

ABRÉVIATIONS, IX

PRÉFACE, XI

INTRODUCTION, 1

CHAPITRE I / COMMENT NAÎT UNE POLITIQUE DE DÉPISTAGE (BRETAGNE-FRANCE), 27

Une histoire bretonne, 31

Les professionnels comme entrepreneurs politiques, 33

Les coalitions comme ressources, 47

L'histoire d'un débat national, 60

À l'interface avec les institutions, 60

Conditions épistémo-politiques, 67

CHAPITRE II / LES ARGUMENTS SCIENTIFIQUES QUI SOUS-TENDENT UNE DÉCISION, 79

Quand la conviction l'emporte, 84

Arguments familiaux et épidémiologiques, 86

Arguments médicaux, 88

Chercher la preuve, 95

Légitimité et méandres de la médecine des preuves, 99

Quand la preuve change d'objet, 112

CHAPITRE III / CE QUE GOUVERNER VEUT DIRE, 123

Rapports de pouvoir, 129

Du côté de l'AFDPHE et de ses partenaires institutionnels, 129

Du côté de l'association de malades, 134

Gouverner dans le temps et dans l'espace, 141

Le dépistage comme technique de gouvernement, 144

Des sujets consentants, 155

## CHAPITRE IV / QUAND S'ÉTEND L'ANORMALITÉ, 173

Techniques et anormalité biologique, 178

Art et aléas du dépistage, 178

Le temps – parfois suspendu – du diagnostic, 185

Gestion de l'incertitude, 188

Anormalité clinique, 188

Du normal à la norme, 195

## CHAPITRE V / COMMENT VIVRE AVEC LA MALADIE, 209

Les réseaux sémantiques de la maladie en pédiatrie, 215

Une affaire de germes, de poids et de traitement, 219

Perspectives de vie, perspectives de mort, 224

Vie sociale, vie biologique, 231

Quand « l'autre » est une menace, 231

Comment les inégalités sociales influent sur la vie des enfants dépistés, 240

## CHAPITRE VI / COMMENT GARDER UNE VIE DE QUALITÉ, 253

Gagner/passé du temps, 253

Annoncer une vie de malade pour des nouveau-nés, 258

Ceux qui restent dehors, 265

Quand le dépistage néonatal reconfigure le diagnostic prénatal, 273

Quête de la bonne santé et refus de la mauvaise santé, 273

Au niveau national, 286

CONCLUSION, 297

BIBLIOGRAPHIE, 309