Mieux accompagner pour mieux vivre

Guide sur l'accompagnement palliatif pour les personnes en situation de handicap et leurs proches



Ce guide est fait pour vous aider

Ce guide explique ce que sont les soins palliatifs et qui peut vous aider à Genève.

palliative genève
ensemble compétent

Texte Facile à lire et à comprendre (FALC)

TABLE DES MATIÈRES

1. PREMIÈRE PARTIE : DICTIONNAIRE 3

Le dictionnaire explique les mots compliqués de cette brochure.
Les mots compliqués de cette brochure sont indiqués en **gras**.

2. DEUXIÈME PARTIE : EXPLICATIONS 7

2.1 L'accompagnement palliatif 7
2.1.1 Pour qui ? 8
2.1.2 Pour quoi ? 9
2.1.3 Comment cela se passe ? 9
2.2 Décider à l'avance 10
2.2.1 Directives anticipées 11
2.2.2 Plan de soins anticipé 11
2.2.3 Mandat pour cause d'inaptitude 13
2.2.4 Volontés présumées 13
2.2.5 Volontés exprimées 14

3. TROISIÈME PARTIE : ANNUAIRE 15

3.1 Les soins 15
3.1.1 Soins à domicile 15
3.1.2 Soins ambulatoires 18
3.1.3 Soins en hospitalisation 20
3.2 Les moyens auxiliaires 21
3.3 Les transports 23
3.4 Le soutien 24
3.4.1 Soutien pour les démarches 24
3.4.2 Soutien financier 28
3.4.3 Soutien psychologique 29
3.5 L'accompagnement spirituel 31
3.6 Les loisirs 32
3.7 Le soutien pour les proches aidants 35
3.8 Le soutien pendant le deuil 37

PREMIÈRE PARTIE : DICTIONNAIRE

Dans cette brochure, il y a des mots compliqués.
Ce dictionnaire sert à expliquer les mots compliqués.

Aide-soignant
L'aide-soignant est un professionnel qui aide les personnes dans les gestes de la vie de tous les jours et veille à leur bien-être.

Il aide par exemple à se laver, à s'habiller, à manger ou à se déplacer, et il travaille avec les autres soignants.

Assistant social
L'assistant social est un professionnel qui informe sur les aides possibles et accompagne les personnes dans leurs démarches administratives et financières.

Autisme = trouble du spectre de l'autisme (TSA)
Les personnes autistes peuvent avoir :

- Des difficultés à comprendre les autres et à savoir comment se comporter avec eux.
- Une sensibilité plus forte au bruit, à la lumière, au toucher, aux mouvements ou à certains goûts.
- Besoin d'habitudes et de faire les choses de la même manière.
- Des difficultés à comprendre et à gérer leurs émotions.

Cérébro-lésé
Une personne cérébro-lésée est une personne qui a une blessure au cerveau à cause d'un accident ou d'une maladie. Elle peut avoir des difficultés à bouger, marcher, se souvenir des choses.

Diététicien
Un diététicien est un professionnel qui aide à manger de façon adaptée pour rester en bonne santé ou vivre avec une maladie.

Le diététicien donne des conseils sur les repas et aide à choisir les aliments qui conviennent à chaque personne.

Déficience intellectuelle = trouble du développement intellectuel (TDI)
La déficience intellectuelle est une difficulté durable pour apprendre, comprendre et être autonome dans la vie de tous les jours.

Cette difficulté apparaît avant l'âge adulte.

Ergothérapeute
Un ergothérapeute est un professionnel qui aide les personnes à faire seules les activités de la vie de tous les jours.

Il montre des façons plus faciles de faire les gestes de tous les jours et peut proposer du matériel adapté pour aider la personne.

Il peut aussi adapter le logement.

Infirmier

L'infirmier est un professionnel qui soigne les personnes malades ou blessées et les aide à aller mieux.

Il donne les médicaments, fait les soins, surveille l'état de santé de la personne et répond à ses questions.

Logopédiste

Le logopédiste est un professionnel qui aide les enfants et les adultes qui ont des difficultés pour parler, comprendre, lire, écrire ou avaler.

Il propose des exercices pour améliorer la communication et rendre ces activités plus faciles.

Médecin - nutritionniste

Le nutritionniste est un médecin spécialisé dans l'alimentation et la nutrition.

Il aide les personnes à mieux manger et traite les problèmes de santé liés à l'alimentation, comme le diabète ou l'obésité.

OFSP

C'est l'Office fédéral de la santé publique.

C'est l'autorité suisse qui s'occupe de la santé de la population, de la politique de santé ou de la surveillance de l'assurance maladie.

ONU
C'est l'Organisation des Nations Unies.

C'est une organisation qui réunit presque tous les pays du monde pour travailler ensemble pour la paix et les droits des personnes.

Paralysie cérébrale
La paralysie cérébrale est un handicap causé par une lésion du cerveau.

Elle peut rendre les mouvements, l'équilibre, la parole ou certains gestes de la vie de tous les jours plus difficiles.

Physiothérapeute
Le physiothérapeute est une personne qui aide les personnes à retrouver leurs mouvements et à avoir moins de douleurs après une maladie, un accident ou une opération.

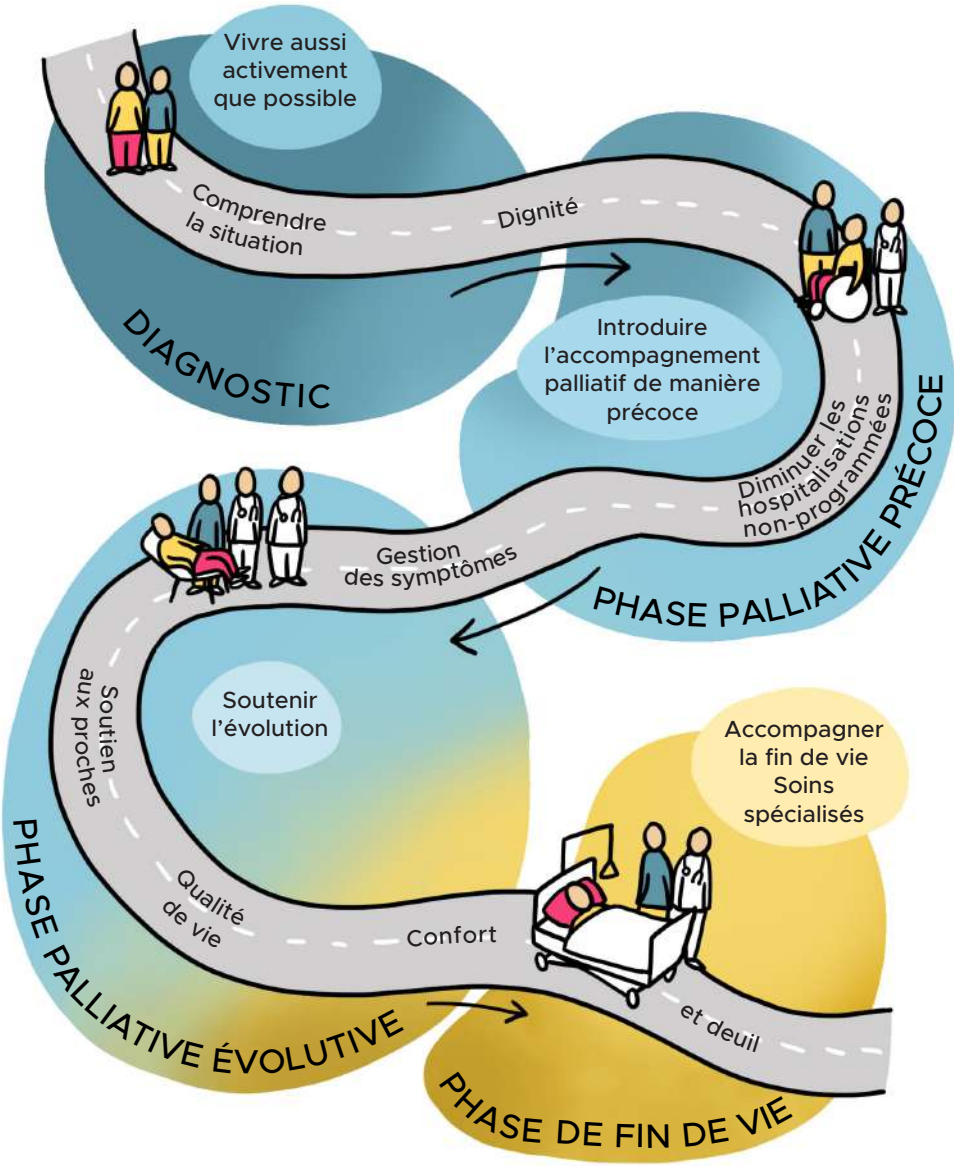
Il propose des exercices et des mouvements pour aider la personne à mieux bouger et à retrouver son autonomie.

Polyhandicap
Avoir un polyhandicap c'est avoir besoin d'aide pour bouger et comprendre les choses.

Trouble psychique
Un trouble psychique est une difficulté qui touche le fonctionnement de la pensée, des émotions ou du comportement.

2. DEUXIÈME PARTIE : EXPLICATIONS

2.1. L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF, C'EST QUOI ?



2.1.1 Pour qui ?



Pour les personnes qui ont une maladie qui dure longtemps et qui s'aggrave.

L'accompagnement palliatif est possible pour :

- Les personnes en situation de handicap
- Les personnes sans handicap

L'accompagnement palliatif c'est aussi pour :

- La famille
- Les proches
- Les personnes qui accompagnent dans la vie de tous les jours

L'accompagnement palliatif se fait :

- Le plus rapidement possible au début de la maladie
- Pendant la maladie
- Après le décès de la personne

C'est important d'accompagner la personne et ses proches à chaque étape.

2.1.2 Pour quoi ?



L'accompagnement palliatif aide à :

- Vivre le mieux possible malgré la maladie
- Réduire les douleurs du corps
- Apaiser les tristesses
- Aider pour la vie sociale
- Répondre aux besoins spirituels, c'est-à-dire de trouver du sens à sa vie

2.1.3 Comment cela se passe ?



Une équipe de professionnels accompagne la personne.

Cette équipe peut :

- S'occuper de la personne
- Regarder ce qui ne va pas
- Donner les bons soins
- Donner des conseils
- Aider la personne et sa famille

2.2 DÉCIDER À L'AVANCE



C'est bien de décider à l'avance ce qui est important pour vous.

Cela permet :

- Aux accompagnants de mieux vous aider
- À votre famille d'être aidée si vous ne pouvez plus décider
- De respecter vos choix

L'**OFSP** propose un lien qui explique comment "Renforcer la volonté du patient".

Renforcer la volonté du patient



Pour décider ce qui est important pour vous, il y a plusieurs documents :

2.2.1 Directives anticipées

C'est un document dans lequel vous écrivez :

- Les soins et l'accompagnement que vous voulez
- Les soins et l'accompagnement que vous ne voulez pas

Ce document est utilisé si un jour vous ne pouvez plus parler.

Comprendre les directives anticipées

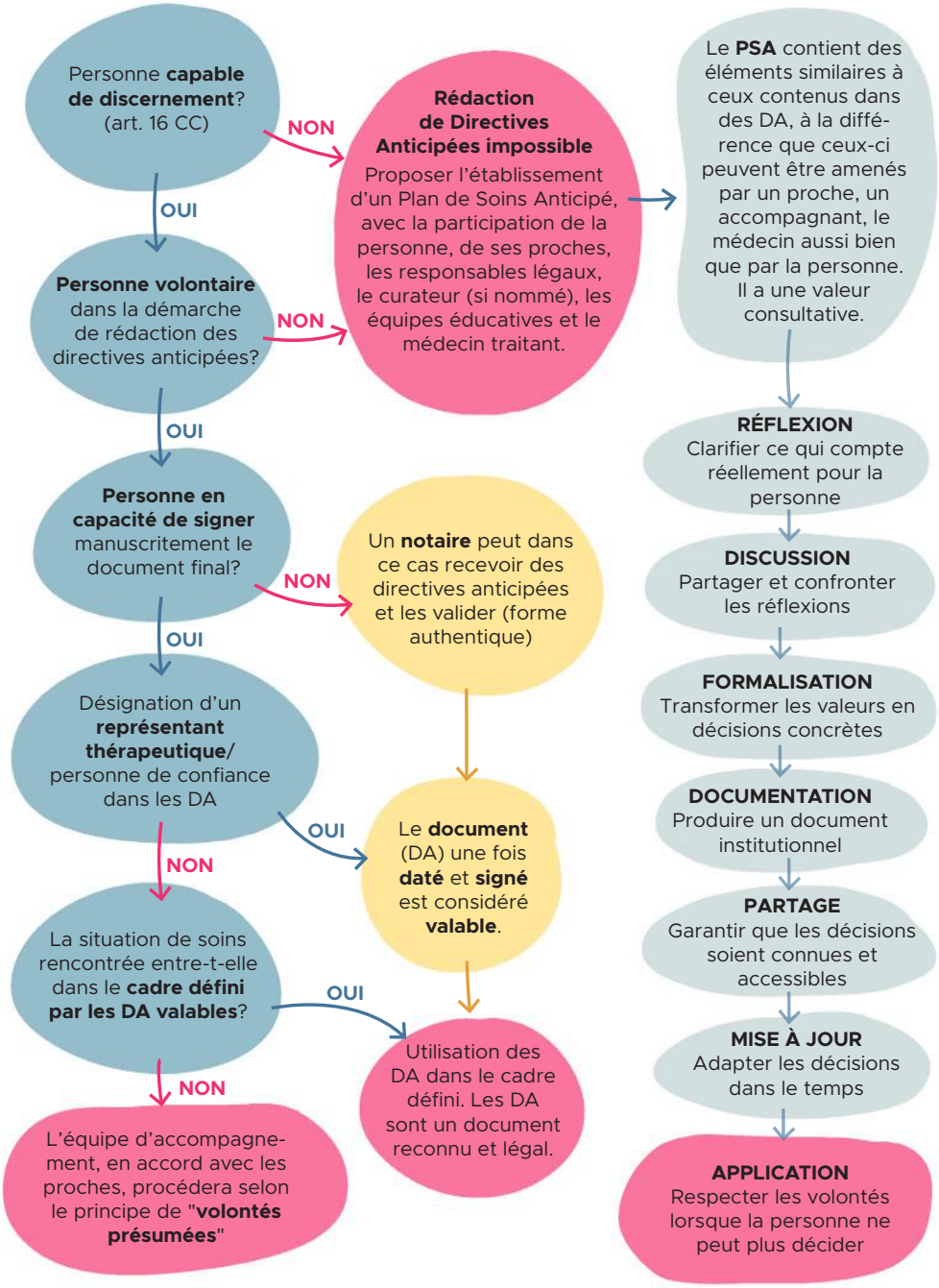


2.2.2 Plan de soins anticipé

C'est une discussion avec vous, votre famille, les accompagnants et le médecin.

- Vous dites ce qui est important pour vous.
- Vous dites quels soins vous voulez ou ne voulez pas.
- Les décisions sont écrites dans votre dossier.

Directives anticipées (DA) et plan de soins anticipé (PSA)



Conception et réalisation: Schmidt L., Debbiche F., Longet Di Pietro S., Stuber Roux S., Madaule N., Bron J. - 2026
sur base des dispositions du code civil suisse

2.2.3 Mandat pour cause d'inaptitude

C'est un document où vous choisissez une personne de confiance.

Cette personne s'occupera de vous si vous ne pouvez plus décider.

Mandat pour cause d'inaptitude



2.2.4 Volontés présumées

C'est ce que les proches ou les accompagnants pensent que vous voulez, si vous ne pouvez plus donner votre avis.

Elles se basent sur ce que vous avez dit ou fait avant.

Le consentement libre et éclairé



2.2.5 Volontés exprimées

Vous dites ce que vous souhaitez ou ne souhaitez pas pour votre vie et vos soins.

Ça sert à respecter vos choix, si un jour vous ne pouvez plus parler ou décider vous-même.

Droit de la protection de l'adulte - FMH



Droit de la protection de l'adulte - Procap (FALC)



3. TROISIÈME PARTIE : ANNUAIRE

Vous trouverez ici des adresses et des sites internet pour recevoir de l'aide.

Il existe aussi d'autres personnes et services qui ne sont pas dans cette liste.

3.1 LES SOINS



Lorsque vous êtes malade, il y a plusieurs manières de recevoir des soins.

Vous pouvez :

- Être soigné chez vous, ce sont les soins à domicile.
- Aller dans un cabinet médical, ce sont les soins ambulatoires.

3.1.1 Soins à domicile



Ces professionnels viennent chez vous :

Médecins

Votre médecin traitant s'occupe de vos soins habituels.
Pour les cas compliqués, il demande à une équipe spécialisée.

CoSPa dom – Consultation de soins palliatifs à domicile

Une équipe spécialisée de l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) et des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) vient chez vous.

- Téléphone : 022 420 20 00
- Site internet : www.imad-ge.ch



Groupe Genevois de médecins Pratiquant les Soins Palliatifs

Des médecins de famille formés en soins palliatifs viennent chez vous.

- Site internet : soinspalliatifs.ch



PalliGemed – Urgences palliatives

Des médecins viennent chez vous en urgence.

- Téléphone : 022 754 54 54
- Site internet : gemed.ch



Infirmiers et aides-soignants

CSI – Coopérative de Soins Infirmiers

C'est un groupe d'**infirmiers** spécialisés en soins palliatifs qui vient chez vous.

- Téléphone : 022 577 68 00
- Site internet : csi-ge.ch



IMAD - Institution genevoise de maintien à domicile

Une équipe vient chez vous : **infirmiers**, **aides-soignants**, **ergothérapeutes**, **diététiciens**, **assistants sociaux**.

- Téléphone : 022 420 20 20
- Site internet : imad-ge.ch



Sitex

Une équipe vient chez vous : **infirmiers**, **aides-soignants, physiothérapeutes**.
Elle aide aussi les professionnels.

- Téléphone : 0848 11 00 00
- Site internet : sitexsa.ch



- Soins pour les enfants :



- Autres soignants :
  - Site internet : palliativegeneve.ch/reseau-genevois



3.1.2 Soins ambulatoires



Ambulatoire ça veut dire que les professionnels vous reçoivent dans leur cabinet ou à l'hôpital pour faire un soin et après vous rentrez chez vous.

- Handiconsult

Rendez-vous pour les adultes et adolescents avec une **déficience intellectuelle,** des **troubles du spectre de l'autisme,** une **paralysie cérébrale** ou un **polyhandicap**.

- Téléphone : 079 760 25 31
- Site internet : handiconsult.ch



Antenne des diététiciens genevois

Les **diététiciens** et **nutritionnistes** vous aident avec votre alimentation

- Site internet : adige.ch



Association suisse d'ergothérapie

Les **ergothérapeutes** vous aident dans les activités de tous les jours.

- Téléphone : 077 499 82 29
- Site internet : ergotherapie.ch/fr



Centre des logopédistes indépendants de Genève - CLIGe

Les **logopédistes** vous aident avec la communication et la parole.

- Site internet : clige.ch



- **Physioswiss – Association cantonale – Genève**

Les **physiothérapeutes** vous aident avec les mouvements du corps.

- Téléphone : 058 715 32 20
- Site internet : physioswiss.ch/ge

Physiothérapeutes



3.1.3 Soins en hospitalisation



A l'hôpital, les personnes avec un handicap reçoivent l'aide dont elles ont besoin.

- **Programme Handicap** des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Pour les personnes avec une **déficience intellectuelle**, des **troubles du spectre de l'autisme**, une **paralysie cérébrale** ou un **polyhandicap**.

- Site internet : hug.ch/programme-handicap

Programme Handicap HUG



3.2 MOYENS AUXILIAIRES



Les moyens auxiliaires sont des aides matérielles comme des fauteuils roulants ou des lits médicalisés.

Ça aide pour la vie de tous les jours.

Voici une liste d'endroits où acheter ou louer du matériel médical.
Attention, certains matériels ne sont pas remboursés par les assurances.

- **Crystal Transport**
  - Téléphone : 022 736 41 49
  - E-mail : contact@crystal-transports.ch
  - Site internet : crystal-transports.ch

Crystal Transport



- **Fondation Foyer Handicap**
  - Téléphone : 022 794 52 54
  - E-mail : moyensauxiliaires@foyer-handicap.ch

Fondation Foyer Handicap Moyens Auxiliaires



- **Médical Shop Service Sàrl**
- Téléphone : 022 781 20 00
- E-mail : info@medicalshop.ch
- Site internet : medicalshop.ch



- **Autres possibilités de moyens auxiliaires :**
- Site internet : palliativegeneve.ch/reseau-genevois



- **Dispositif cantonal "Soins palliatifs"**
  Mise à disposition de moyens auxiliaires non remboursés par les assurances maladie ou accidents.



Vous pouvez aussi demander l'aide d'un **ergothérapeute** pour choisir ce matériel.

3.3 TRANSPORT



Si vous avez du mal à vous déplacer, ces services peuvent vous aider :

- **Aloha Transport**
  - Téléphone : 079 321 12 21
  - Site internet : alohatransport.ch



- **Crystal Transport**
  - Téléphone : 022 736 41 49
  - E-mail : contact@crystal-transports.ch
  - Site internet : crystal-transports.ch



- **Fondation Foyer Handicap**
  - Téléphone : 022 794 52 52
  - E-mail : transports@foyer-handicap.ch



- **Autres possibilités de transport :**
- Site internet : palliativegeneve.ch/reseau-genevois



3.4 SOUTIEN



L'accompagnement palliatif, c'est aussi du soutien pour vous et vos proches.

3.4.1 Soutien pour les démarches



Les démarches sont :
- Les demandes d'aide
- Les documents à remplir

Handicaps.ge.ch

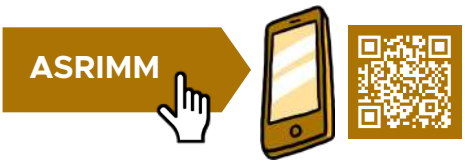
Plateforme unique d'informations pour les personnes en situation de handicap.
- Site internet : handicaps.ge.ch



ASRIMM – Maladies neuromusculaires

Conseil social, aide financière, loisirs, entraide.

- Téléphone : 024 420 78 00
- Site internet : asrimm.ch



Autisme GE

Accompagnement et conseil.

- Téléphone : 022 840 00 30
- Site internet : autisme-ge.ch



Cerebral GE

Soutien et conseils pour les proches de personnes avec une **paralysie cérébrale**.

- Téléphone : 022 757 49 66
- Site internet : cerebral-geneve.ch



Insieme-Genève

Conseil et accompagnement pour les personnes et familles avec une **déficience intellectuelle**.

- Téléphone : 022 343 17 20
- Site internet : insieme-ge.ch



Pro Infirmis

Aide sociale, aide matérielle, conseils et accompagnement.

- Téléphone : 058 775 31 08
- Site internet : proinfirmis.ch



Pro Mente Sana

Pour les personnes avec un **trouble psychique**.

Écoute, information et conseil pour aller bien et défendre vos droits.

- Téléphone (juridique) : 0840 000 061
- Téléphone (psychosocial) : 0840 000 062
- Site internet : promentesana.org



- **Réshange – Réseau santé handicap Genève**

Accueil, conseils, soins et orientation pour les personnes en situation de handicap.

- Site internet : reshange.net



- **Les services sociaux communaux**

Ils vous accompagnent dans vos démarches administratives.

3.4.2 Soutien financier



Si vous avez des difficultés d'argent à cause de votre maladie, vous pouvez demander de l'aide.
Une assistante sociale peut vous aider à trouver des solutions.

Point d'information Genève-Servette

Information et aide pour remplir les documents.

- Téléphone gratuit : 0800 44 77 00
- E-mail : pointsinfo@geneve.ch
- Site internet : geneve.ch/point-info-servette

Point d'information Genève-Servette



Les services sociaux communaux

Ils vous accompagnent dans vos démarches financières.

3.4.3 Soutien psychologique



Cancer Support Switzerland

Thérapies et ateliers en anglais pour les personnes avec un cancer et leurs proches.

- Téléphone : 022 723 20 08
- Site internet : cancersupport.ch



Centre Otium

Thérapies et ateliers pour les personnes avec un cancer et leurs proches.

- Téléphone Genève : 022 566 62 00
- Téléphone Meyrin : 022 989 17 00
- Site internet : otium.center



Doulas de fin de vie

Accompagnement personnalisé de la personne et de sa famille, avant et après le décès.

- Site internet : doulasdefindevie.ch



Ligue genevoise contre le cancer

Groupes de parole, soutien social et administratif pour les personnes avec un cancer.

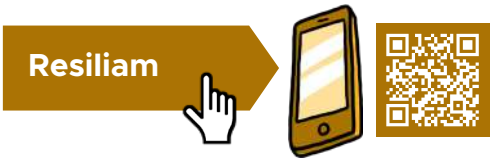
- Téléphone : 022 322 13 33
- Site internet : geneve.liguecancer.ch



Resiliam

Soutien pour les enfants qui ont un frère ou une sœur en situation de handicap.
Aussi des soirées de parents et des formations pour les professionnels.

- Téléphone : 022 342 31 59
- Site internet : resiliam.ch



3.5 ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL



L'accompagnement spirituel aide la personne, sa famille et ses proches.

Il peut vous aider à :
- parler de votre vie et trouver du sens
- trouver de la force en vous

Cet accompagnement peut se faire en face à face ou par téléphone.

COPH – Communauté œcuménique des personnes en situation de handicap
- Nicolas Bärtschi : 078 229 56 12
- Myriam Fonjallaz : 076 520 87 68
- Secrétariat (mardi) : 022 512 00 40
- E-mail : coph.ge@gmail.com

La COPH peut vous orienter vers des accompagnants spirituels d'autres religions.

3.6 LOISIRS



Les loisirs sont importants pour votre bien-être.
Ils font partie de l'accompagnement palliatif.

AGIS – Association genevoise d'intégration sociale

Des bénévoles font des activités de loisir avec vous.

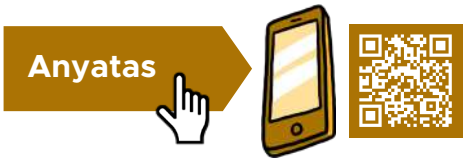
- Téléphone : 022 827 85 50
- Site internet : agis-ge.ch



Anyatas

Loisirs pour les personnes avec une **déficience intellectuelle**.
Week-ends et séjours de vacances.

- Téléphone : 022 785 28 38
- Site internet : anyatas.ch



Cap Loisirs

Pour les personnes avec un handicap mental.
Camps de vacances et week-ends.

- Téléphone : 022 731 86 00
- Site internet : caploisirs.ch



Cerebral

Pour les personnes avec un handicap cérébral ou **polyhandicap**.

Camps de vacances et week-ends.

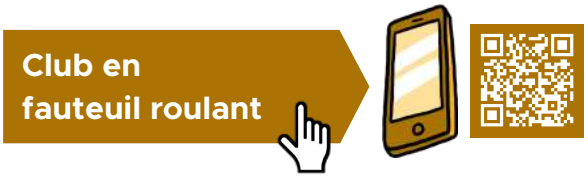
- Téléphone : 022 757 49 66
- Site internet : cerebral-geneve.ch



Club en fauteuil roulant

Activités sportives, sorties et voyages pour les personnes en fauteuil roulant ou qui ont des difficultés à se déplacer.

- Téléphone : 022 346 41 41
- Site internet : cfrge.ch



Handisport

Activités sportives adaptées aux personnes en situation de handicap

- Site internet : handisport-ge.ch/activites-sportives



Insieme-Genève

Pour les personnes avec une **déficience intellectuelle**.
Séjours en été et en hiver, courts séjours toute l'année.

- Téléphone : 022 343 17 20
- Site internet : insieme-ge.ch



Pour les enfants



3.7 SOUTIEN POUR LES PROCHES AIDANTS



Un proche aidant est une personne qui aide régulièrement un proche malade ou en situation de handicap.

Proch'Info

Une ligne d'information dédiée aux proches aidants. Elle répond à vos questions. Elle vous oriente vers la bonne aide.

- Téléphone : 058 317 7000

Proche Aidance Genève

Ce site liste tous les soutiens disponibles dans le canton pour les proches aidants.

- Site internet : ge.ch/proche-aidance-geneve



Place de répit - Fondation Foyer Handicap

Les places de répit permettent aux proches aidants de se reposer.
C'est un endroit où la personne en situation de handicap physique et/ou **cérébro-lésée** peut vivre quelques jours et est accompagnée.

1 place de répit disponible.

- Téléphone : 022 309 11 50
- E-mail : info@foyer-handicap.ch
- Site internet : foyer-handicap.ch/place-de-repit

Fondation Foyer Handicap
Place de répit



3.8 SOUTIEN PENDANT LE DEUIL



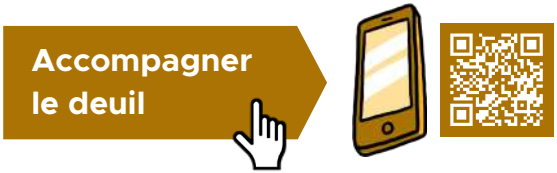
Quand quelqu'un que vous aimez meurt, vous pouvez être accompagné.

Ce soutien fait partie de l'accompagnement palliatif.

Accompagner le deuil

Séances individuelles ou en groupe.

- Téléphone : 076 222 48 22
- Site internet : accompagnerledeuil.ch



Ast'rame

Accompagnement psychosocial pour les familles.
Séances individuelles, de couple ou en famille.

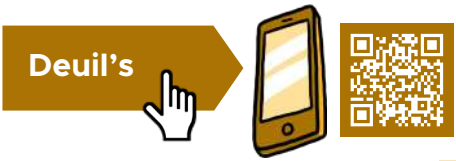
- Téléphone : 022 340 17 37
- Site internet : astrame.ch



Deuil's

Aide pour les personnes en deuil.
Liste d'associations spécialisées sur le deuil.

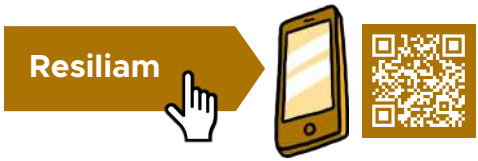
- Téléphone : 079 596 96 25
- Site internet : deuils.org



Resiliam

Soutien pour les enfants qui ont perdu un proche. Aussi des soirées de parents et des formations pour les professionnels.

- Téléphone : 022 342 31 59
- Site internet : resiliam.ch



palliative vaud

Livres sur l'accompagnement du deuil pour les personnes en situation de handicap.

- Site internet : palliativevaud.ch/page/beta-shop



Toutes les personnes ont le droit de choisir leurs soins.
C'est un droit reconnu par la Convention des Droits des Personnes en situation de Handicap (CDPH) de l'**ONU**.

Lien pour les familles et les personnes concernées :

Convention de l'ONU au sujet des droits des personnes handicapées



Remerciements :

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
POST TENEBRAS LUX

FONDATION FOYER-HANDICAP

h e d s
Haute école de santé Genève

epi

CLAIR BOIS

insieme Genève

INSOS Genève
Association cantonale des institutions pour personnes avec handicap

Programme handicap des Hôpitaux universitaires de Genève

Cette brochure a été faite par l'association palliative genève en 2026.
Site internet : palliativegeneve.ch



Suivez l'actualité des soins palliatifs à Genève :

palliative genève

ensemble compétent

Avec le soutien de

REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

POST TENEBRAS LUX

Illustrations et mise en page : Amélie Buri