

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

4 février 2011

BIOÉTHIQUE - (n° 3111)

Commission	
Gouvernement	

**AMENDEMENT**

N° 37

présenté par

M. Souchet, Mme Besse, M. Breton, M. Mariton, M. Colombier, M. Dionis du Séjour,  
M. Gosselin, M. Le Fur, M. Meunier, M. Perrut, M. Nesme, M. Remiller, M. Decool,  
M. Bourg-Broc, M. Descoeur, M. Vanneste, M. Flajolet, M. Dhuicq, M. Christian Ménard,  
M. Hillmeyer, M. Calmégane, M. Bernier, M. Grall, Mme Marland-Militello,  
M. de Courson, M. Luca, Mme Branget et M. Raison

-----  
**ARTICLE 9**

Après l'alinéa 5, insérer l'alinéa suivant :

« En cas de diagnostic sur l'embryon d'une anomalie potentiellement responsable d'une maladie génétique, la femme enceinte reçoit du médecin membre du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal un dossier-guide, mis à jour au moins une fois par an, comportant l'énumération des droits, aides et avantages garantis par la loi aux familles comprenant une personne en situation de handicap, les possibilités offertes pour l'accueil et la scolarisation des enfants en situation de handicap, ainsi que la liste et les adresses des associations et organismes susceptibles d'apporter une aide morale ou matérielle correspondant aux besoins des intéressés. »

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Pour les parents, l'annonce que la fin de la grossesse puisse se terminer par la naissance d'un enfant handicapé entraîne de nombreuses questions ainsi qu'une grande détresse car, bien souvent, ils ne savent comment réagir face à cette annonce.

Dans beaucoup de situations, au moment de l'annonce du handicap, les médecins abordent rapidement la question de l'avortement sans avoir pris le temps de discuter avec les parents de ce que peut représenter le handicap de leur futur enfant.

Face à cette situation, certains parents décideront soit de mettre un terme à la grossesse, soit de la poursuivre. Cette décision leur appartient et en aucun cas, quel que soit leur choix, la société ne peut juger leur décision.

---

Le travail du législateur est de permettre un choix libre de la part du couple. Ce choix libre n'est possible que dans la mesure où le couple dispose d'une véritable information. Or, force est de constater que les couples confrontés à cette situation manquent cruellement de soutien et d'information à l'heure actuelle.

Pour que les parents puissent envisager le handicap autrement que comme une « anomalie » pour l'enfant et un « poids » pour la famille, il faut mettre à leur côté une série de moyens et de personnes qui leur permettront d'obtenir des réponses à leurs questions pour les aider au mieux à former un choix éclairé.

Ne serait-il pas important de laisser aux parents le temps de pouvoir encaisser le choc de l'annonce ? Ne faudrait-il pas envisager une rencontre avec d'autres parents d'enfants avec un ou plusieurs handicaps ou encore des professionnels du domaine du handicap de manière à ce qu'ils puissent poser leurs questions et ainsi mettre tout en œuvre pour poser au mieux le choix qui leur convient ?

Pour ce faire, l'objet de cet amendement est d'introduire un dossier-guide remis aux couples en cas de diagnostic sur un embryon d'une anomalie susceptible d'entraîner un handicap chez l'enfant à naître.

Outre le détail des aides de toutes natures dont les familles comprenant une personne en situation de handicap peuvent bénéficier, le dossier-guide devra également comprendre la liste et les adresses des associations et organismes susceptibles d'apporter une aide morale ou matérielle aux intéressés.

Ces informations sont nécessaires pour permettre au couple de prendre une décision véritablement personnelle et réfléchie quant à la poursuite de leur grossesse, notamment pour ceux qui subissent des pressions diverses, qu'elles soient sociales ou économiques.

Souvent en effet, la décision de mettre un terme à la grossesse peut être due aux soucis économiques. Il est vrai que le handicap d'un enfant engendre des coûts auxquels les familles ne se sont pas forcément préparées.

Aussi il est important de rappeler aux futurs parents les différentes aides dont ils pourront bénéficier si leur enfant présente un handicap à la naissance.