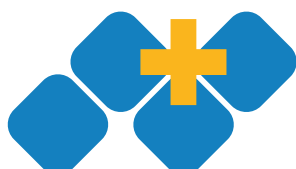

Guide de soins de confort pédiatriques à Genève



palliative Genève

ensemble compétent

Chers parents,

Vous traversez une épreuve du fait de la maladie de votre enfant et vous vous posez souvent des questions sur la prise en charge et où trouver de l'aide pour vous accompagner. Ce guide a été élaboré pour vous et pour vous permettre de mieux comprendre les soins de confort que l'on peut prodiguer à votre enfant et surtout l'aide que vous pouvez obtenir auprès des organisations diverses se trouvant sur le Canton de Genève.

Sachez que vous ne devez pas vous sentir seuls dans cette épreuve et vous pouvez à tout moment vous référer à une association ou une autre pour vous aider au quotidien et répondre à vos questionnements.



Guide de soins de confort pédiatriques à Genève



SOMMAIRE

Fiche 1	Les soins palliatifs pédiatriques	4
Fiche 2	Informations pratiques	6
Fiche 3	Équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort - PASSO	8
Fiche 4	Interaction avec les soignants	10
Fiche 5	Acteurs du réseau de soins	11
Fiche 6	Soutien psychologique, bien-être	15
Fiche 7	Médiation familiale	19
Fiche 8	Soutien scolaire	21
Fiche 9	Accompagnement spirituel	22
Fiche 10	Autres types de soutien	23
Fiche 11	Soutien Financier	25
Fiche 12	Soutien au deuil	26



palliative geneve

ensemble compétent

palliativegeneve.ch - Fondée en 1993 sous le nom d'Association Genevoise de Médecine et Soins Palliatifs. Depuis le 8 mars 2012, l'AGMSP est devenue palliative geneve.

Les soins palliatifs pédiatriques



Lorsque la maladie est grave, lorsqu'elle est évolutive et chronique réduisant l'espérance de vie, lorsque le traitement induit beaucoup d'effets secondaires, les soins palliatifs sont là pour prodiguer des soins actifs à votre enfant ainsi qu'un soutien à votre famille grâce à un accompagnement spécialisé.

Mais alors... Qu'est ce que c'est ?

Les soins palliatifs sont des traitements actifs proposés afin de répondre aux besoins spécifiques des enfants et de leurs familles sur les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels tout en respectant leur culture et leurs valeurs.

Entre les soins palliatifs et les soins curatifs, la frontière peut vous sembler floue. L'objectif des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie pour l'enfant et sa famille, en partenariat avec l'équipe soignante déjà en place. Ils peuvent intervenir en complément des soins curatifs, ponctuellement pour traiter un symptôme réfractaire par exemple, mais également lorsque les thérapies ne peuvent guérir la maladie.

À un stade très avancé de la maladie, les soins palliatifs veilleront à garantir le meilleur confort pour l'enfant et la famille afin que les derniers moments puissent être vécus sereinement au domicile ou à l'hôpital, selon leurs souhaits.

Qui sont-ils et comment collaborent-ils ?

Les soins palliatifs sont prodigués par des professionnels formés : médecins, infirmiers et aides-soignants, pédopsychiatres et aumôniers mais aussi des physiothérapeutes, ergothérapeutes et assistants sociaux. Ces professionnels du réseau de soins hospitalier ou extra-hospitalier collaborent afin de répondre aux besoins de tous les membres de la famille.

Le maintien de la meilleure qualité de vie de votre enfant et de votre famille est au centre des préoccupations en soins palliatifs.

Pour cela, dès les premiers échanges, cette équipe va élaborer un projet de soins avec vous et votre enfant. À travers ces discussions, elle aura à cœur de comprendre vos attentes et vos craintes et ainsi, elle vous proposera l'accompagnement le plus adapté à votre situation.

En soins palliatifs, le projet de soins est régulièrement actualisé pour être toujours en adéquation avec l'évolution de la maladie et des besoins mais aussi des souhaits et désirs que vous partagerez.

Les professionnels sont toujours disponibles pour vous accompagner dans vos décisions, tout en étant particulièrement attentifs à l'anticipation et au dépistage de différents symptômes (tels que la douleur physique ou morale par exemple).

Soins palliatifs et fin de vie

Comme mentionné auparavant, la maladie de votre enfant peut échapper à tout traitement curatif et les équipes de soins palliatifs auront pour but d'assurer le meilleur confort possible pour votre enfant tout en vous accompagnant dans cette dernière phase de la vie qui peut se dérouler selon votre souhait et/ou celui de votre enfant à domicile ou à l'hôpital.

La mission de l'équipe de soins palliatifs ne s'arrête pas à ce niveau et vous pouvez toujours compter sur l'ensemble des acteurs de soins pour vous accompagner dans le deuil. L'équipe de soins palliatifs a pour mission de s'assurer que vous ayez repris le cours de votre vie en toute sérénité aussi difficile que cela puisse paraître.



Quelles démarches je peux entreprendre en priorité si ma situation financière et sociale se trouve impactée par les conséquences de la maladie de mon enfant ?



zoe4life.org



geneve.liguecancer.ch

Malheureusement lorsque son enfant est malade, les problématiques sociales et financières ne peuvent pas toujours attendre.

Toutes les démarches de demande d'aides financières, d'aides matérielles, etc., peuvent prendre un certain temps et il convient de les commencer au plus tôt, afin de ne pas vous retrouver en difficulté.

Si la perte de revenus, les frais médicaux, de transports ou des moyens auxiliaires non remboursés vous mettent en difficulté, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide via une assistante sociale en service de pédiatrie au **022 372 45 26** qui pourra vous donner des solutions adaptées et/ou vous orienter vers des associations.

À noter que pour les enfants atteints de cancer, 2 associations peuvent vous aider matériellement :

- **Zoé4life**
<https://zoe4life.org> - contact@zoe4life.org
- **Ligue genevoise contre le cancer**
<https://geneve.liguecancer.ch/> - info@lgc.ch

Je n'arrive plus à conjuguer mon travail et la prise en charge de mon enfant, que faire ?



geneve.liguecancer.ch



bsv.ch
Assurances sociales

Si votre travail actuel ne vous permet pas de répondre aux besoins de prise en charge de votre enfant, et/ou si vous ressentez une fatigue intense et un risque d'épuisement, il est possible de demander un certificat d'arrêt de travail temporaire auprès de votre médecin traitant.

Renseignements sur le site suivant : <https://geneve.liguecancer.ch/>

L'assurance perte de gain de votre entreprise devrait prendre en charge votre salaire, cela peut aller de 100% à 80% de vos revenus bruts au minimum. Si c'est insuffisant, vous pouvez faire une demande de compensation de 20% auprès de la Ligue genevoise contre le cancer par exemple.

À la fin du délai légal, vous avez la possibilité de demander un congé exceptionnel de 14 semaines tel qu'il est prévu par le cadre légal fédéral :

« Les parents qui doivent interrompre ou réduire leur activité lucrative pour s'occuper d'un enfant gravement atteint dans sa santé ont la possibilité de prendre un congé de 14 semaines. Indemnisé par le régime des allocations pour perte de gain (APG), ce congé peut être partagé entre les deux parents. »

Conditions sur le site suivant :

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/eo-msv/grundlagen-und-gesetze/betreuung-beeintraechtigte-kinder.html>

Mon enfant a besoin de traitements médicaux spécifiques ou de confort, non pris en charge par l'assurance de base ou ma complémentaire et je n'ai pas les moyens de les financer, où dois-je demander de l'aide ?



Vous pouvez contacter les différentes associations d'aide aux enfants malades dont la liste se trouve dans le dossier et sur le site des HUG pour ce qui est spécifique à l'oncologie :

<https://www.hug.ch/oncologie/soutien-pendant-maladie>

Mon enfant a besoin d'un transport médical régulier pour aller à l'hôpital, dois-je régler les frais moi-même ?

Si votre enfant a besoin d'un transport pour aller à l'école, il convient de contacter le SPS, le secrétariat à la pédagogie spécialisée: **022 388 68 00**

Normalement, l'assurance de base rembourse en charge jusqu'à CHF 500.- par an pour les transports médicaux, il convient pour cela de fournir une ordonnance et de leur envoyer les factures. Au cas où votre enfant est soumis à l'assurance invalidité notamment pour maladie congénitale, cette prise en charge pourrait être considérée par l'assurance invalidité (AI). Si les frais s'avèrent dépasser ce montant ou que l'AI ne peut pas entrer en matière, vous pouvez demander un soutien financier à diverses associations figurant dans le guide.

Cette même association peut aussi vous aider via des bons de taxi si vous avez besoin de faire des allers-retours réguliers à l'hôpital pour voir votre enfant.

Mon enfant a besoin de moyens auxiliaires spécifiques pour être confortable, tels qu'un fauteuil, un lit médicalisé... Où dois-je m'adresser pour la prise en charge ?

L'ergothérapeute est l'acteur de soins qui pourra vous aider dans cette démarche. Ce professionnel de santé est en mesure de vous conseiller sur un modèle adapté et d'entreprendre pour vous les démarches de commande/ suivis et remboursement notamment par l'Assurance de base, si le matériel est sur une liste établie par l'Office fédérale (la liste LIMA).

Informations sur le guide, fiche 5 « Acteurs du réseau de soins »

Je ne trouve pas le temps où je m'épuise à effectuer les tâches ménagères minimum de ma maison, à faire à manger ou bien à emmener la fratrie de mon enfant à l'école ou à leurs activités extra-scolaires, puis-je demander de l'aide ?

La fratrie de votre enfant malade peut avoir besoin d'être écoutée et soutenue, aussi suivie par votre pédiatre, un pédopsychiatre ou bien par des professionnels de santé travaillant dans les associations comme Résiliam.ch, As'trame...

Vous pouvez faire garder vos enfants par un organisme comme : Chaperon Rouge, IMAD service de répit aux familles ou bien Taxi Nurse. Vous trouverez des informations dans ce guide sur les différentes associations et leur service.

Conseil : En effet, afin d'éviter l'épuisement, il peut être utile de faire appel à une société d'aide au ménage pour votre domicile, de livraison de repas ou d'aide aux courses alimentaires ou bien une société d'aide à la garde des enfants afin de vous soulager au quotidien.

Vous pouvez tout à fait demander une aide financière d'associations notamment la Ligue genevoise contre le cancer pour régler les frais engendrés.

Équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort

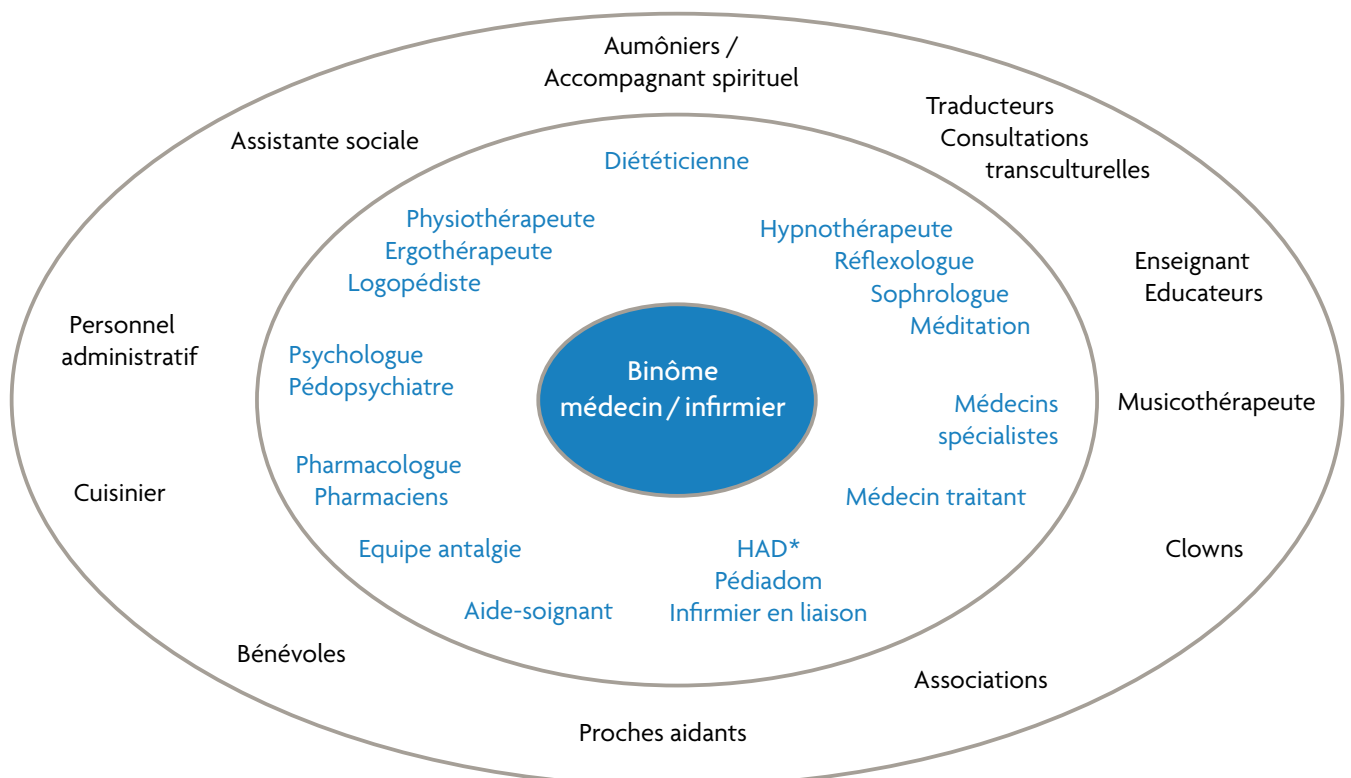


PASSO

L'Hôpital des Enfants et le Département DFEA (de la femme, de l'enfant et de l'adolescent) des HUG ont mis en place une structure dont la mission est de soutenir et d'améliorer le confort et le bien-être des enfants et adolescents atteints d'une maladie potentiellement mortelle. Cette mission est accomplie en recourant à des soins palliatifs raisonnables et adaptés afin de répondre aux besoins spécifiques des enfants et de leurs familles sur les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels tout en respectant leur culture et leurs valeurs. Ces soins s'intègrent dans le projet de vie du patient et de sa famille.

L'objectif principal pour le patient/sa famille est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie pour l'enfant et sa famille, en partenariat avec l'équipe soignante déjà en place. L'autre objectif est d'intervenir en complément des soins curatifs, ponctuellement pour traiter un symptôme réfractaire par exemple, mais également lorsque les thérapies ne peuvent guérir la maladie.

De plus, les soignants de la structure aident à la coordination des différents intervenants au sein de l'équipe PASSO dans le cadre du projet de vie élaboré. Les intervenants au sein de l'équipe sont représentés dans le graphique ci-contre :



* HAD = Hospitalisation À Domicile

Fonctionnement :

La structure PASSO intervient en intra-hospitalier, en ambulatoire et en extra-hospitalier dans le canton de Genève.

L'équipe peut être sollicitée en adressant un mail au passo@hcuge.ch

Un membre coordinateur de l'équipe PASSO entrera en contact avec vous et pourrait convenir d'un rendez-vous téléphonique et/ou une consultation qui est sécurisée les lundis après-midi. Le but est de répondre efficacement aux besoins de votre enfant et de la famille. Ceci se fera toujours en lien direct avec le médecin référent ainsi que le médecin de famille et/ou pédiatre.

L'équipe PASSO sera en mesure d'effectuer ce qui suit :

- construire un projet de soin avec l'enfant et la famille et veiller à sa mise à jour régulière ;
- accompagner les familles dans la recherche de ressources (associations et autres partenaires) ;
- maintenir le lien entre l'enfant et son milieu de vie lors des hospitalisations ;
- soutenir le maintien à domicile en proposant des visites extra-hospitalières conjointes avec les prestataires mandatés (soins à domicile, éducateurs de foyer spécialisé, etc.) ;
- coordonner avec le médecin référent le réseau autour de l'enfant et sa famille ;
- garantir et vérifier la documentation du dossier informatisé (DPI) au sein des HUG ;
- garantir la circulation de l'information ainsi que son accessibilité selon les critères de sécurité et secret professionnel ;
- s'assurer de la transmission des ordonnances, certificats médicaux et protocoles établis aux prestataires de soins extra-hospitaliers.

Enfin, un piquet médical pourra être joint par le médecin traitant ou directement selon les conditions et le suivi assuré par l'équipe PASSO.



Les soignants et/ou les assistants sociaux, peuvent vous aider matériellement si votre enfant est atteint d'une maladie grave en Suisse.

Nous vous conseillons vivement de solliciter les soignants et/ou assistants sociaux au sein de votre institution de soins qui peuvent vous aider selon ce qui suit :

1. Aide à un soutien financier: si vous, parents êtes confrontés à des frais médicaux élevés ou à d'autres dépenses liées à la maladie de votre enfant, les soignants/assistants sociaux peuvent vous aider en identifiant les sources de financement disponibles pour les soins de l'enfant, telles que **les programmes d'assurance maladie, les fonds de bienfaisance, les prêts à taux zéro, etc.**
2. Aide à la recherche d'un soutien logistique: si vous avez besoin d'aide pour les déplacements à l'hôpital, les soins à domicile, la garde d'enfants, etc., les soignants/assistants sociaux peuvent vous aider à trouver des ressources pour vous fournir un soutien logistique.
3. Les soignants/assistants sociaux peuvent vous orienter vers des groupes de soutien, notamment locaux, qui peuvent offrir des ressources et un soutien matériel pour vous aider à faire face à votre situation.

En travaillant en étroite collaboration avec les soignants et/ou assistants sociaux et en utilisant toutes les ressources disponibles, vous pouvez recevoir de l'aide en tant que parent pour faire face aux défis matériels liés à la maladie de votre enfant.



HUG – Centre CORAIL

Le Centre de coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et complexes de l'enfant ou de l'adolescent (CORAIL), créé en 2023 aux Hôpitaux Universitaires de Genève, a pour mission la prise en charge médico-psycho-sociale et scolaire d'enfants atteints d'une maladie rare et/ou complexe, entre 0 et 18 ans.

L'action du Centre permet d'accompagner l'enfant et l'ensemble de sa famille, avec comme axe principal la coordination du parcours de soin, en garantissant une transmission de l'information efficace entre les différents intervenants.

Un soutien à l'ensemble de la famille à travers divers ateliers tels que des groupes fraternelles, des groupes de discussion et des séances d'informations pourra également être proposé. Ces enfants sont adressés par un pédiatre, un médecin spécialiste, le Centre du développement des HUG ou sur demande des parents, via le site internet : <https://www.hug.ch/enfants-ados/maladies-rares-complexes/centre-coordination-soins-corail>



022 372 43 12 - centre.corail@hcuge.ch

Pediadom

Pediadom propose des soins à domicile auprès d'enfants de 0 à 18 ans, avec l'intervention d'une équipe d'infirmiers formés et expérimentés dans les domaines de la pédiatrie et néonatalogie.

Ils effectuent des soins techniques et variés et manipulent différents dispositifs : PAC, PiccLine, SNG, gastrostomie, trachéotomie.

Ils offrent un accompagnement et un soutien à l'enfant et à sa famille dans des situations de fin de traitement.

Leur philosophie repose sur les aspects suivants :

- la gestion de la douleur est au centre de leurs prises en soin (gestion des pompes PCA, utilisation du MEOPA à domicile, Emla, casque virtuel, distraction par le jeu, certificats de courage) ;
- la disponibilité (garde téléphonique 24h/24 et 7j/7), flexibilité, expertise, douceur et patience et couverture dans un rayon de 20km par rapport à Genève ;
- un minimum de tournus avec une petite équipe et des infirmiers référents pour chaque patient ;
- la sécurité du patient par la formation continue des membres de l'équipe.



<https://www.pediadom.ch>

058 590 40 10 - pediadom@hin.ch

Les ergothérapeutes

L'ergothérapie offre des soins actifs à part entière à des patients dont la maladie ne répond pas à un traitement curatif. L'ergothérapeute intervient sous prescription médicale et participe au projet global de votre enfant en interdisciplinarité.

L'ergothérapie vise le maintien, l'acquisition ou la récupération d'une autonomie optimale pour la vie quotidienne et les loisirs de votre enfant, avec la plus grande sécurité possible. Elle agit en fonction du potentiel de votre enfant et des contraintes de son environnement.

L'ergothérapeute va évaluer les capacités (sensori-motrices, cognitives et socio-affectives) et le potentiel dans les activités (soins personnels, déplacements, activités scolaires, loisirs) en relation avec l'environnement physique et social.

L'ergothérapeute peut aussi proposer des séances de rééducation visant à l'amélioration des capacités fonctionnelles, par l'intégration d'activités de la vie quotidienne et d'activités thérapeutiques.

L'ergothérapeute peut fournir :

- des apprentissages de façons différentes de procéder, tirant parti des capacités de votre enfant et des ressources de son environnement ;
- des aménagements de l'environnement pour supprimer ou contourner les obstacles ;
- des moyens auxiliaires pour compenser les difficultés.

L'ergothérapeute va accompagner la perte progressive physique, psychique et social dans le but d'améliorer la qualité de vie de votre enfant grâce au soulagement des symptômes (recherche du confort, préparation du retour à domicile, choix des activités prioritaires, accompagnement et soutien).

Le traitement d'ergothérapie est pris en charge par **les assurances sociales** (AI, AA, AM) ainsi que par **les caisses maladies** (LAMal) lorsqu'il est prescrit par un médecin.



ASE: Association Suisse des Ergothérapeutes

<https://ergotherapie-ge.ch/>

IMAD : Institution genevoise de maintien à domicile

L'IMAD vous accompagne chez vous pour les soins de votre enfant et ils soutiennent au quotidien grâce à une équipe spécialisée, l'équipe Soins pédiatriques et Répit aux familles, 7j/7 24h/24.

Un infirmier référent coordonne toutes les prestations nécessaires pour les soins de votre enfant et le soutien à votre famille.

■ Soins pédiatriques

Une équipe spécialisée évalue, coordonne, conseille et prodigue les soins nécessaires à votre enfant chez vous, dans son cadre de vie.

Les domaines d'expertise pour les enfants âgés de 0 à 18 ans sont variés :

- l'onco-hématologie ;
- la diabétologie ;
- l'infectiologie ;
- la néonatalogie ;
- la gastro-entérologie ;
- les maladies chroniques ;
- la néphrologie ;
- la neurologie ;
- les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

Les soins pédiatriques sont couverts par l'assurance maladie de base (LAMal).

■ Prestations de répit pour les familles d'enfant gravement malade

En plus des soins prodigués à votre enfant, si ce dernier est gravement malade, l'IMAD peut vous soutenir vous et votre famille pour traverser dans les meilleures conditions possibles cette situation difficile.

Après une évaluation de vos besoins en fonction de la situation de votre enfant, différentes prestations peuvent être mises en place et coordonnées par l'infirmier référent afin de vous soutenir et vous accompagner :

- garde de l'enfant et/ou de la fratrie ;
- accompagnement aux activités de la vie quotidienne à domicile ou à l'extérieur (y compris les rendez-vous médicaux) ;
- tâches ménagères, courses, entretien du linge et la préparation des repas ;
- surveillance des devoirs ;
- conseil et soutien social, administratif et financier.

Ces prestations sont soumises à des critères définis en lien avec la situation de l'enfant et son état de santé.

Contact : Equipe Soins pédiatriques et Répit aux familles
022 420 22 00 - PGE_pediatrie-repit@imad.ge.ch

SITEX SA

Forte de son expérience de 32 ans basée sur le binôme « Infirmier et Pharmacien Clinicien, SITEX, structure de soins et d'hospitalisation à domicile », offre une complémentarité de compétences, une pluridisciplinarité garantissant une expertise, une excellente rapidité d'action et de réaction, des procédures et protocoles pour une très haute qualité et sécurité de soins.

Les soins s'adressent à toutes les tranches d'âge, **y compris aux enfants, adolescents ou jeunes adultes.**

Le médecin prescripteur reste en tout temps le chef d'orchestre de votre prise en charge.

Une équipe d'infirmiers formés référents en soins palliatifs (IRSP), apportent leurs compétences, savoir-faire et savoir-être spécifiques **pour mettre en place des soins offrant un accompagnement personnalisé du jeune patient et de sa famille.**

Les IRSP soutiennent et forment leurs collègues infirmières et aides-soignantes, **coordonnent la prise en charge avec le réseau de soins et les ressources associatives.**

La prise en charge palliative en hospitalisation à domicile implique la maîtrise des soins techniques et des thérapies par pompes. Grâce au support de leur pharmacie clinique, ils garantissent **une disponibilité de prise en charge, une réactivité H24 et 7/7**, des dispositifs médicaux et du matériel de soins adaptés, des préparations magistrales réalisées en salle blanche et personnalisées pour chaque patient.

Le périmètre d'intervention:

le Canton de Genève, le Canton de Vaud (Réseaux de soins de la Côte et de Lausanne) et, sous certaines conditions bien spécifiques, la France voisine.



Plus d'information et demande d'admission sur www.sitexsa.ch

0848 11 00 00 (24h/24) - info@sitexsa.ch



Ligue genevoise contre le cancer

La Ligue genevoise contre le cancer est une organisation dédiée au soutien des personnes touchées par le cancer, en particulier les enfants et leurs familles. Les infirmiers dévoués sont là pour vous accompagner, offrant un soutien émotionnel, des conseils pratiques et une assistance bienveillante.

La Ligue peut également apporter une aide financière aux familles dans le besoin. N'hésitez pas à les contacter pour en savoir plus.



<https://geneve.liguelcancer.ch/>

022 322 13 33 - info@lgc.ch

Rue Leschot 11 - 1205 Genève

ARFEC

Basée sur l'entraide entre pairs, l'ARFEC a pour but de soutenir et accompagner les familles d'enfants atteints d'un cancer pendant et après les traitements.

Le soutien se manifeste par une aide morale (un accompagnement individuel, des rencontres entre parents, etc.), par une aide pratique (la défense des intérêts de la famille auprès des autorités, etc.) et par une aide financière (repas et logement lors de l'hospitalisation de l'enfant, etc.).



<https://arfec.ch>

021 653 11 10 - contact@arfec.ch

Association Frédéric Fellay

L'association Frédéric Fellay a la volonté d'aider, de soutenir et de soulager les jeunes adultes confrontés aux tumeurs cérébrales, ainsi que leur famille. L'association étudie également toute autre situation en rapport avec une maladie oncologique du jeune adulte et/ou de l'adolescent lorsque qu'aucune aide ou soutien n'est disponible via les réseaux d'aide habituels.

Concrètement l'Association souhaite alléger le quotidien des familles par des actions telles qu'une aide financière ou matérielle, une aide au logement des membres de la famille n'habitant pas à proximité d'un hôpital, la réalisation d'un souhait spécifique du malade.



<https://www.associationfredericfellay.ch>

022 349 56 75 - contact@associationfredericfellay.ch

Centre Otium

La Fondation OTIUM, fondation à but non lucratif, qui a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes - enfants, adolescents et adultes - touchées par le cancer, ainsi que celle de leurs familles.

Le Centre OTIUM propose un accompagnement, des soins et des conseils en complément du traitement médical. Plus de 40 thérapies* reconnues par un Comité médical pluridisciplinaire y sont également dispensées sous forme de cours collectifs, d'ateliers à thème (25 cours collectifs par semaine dans deux Centres, tous offerts par la Fondation OTIUM) et de séances individuelles.

* Accompagnement familial, art-thérapie, biorésonance, goûters discussions, hypnose, massage, méditation, nutrition, prothèses capillaires/turbans/accessoires, réflexologie, shiatsu, soins énergétiques, sophrologie, yoga, yoga du rire, etc.

Centre OTIUM - Rive Gauche

Place des Philosophes 18
1205 Genève

022 566 62 00

accueil.geneve@otium.center

Centre OTIUM - Rive Droite

Rue de Veyrot 39
1217 Meyrin

022 989 17 00

accueil.meyrin@otium.center



Pour en savoir plus sur les thérapies proposées : <https://www.otium.center/>

Enfants du Léman

L'association Enfants du Léman, composée uniquement de bénévoles, a été fondée en 2016. Elle a pour but de réaliser les rêves d'enfants atteints de lourdes pathologies à l'échelle locale (autour du lac Léman en France et en Suisse).

À ce jour, l'association a réalisé une trentaine de rêves : une journée avec les pompiers, vol en hélicoptère au-dessus du Mont Blanc, cours de cuisine dans un Palace, balade en chiens de traîneaux, participation à une régates en bateau sur le lac, etc.

Chaque rêve est préparé minutieusement par les bénévoles en collaboration avec la famille, en tenant compte des traitements de l'enfant et des contraintes médicales.

Pour prolonger cet inoubliable et merveilleux moment, de belles surprises attendent les enfants et leurs familles qui sont conviés par l'Association à partager un déjeuner ou un goûter avec les bénévoles.

Chaque rêve est une trêve contre la maladie, une journée riche en émotions et en bons moments qui laissent place à la joie de vivre, aux sourires et à la vie.

N'hésitez pas à les contacter sur Facebook : Association Enfants du Léman

<http://www.enfantsduleman.fr/>

contact@enfantsduleman.fr



ESCA CancerSupport

ESCA CancerSupport fournit un soutien gratuit en anglais aux personnes vivant avec un cancer, à leurs familles et aux soignants. ESCA propose des conseils spécialisés aux enfants en soins palliatifs à cause du cancer, notamment par une approche de thérapie par le jeu. Ils peuvent également soutenir les membres de la famille des enfants en soins palliatifs par le biais de conseils individuels, de groupes de soutien ainsi que d'une variété d'autres services et activités.



<https://www.cancersupport.ch/>

022 723 2231

support@cancersupport.ch

Les Pinceaux Magiques

L'association les Pinceaux Magiques propose à l'enfant malade une oasis de couleurs grâce à la peinture sur soie. Il peut créer une quarantaine d'objets différents, trousse, sacs, étuis téléphone, tableaux, foulards, coussins... Cette activité est proposée à l'hôpital des enfants de Genève (aux HUG).

L'association intervient exceptionnellement à domicile pour des enfants qui ne pourraient plus aller à l'école durant plusieurs mois suite à une hospitalisation en Médecine A1 et qui ont apprécié la peinture sur soie. Les animatrices des Pinceaux Magiques allant dans le service de Méd.A1 sont les référentes pour les domiciles.



<https://www.pinceauxmagiques.ch>

079 465 53 64

secretariat@pinceauxmagiques.ch

Le Rêve de Julien

Le Rêve de Julien offre aux enfants et adolescents atteints lourdement dans leur santé, des cours « à la carte » à l'hôpital ou à domicile : danse, dessin, peinture, bricolage, musique, stylisme, cuisine, etc.

L'association collabore également avec des conteuses qui peuvent tenir compagnie à un jeune patient en lui offrant un joli moment d'évasion.

Les enseignants s'adaptent à chaque situation.



<https://www.lerevedejulien.org>

078 809 44 22 - 022 322 13 33

nathalie@lerevedejulien.org ou info@lgc.ch

Pôle Positif

Pôle positif est un cabinet médical pluridisciplinaire spécialisé dans la prise en charge ambulatoire de difficultés et de troubles spécifiques aux enfants, aux adolescents, aux jeunes adultes, aux parents et aux familles. L'équipe est composée de psychologues, psychiatre et pédopsychiatre offrant un espace d'écoute chaleureux pour un soutien personnalisé, empathique et bienveillant.

Pôle Positif aide et soutient les enfants, les adolescents, les adultes, les couples et les familles en souffrance en leur offrant une prise en charge complète et adaptée. L'accompagnement d'une famille qui traverse une période difficile en lien avec une maladie ou un deuil fait partie de leurs missions.

Pôle Positif offre un espace chaleureux et calme dans un cadre verdoyant situé au-dessus de la gare des Eaux-Vives en plein centre ville.



<https://www.polepositif.ch>

022 321 93 73

contact@polepositif.ch ou drngervasoni@hin.ch

Resiliam

Quand un enfant tombe gravement malade, et plus encore quand l'espoir s'amenuise, l'équilibre émotionnel et social de toute la famille est fortement ébranlé. L'attention des parents se focalise alors essentiellement sur cet enfant et les besoins des frères et sœurs en bonne santé sont inévitablement relégués au second plan. Cela peut alors les plonger dans une grande insécurité affective.

Face à un tel constat, le soutien des fratries relève de la prévention afin que des troubles psychiques et/ou comportementaux ne se développent.

Soutenir ces enfants de l'ombre est une des missions de Resiliam.

Un binôme formé d'une infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs et d'une psychomotricienne accompagne ces enfants par le biais d'entretiens de famille et d'activités adaptées aux besoins spécifiques de chacun. Les frères et sœurs ont alors un espace pour exprimer leur ressenti, que ce soit par la parole ou au travers du jeu.

Le soutien de Resiliam est gratuit.



www.resiliam.ch

022 342 31 59

info@resiliam.ch

Association Resiliam
23 rue de la Fontenette
1227 Carouge



Couple et famille

Couple et Famille est une association reconnue d'utilité publique et à vocation sociale qui intervient en tant que conseiller conjugal.

Ils offrent des consultations pour les couples et les familles en difficulté relationnelle, du conseil parental et de la médiation familiale au service des couples engagés dans une séparation.

Lorsque les émotions sont trop intenses empêchant un dialogue constructif, la consultation de couple et de famille crée un espace thérapeutique neutre et non jugeant, favorisant la parole et l'écoute de chacun. La remise en question et le travail réflexif permettent de mieux comprendre ce qui fait problème et de construire ensemble des solutions. Le conflit et les incompréhensions mutuelles peuvent devenir ainsi une opportunité de changement.

La médiation familiale peut également être utile pour des parents séparés en désaccord sur des thèmes en lien avec leurs enfants.



<http://coupleetfamille.ch/wp/>

022 736 14 55

info@coupleetfamille.ch

École des parents

L'École des parents est une association à l'usage des familles. Elle les accompagne et les soutient dans leur rôle éducatif, ainsi que dans la construction et le renforcement de la relation parents-enfants.

Pour les parents dont les enfants sont hospitalisés, elle met à disposition une ligne téléphonique **allo parents 022 733 22 00**.

Les parents ont également la possibilité de prendre rendez-vous avec une psychologue spécialiste de la parentalité pour échanger sur toute question concernant votre enfant ou sa fratrie.

Ces consultations parentales et familiales permettent de partager une difficulté et de chercher de nouvelles pistes.



<https://ecoledesparents.ch>

022 733 12 00

contact@ecoledesparents.ch

Ligue genevoise contre le cancer

L'accès à la médiation familiale au sein de la Ligue genevoise contre le cancer offre gratuitement un lieu d'écoute et de parole ajusté à chaque situation. Elle permet à chacun de préserver son pouvoir de décision.

La médiation familiale est à différencier de la thérapie psychologique qui, elle, a pour but général d'accompagner et de traiter les personnes lors d'un problème ou lors d'un symptôme. Le médiateur familial est neutre, impartial et est soumis à la confidentialité.

Parfois une à deux séances suffisent pour désamorcer certaines tensions qui mettent à mal la relation.



<https://geneve.liguecancer.ch/>

Rue Leschot 11 - 1205 Genève

022 322 13 33 - info@lgc.ch

Thérapie familiale au sein de l'unité oncologie pédiatrique (HUG)

Avec le soutien de « Children Action », la Dre Ivaine Droz et le Dr Santosh Itty, ont mis en place une structure de soutien pour les familles qui sont touchées par un cancer pédiatrique. Ils sont pédopsychiatres et thérapeutes de famille et travaillent en oncologie pédiatrique aux HUG. Le but de leur travail est de soutenir l'enfant malade mais aussi les parents, la fratrie et la famille élargie (grands-parents voire tantes et oncles). Ils interviennent tout au long de la maladie de l'enfant et aussi quand malheureusement, l'enfant entame des soins terminaux. Par conséquent, ils peuvent aussi participer à accompagner les familles dans les soins palliatifs oncologiques pédiatriques en collaboration avec les autres médecins et les autres soignants. Ils ont aussi la vocation d'accompagner les familles dans le deuil même plusieurs années après le décès de l'enfant.

S'adresser à l'unité d'oncologie pédiatrique.



<https://www.hug.ch/enfants-ados/specialites-medicales-chirurgicales/oncologie-hematologie-pediatrique>



CAS – Centre d'Appui Scolaire

Le Centre d'Appui Scolaire est une association indépendante genevoise, reconnue d'utilité publique, qui apporte un soutien scolaire gratuit, temporaire et personnalisé aux enfants et adolescents malades. Ce soutien s'adresse également aux enfants de parent malade. L'association permet à ces élèves d'éviter un décrochage scolaire et de préparer leur retour à l'école.

Cette aide concerne toutes les matières des niveaux primaire et secondaire.

Centre d'Appui Scolaire
Rue de la Fontenette 25
1227 Carouge



www.centredappuiscolaire.ch

022 331 08 08 (les matins)

L'école à l'hôpital

À l'école de l'hôpital, il y a une équipe d'enseignants (enseignement primaire, spécialisé, secondaire I et II) du Département de l'Instruction Publique, proposant un suivi scolaire aux élèves hospitalisés. Cet enseignement se fait en collaboration avec les enseignants et les doyens de leurs écoles respectives.

- Durant le temps d'hospitalisation, l'équipe propose un soutien scolaire à tous les enfants, afin de leur permettre de garder le lien avec leur scolarité.
- L'équipe prend contact avec les enseignants titulaires dans les différentes écoles, dans le but d'organiser au plus juste le suivi scolaire.
- Au besoin, l'équipe fait passer des évaluations ou contribue à l'orientation des élèves.
- L'équipe maintient ainsi également le lien avec les camarades de classe.
- L'équipe est en relation avec la famille.
- L'équipe coopère avec le personnel soignant des différentes unités pédiatriques.
- En cas de demande, l'équipe rend possible le suivi scolaire en télé-enseignement.
- Le maître mot du travail de l'équipe d'enseignants est donc d'offrir une continuité scolaire à l'élève hospitalisé.



Dans le cadre d'une prise en soin globale, l'accompagnement spirituel en milieu hospitalier ou à domicile s'adresse à l'enfant, sa famille et ses proches.

- Il consiste à identifier les besoins spirituels ou détresses que représentent la maladie, la souffrance ou la mort et relier l'enfant et ses proches à leurs ressources intérieures.
- Il favorise l'expression de la personne en intégrant son ressenti, ses valeurs, ses croyances et ses pratiques personnelles et culturelles. Il lui permet une compréhension ou une prise de conscience qui va l'aider à mobiliser ses propres ressources spirituelles et (re)trouver possiblement la paix. Sa présence se veut aussi signifiante dans les circonstances où la parole n'est pas ou plus possible.
- Par ses connaissances et ses compétences, l'accompagnant est capable de répondre aux demandes religieuses et/ou de mettre en lien les personnes avec des communautés.

L'équipe des accompagnants spirituels/aumôniers des HUG intervenant en pédiatrie assure un suivi à domicile, en présentiel ou par téléphone 079 553 37 49.

Un tel soutien peut aussi être obtenu auprès de votre lieu de culte.



Proch'Info

La ligne téléphonique Proch'Info est dédiée aux proches aidants et répond à vos questions en toute confidentialité, vous oriente et vous met en relation avec l'institution ou l'association pouvant vous venir en aide et répondre à vos besoins spécifiques.



<https://www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant/soutien-aux-proches-aidants/proch-info>

058 317 700 (du lundi au vendredi 9h-12h et 14h-16h)

Gardes d'enfants

Le chaperon rouge de la Croix-Rouge Genevoise

À domicile, ils peuvent intervenir pour la garde de la fratrie afin de libérer les parents. À l'hôpital, ils peuvent aussi intervenir lors de l'hospitalisation de votre enfant afin d'assurer une présence ou activités récréatives en votre absence.



<https://www.croix-rouge-ge.ch/activites/enfants-et-jeunes/garde-denfants/chaperon-rouge-interventions-rapides-de-garde-denfants>

022 304 04 82

chaperon.rouge@croix-rouge-ge.ch

Taxi Nurse

Ils peuvent offrir des prestations allant de la garde régulière en sortie de crèche ou sortie d'école, ou encore tôt le matin ou à l'heure du déjeuner, en semaine ou le mercredi. Également, ils peuvent assurer une garde occasionnelle pour les soirées, quelques jours de temps en temps ou lorsque vous ou votre enfant êtes malades et ne peut être accueilli par son mode de garde habituel.



<https://taxi-nurse.ch>

022 700 44 14

contact@taxi-nurse.com

Musicothérapie

La musicothérapie en soins palliatifs pédiatriques offre de nombreux avantages et bénéfices pour les enfants :

- Soulagement de la douleur physique comme psychique : la musique a le pouvoir d'atténuer la perception de la douleur. De ce fait peut diminuer l'anxiété et assurer une distraction des symptômes désagréables.
- L'expression émotionnelle : la musique permet aux enfants de s'exprimer de manière non verbale et de canaliser leurs émotions. Elle leur offre un moyen créatif de communiquer leurs sentiments, leur peur et leur espoir, ce qui peut contribuer à améliorer leur bien-être psychologique et émotionnel. Lors d'une séance de musicothérapie, on fait appel à la créativité du patient, mais aussi à son imaginaire, son ressenti, ses désirs, son envie de dire ou ne pas dire. Les parties saines de sa personne et de sa personnalité sont sollicitées.
- Amélioration de la qualité de vie : la musicothérapie peut apporter de la joie, du plaisir et des moments de détente. Elle offre des moments de répit et de divertissement dans un environnement médical souvent stressant et angoissant, ce qui contribue à améliorer leur qualité de vie globale.
- Renforcement des liens et du soutien social : la musicothérapie favorise les interactions sociales, que ce soit avec le musicothérapeute, les membres de la famille ou les autres enfants hospitalisés. Les activités musicales en groupe encouragent le partage, la communication et la connexion avec les autres, créant ainsi un environnement de soutien et de compréhension mutuelle.
- Encouragement de l'autonomie et de la créativité : en jouant d'un instrument de musique, en chantant ou en composant leurs propres chansons, les enfants en soins palliatifs pédiatriques peuvent développer leur confiance en eux-mêmes, leur estime de soi et leur sens de l'autonomie. La musicothérapie leur offre un espace où ils peuvent exprimer leur individualité et explorer leur créativité. La créativité sous-entend une création et donc une nouveauté qui a toute sa place en soins palliatifs.
- Accompagnement en fin de vie : la musicothérapie peut offrir du réconfort, de la tranquillité et de la paix, tant à l'enfant que sa famille, en créant une atmosphère apaisante et en favorisant des moments d'intimité et de connexion. Bien souvent la musique permet une connexion ou reconnexion au spirituel et un soutien au recueillement.

Il convient de noter que chaque enfant est unique, et les avantages de la musicothérapie peuvent varier en fonction de ces préférences, de son état de santé et de ses besoins spécifiques. Il est donc essentiel d'adapter les interventions musicales aux besoins individuels de chaque enfant en soins palliatifs pédiatriques.

Contact : M. Hubert Colau
hubcolau@googlemail.com

Association Suisse de Musicothérapie
<https://musictherapy.ch/fr/>



Zoé4life

Cette association apporte un soutien financier aux familles vivant en suisse dont l'enfant est atteint d'un cancer et soigné dans un hôpital en suisse romande.

Le soutien financier s'effectue par le biais des assistantes sociales en place dans les hôpitaux des HUG (Mme Prost) et du CHUV (Mme Monachon) qui sont en contact avec les familles.

Si cette association n'intervient pas directement au niveau des soins palliatifs proprement dit, les assistantes sociales connaissent bien l'association et sont toujours à l'écoute si la famille a un besoin financier, par exemple pour des frais qui ne seraient pas couverts par les assurances.



<https://zoe4life.org>

contact@zoe4life.org

Par courrier : Zoé4life - CH-1036 Sullens



Arc-en-ciel

Arc-en-ciel Suisse est une association d'entraide pour des parents endeuillés suite au décès de leur enfant.

Ils proposent des groupes de paroles une fois par mois dans toute la Suisse, à consulter sur <https://association-arc-en-ciel.ch/>



Contact pour le groupe de paroles à Genève (en français et en anglais):
Vanessa Binder - 078 751 74 54 - vanessa.reber@infomaniak.ch

As'trame Genève

La mission de la Fondation As'trame est d'accompagner les familles suite à un bouleversement de liens familiaux, en leur donnant la possibilité de remobiliser et d'acquérir ressources et compétences pour retrouver leur force et leur capacité d'auto-guérison. Ses champs d'intervention sont le deuil, la séparation et la maladie.

Une maladie grave bouleverse toute la famille, à plus forte raison lorsque le diagnostic concerne un enfant. La vie familiale au quotidien se modifie et s'organise autour de la personne malade. L'objectif d'As'trame est d'aider la famille et surtout l'enfant à nommer de manière symbolique la maladie, à la différencier de la personne malade, à mettre des mots sur un vécu émotionnel et relationnel.

Les prestations offertes par As'trame sont diverses. Elles vont de l'entretien conseil pour les parents, au suivi individuel, de couple ou de famille. Enfin un « parcours As'trame » en 5 séances peut être proposé à la fratrie de l'enfant malade.

Soucieuse de pouvoir s'adapter aux situations personnelles, As'trame propose une prise en charge adaptée aux revenus des personnes faisant appel à ses prestations.

N'hésitez pas à contacter l'équipe d'As'trame Genève pour toute information complémentaire.



<https://www.astrame.ch>

022 340 17 37 - geneve@astrame.ch

Ressources des HUG concernant le deuil

Vous trouverez sur le lien suivant des fascicules élaborés par les HUG concernant les démarches administratives et les ressources en cas de décès.



<https://www.hug.ch/deuil>

Entrelacs

L'association Entrelacs a pour but d'accueillir des personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie, mais aussi souffrant de la perte d'un être cher. L'accompagnement des souffrances liées à ces situations vise l'apaisement et à en tirer le meilleur.

Ils peuvent intervenir notamment dans le soutien des parents proche-aidants auprès d'un enfant gravement malade tant qu'il est en vie mais aussi durant le deuil. Ils proposent des consultations remboursées par l'assurance de base.



<https://entrelacs.ch> - 022 740 04 77 - info@entrelacs.ch

Eve la vie

La fondation Eve la Vie est reconnue d'utilité publique, elle regroupe un pôle de partenaires grâce auxquels elle propose différents services dans le but d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes.

Ces services, visibles sur le site www.evelavie.ch correspondent à certaines situations de la vie courante : la période de convalescence, la période d'hospitalisation et la période du deuil.



<https://evelavie.ch/> - 079 654 01 70 - contact@evelavie.ch

Association Kaly

En tant qu'association de deuil périnatal, Kaly intervient auprès des familles qui ont perdu un enfant pendant la grossesse et jusqu'à la 1^{ère} année de vie de l'enfant.



<https://association-kaly.org> - 079 532 29 44 - contact@association-kaly.org

Mieux traverser le deuil

Des ressources en lien avec le deuil peuvent être consultées en ligne sur le site français « Mieux traverser le deuil » avec des brochures pouvant répondre à vos besoins.



<https://mieux-traverser-le-deuil.fr/>

Ouvrages à disposition pour parler de la mort avec les enfants et la famille

Plusieurs ouvrages adaptés à différents âges sont listés sur les sites suivants :

<https://www.unige.ch/biblio/files/5214/7921/8187/Biblio-Mort-Adultes-2016-v3.pdf>

<https://www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil42.01.html>



Avec le soutien de

