RESSOURCES INTERNET ÉVOQUÉE DURANT LA SÉQUENCE “1H AVEC”
(MISE A JOUR LE 7 OCTOBRE 2026)

RESSOURCES AFM-TELETHON

AFM TELETHON

Informations sur les maladies neuromusculaires, les accompagnements et les publications.

Site AFM Téléthon

GROUPE DUCHENNE BECKER

Un point d’entrée pour les échanges avec les personnes concernées et les familles.

Groupe d’intérêt Duchenne Becker

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DES FAMILLES

Présentation de l’accompagnement proposé par l’association.

Accompagnement AFM Téléthon

CONTACTER L’AFM TELETHON

Coordonnées et accès aux interlocuteurs de l’association. Accueil familles : 0 800 35 36 37.

Contacts AFM Téléthon

MYOBASE

Portail documentaire sur les maladies neuromusculaires pour retrouver guides, articles et recommandations.

Catalogue Myobase

GUIDE REPERE SEXUALITE SI ON EN PARLAIT

Repères AFM Téléthon de septembre 2023 sur la vie affective, la sexualité, le consentement et les ressources.

Télécharger le guide PDF

GUIDE REPERE SUIVI GYNECOLOGIQUE ET MALADIES NEUROMUSCULAIRES TOUTES CONCERNEES

Guide AFM Téléthon consacré au suivi gynécologique et à l'accessibilité des examens.

Télécharger le guide PDF

GUIDE REPERE DEVENIR PARENTS AVEC UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

Guide AFM Téléthon sur le projet d'enfant, la grossesse, la naissance et les aides.

Télécharger le guide PDF

DEVENIR PARENTS ET SI C'ETAIT VOUS

Page AFM Téléthon pour préparer et envisager un projet parental.

Page AFM Téléthon

LA CONSULTATION DE CONSEIL GENETIQUE

Présentation du conseil génétique et de son intérêt pour comprendre sa situation.

Page sur le conseil génétique

RESSOURCES INSPIRANTES

COMITE PARENTALITE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Publications, revendications et travaux du collectif.

Site du Comité Parentalité / Actes et replays

ADOLESCENCE SEXUALITE ET MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Guide pratique Holland Bloorview en français. Utile pour parler de l'intimité, de l'installation, de la fatigue et du dialogue avec les soignants. Son cadre canadien doit être distingué du cadre français.

Télécharger le guide PDF

PLANNING FAMILIAL

Information et orientation en santé sexuelle. Le programme « Handicap et alors ? » est évoqué dans le corpus de la présentation.

Site du Planning familial

RESSOURCES INSTITUTIONNELLES

MON PARCOURS HANDICAP

Informations sur les droits, les démarches et la vie intime et la parentalité.

Portail Mon Parcours Handicap / Rubrique vie intime et parentalité

PCH PARENTALITE

Page officielle pour connaître l'aide et ses conditions. Les modalités doivent être appréciées à partir des informations à jour et de la situation personnelle.

Informations sur la PCH parentalité

CAP PARENTS ET ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

Présentation des interlocuteurs qui peuvent accompagner des parents ou futurs parents en situation de handicap.

Qui peut vous accompagner

HANDIGYNECO ET SUIVI EN SANTE SEXUELLE

Page de Mon Parcours Handicap consacrée au suivi médical, évoquant notamment Handigynéco.

Santé sexuelle et suivi médical

CENTRE RESSOURCES INTIMAGIR

Pour chercher un centre ressources régional et demander conseil ou orientation.

Trouver un centre Intimagir

L'INFORMATION SUR LE CONSENTEMENT ET LES RENCONTRES

QUESTION SEXUALITE

Site de Santé publique France pour s'informer sur la santé sexuelle.

Site Question Sexualité

ESCROQUERIES SENTIMENTALES

Fiche Cybermalveillance.gouv.fr pour reconnaître une escroquerie et savoir comment réagir.

Fiche de prévention et de réaction

COMPRENDRE LE CONSENTEMENT

Une ressource pour échanger sur l'accord libre et les limites de chacun.

Fiche sur le consentement

MYHANDYPLUS*

Application de rencontres citée comme exemple dans la présentation.

Présentation de l'application

HANDISPACE*

Fiche App Store de l'application de rencontres et de discussion.

Fiche de l'application sur App Store

*Avec réserve. Les applications sont des exemples d'offres publiques, sans expérimentation de notre part et sans garantie de sécurité, d'accessibilité ou de résultat. Les retours sont les bienvenus

L'ASSISTANCE SEXUELLE

Les organismes décrivent leurs activités dans des cadres nationaux différents. Leurs sites ne suffisent pas à établir la légalité d'une intervention en France.

CHSOSE

Association de plaidoyer pour la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Pas de mise en contact avec des assistant(e)s sexuel(le)s. Adhésion 5 €

Site CH(s)OSE / Partenaires de CH(s)OSE

APPAS EN FRANCE

Informations sur l'accompagnement et la formation proposée par l'association.

Site APPAS / Devenir accompagnant

CORPS SOLIDAIRES EN SUISSE

Présentation de l'assistance sexuelle et des formations.

Assistance sexuelle / Formations

ADITI WALLONIE BRUXELLES EN BELGIQUE

Présentation de l'accompagnement sexuel et coordonnées de l'organisme.

Accompagnement sexuel / Contacter Aditi WB

ASSISTANCE SEXUELLE PASSONS A L'ACTE

Incontournable pour comprendre le sujet, nous vous la recommandons vivement

Ouvrir la vidéo YouTube

ASSISTANCE SEXUELLE : LES REPERES ETHIQUES ET LES TRAVAUX DE PLAIDOYER

AVIS 118 DU CCNE

Avis de 2012 sur la vie affective et sexuelle et la question de l'assistance sexuelle.

Télécharger l'avis PDF

REPONSE DU CCNE A LA SAISINE DE SOPHIE CLUZEL

Document évoqué dans le support joint. La page officielle présente un lien vers la réponse. Pour citer la date, se reporter au document lui-même : les métadonnées de la page comportent une discordance avec les références à 2021.

Page officielle et document associé

PROPOSITIONS DU CNCPH SUR L'ASSISTANCE SEXUELLE

Article d'APF France handicap du 7 février 2023 sur les 13 propositions et l'expérimentation. Il présente une position de plaidoyer et une proposition, pas l'annonce d'un service ouvert.

Présentation des propositions

LES TEXTES OFFICIELS ET LES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

PLAN D'ACTIONS 2026 2027 POUR LA VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE

Référence officielle correspondant au document ministériel illustré dans le support joint.

Présentation sur Mon Parcours Handicap / Dossier de presse PDF

CIRCULAIRE DU 5 JUILLET 2021

Respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées en établissements et services médico-sociaux et lutte contre les violences.

Texte officiel sur Légifrance

RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LA VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE

Volet 1, socle transversal, pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le champ de cette recommandation n'inclut pas l'assistance sexuelle.

Consulter la recommandation HAS

CONTACT :

Fabrice Boudinet, Responsable Missions & Projets : 01 69 13 22 05 ou fboudinet@afm-telethon.fr