

ASSEMBLÉE NATIONALE

27 mai 2021

BIOÉTHIQUE - (N° 3833)

Rejeté

AMENDEMENT

N° 542

présenté par

Mme Genevard, Mme Audibert, M. Door, M. Cattin, M. Di Filippo, Mme Anthoine, M. de la Verpillière, M. Benassaya, Mme Beauvais et M. Aubert

ARTICLE 19

Après l'alinéa 7, insérer l'alinéa suivant :

« En cas de diagnostic sur l'embryon humain 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, des aides et des 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 des 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.

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.