



# LES KYKLOS, AUPRÈS DES FAMILLES EN PARCOURS DE SOINS

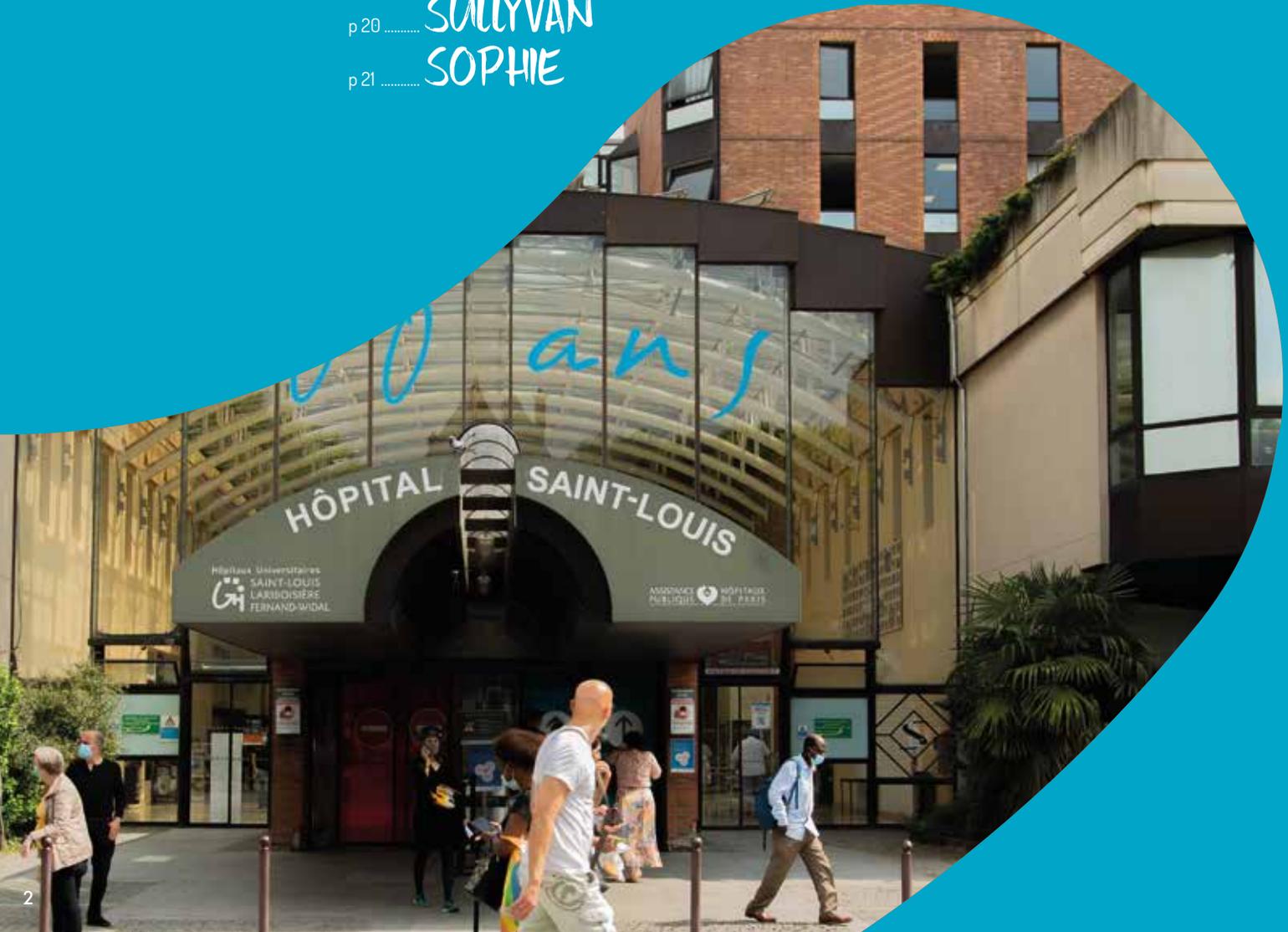


FRANCE HORIZON

LES KYKLOS

# SOMMAIRE

p 4 ..... LÉO  
p 6 ..... AMÉLIA  
p 8 ..... ALVARO, LAYA  
p 10 ..... DENNY  
p 12 ..... NOËLLE  
p 14 ..... SARA  
p 16 ..... DARAH  
p 18 ..... KEVIN  
p 20 ..... SULLYVAN  
p 21 ..... SOPHIE



# REGARD SUR L'ACTION DE FRANCE HORIZON ET DU LABEL « LES KYKLOS » AUPRÈS DES PARENTS EN PARCOURS DE SOINS

**Ce livret présente la structure d'accueil Les Kyklos, projet innovant concrétisé au sein de l'hôpital St Louis\* – Paris 10<sup>e</sup> – en 2017.**

Plusieurs parcours de familles de patients y sont retracés et illustrent le caractère spécifique de chaque situation. Rien n'est identique d'une histoire à l'autre, excepté peut-être l'inquiétude du parent pour sa propre santé ainsi que sa préoccupation face à la perspective de devoir confier son enfant alors que bien souvent, ce n'était pas prévu. Penser une forme de séparation dans ce moment si difficile de la maladie participe à la désorganisation familiale.

**Si les parents en soins au sein de l'hôpital n'ont pas tous besoin d'avoir recours à une structure dédiée à l'accueil de leur enfant, ceux qui franchissent la porte du multiaccueil France Horizon ont souvent des difficultés qui se cumulent : éloignement de la famille élargie, irruption de la maladie dans un contexte de fragilité sociale ou familiale, angoisses face à la maladie et aux traitements etc...**

C'est tout d'abord la proposition d'un mode de garde adapté aux besoins spécifiques de ces familles qui est défendu. Un relais concret en soutien à la parentalité. Les équipes d'accueil conçoivent et mettent en œuvre pour cela des projets pédagogiques spécifiques à chaque situation.

L'association France Horizon contribue, à sa mesure, à la prévention précoce des troubles de la relation parent-enfant et à la réduction des inégalités sociales face à la santé avec la conviction que les premiers mois et années de la vie d'un enfant sont importantes dans sa construction, sa relation au monde et sa sécurité affective.

*\* Avec l'appui des DG (Directeurs/trices Généraux) qui se sont succédé, de l'origine du projet à sa concrétisation et encore aujourd'hui.*

## **Mode de garde, AVIP, Les Kyklos : des réponses adaptées à chaque besoin**

En concertation avec les mairies, les CAF et les hôpitaux, France Horizon conçoit, déploie et assume la gestion de lieux d'accueil répondant aux besoins de mode de garde de tous les parents. Auprès des familles en parcours d'insertion ou de soins, l'association y déploie également deux labels apportant des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques :

- Le label **AVIP (A Vocation d'Insertion Professionnelle)** : ce label permet de soutenir, en lien avec Pôle emploi et la Caf, la recherche d'emploi et l'insertion professionnelle des parents confrontés à d'importantes difficultés sociales.
- Le label **Les Kyklos** permet l'accompagnement des familles au sein desquelles un parent est touché par la maladie et doit recevoir des soins à l'hôpital.



# LÉO

Mars 2017



Léo, premier enfant de patient accueilli au sein du lieu d'accueil les Kyklos Saint-Louis.

Ghita, première maman.

Ghita prend contact dès mars 2017, mois de l'inauguration du multiaccueil, alors que Léo n'a que quelques semaines.

*" Comme je suis contente de vous trouver ! "* Ces mots d'encouragements alors que nous venons d'ouvrir, résonnent encore aujourd'hui.

Lors de son appel, Ghita est anxieuse, elle a besoin de faire garder son enfant tous les mois lorsqu'elle vient à l'hôpital pour son traitement. Elle dit immédiatement que la structure va lui offrir un espace de liberté. Elle n'aura plus besoin de demander d'aide, ne dépendra plus de personne.

Arrivée en France récemment, elle connaît peu de monde. Elle est logée chez la mère de son mari *" qui nous donne déjà beaucoup "*.

Au téléphone, Ghita dit : *" je n'ai pas de cancer mais j'ai quand même besoin de venir à l'hôpital très souvent et j'ai un bébé. Avez-vous de la place pour nous ? "*

Le lieu d'accueil a été initialement ouvert pour les enfants dont les parents et familles sont touchés par le cancer.

La demande de Ghita nous fait réfléchir.

Premier appel, premier ajustement.

Nous modifions immédiatement les statuts de l'association.

Toute personne recevant ou accompagnant des soins, que ce soit des consultations, une hospitalisation ou un traitement sera désormais accueillie avec son enfant dans la structure.



Premier appel,  
premier ajustement.



# AMÉLIA

Août 2017

Premier été, un jardin, un appel, une rencontre.

A 38 ans, enceinte de 8 mois, Nadia a récidivé d'un cancer du sein très agressif. Elle tombe malade à 25 ans et n'aurait jamais pensé pouvoir devenir mère un jour ; Amélia est née celui de la fête de la musique et connaît déjà in utero celle des machines de chimiothérapie.

Lors de cet appel, Nadia pose beaucoup de questions : *" Pouvez-vous accueillir ma fille ? Elle n'a que deux mois et ça me rassurerait beaucoup de la savoir près de moi quand je viens à l'hôpital "*.

Nous n'avons encore jamais accueilli d'enfant si petit. Il faut être prêt malgré l'urgence de la situation.

Proposer un accueil adapté et surtout, la rassurer. Nous allons prendre le plus grand soin de son bébé. Il est vital pour Nadia de poursuivre très rapidement son traitement alors qu'elle est encore dans une préoccupation de maternage précoce.

Elle doit se séparer de sa fille alors qu'elle vient d'accoucher, ne fait encore qu'un avec elle. Il est nécessaire qu'elle nous fasse suffisamment confiance pour nous confier Amélia.

Nadia exprime le besoin d'avoir un lieu à l'intérieur de l'hôpital pour garder son enfant et pour l'aider à ouvrir le dialogue autour de sa maladie.

Elle est rassurée par ce que notre structure est en mesure de lui offrir ; un regard professionnel porté sur son enfant dans un lieu « ordinaire », au même endroit que ses soins, dans l'hôpital. Un lieu dans lequel elle peut être juste une mère, pas une malade.

Sentir Amélia près d'elle pendant ses chimiothérapies lui donne la force dont elle a besoin.

Nous parlons beaucoup avec Nadia de ses valeurs et sur la manière dont elle souhaite pouvoir continuer à s'occuper de sa fille tant que c'est possible.

Toutes ses questions sont entendues.

Amélia est venue très souvent, parfois quotidiennement, de ses 2 mois jusqu'à



3 ans. Les professionnelles, grâce à leur disponibilité et leur constance ont construit un lien de confiance, tant auprès d'Amélia que de Nadia et de son mari.

Quand Amélia a eu 18 mois, l'état de santé de Nadia lui a permis de refaire des projets. Avec son mari, ils se sont lancés dans la permaculture en province. Nadia revient tout de même à Saint Louis régulièrement pour des chimiothérapies ou consultations. Elle est souvent accompagnée de sa fille. Pendant tout ce temps, le lieu d'accueil est un point de repère pour la famille dont le quotidien est toujours rythmé par les contraintes liées au cancer.

En décembre 2020, Nadia doit revenir rapidement à Paris, la maladie reprend le dessus. Elle décède en juin 2021.

Malgré l'émotion qui l'a traversée lors du décès de Nadia, l'équipe s'est immédiatement mobilisée autour d'Amélia et de son père. La crèche a été depuis le début un lieu d'expression, un espace où toutes les paroles et émotions d'Amélia, Ogo et Nadia ont été accueillies.



*Elle est rassurée par ce que notre structure peut lui offrir ; un regard professionnel porté sur son enfant dans un lieu "ordinaire", au même endroit que ses soins, dans l'hôpital. Un lieu dans lequel elle peut être juste une mère, pas une malade.*

# ALVARO, LAYA

Mars 2018



Alvaro a deux ans quand il vient pour la première fois au multiaccueil.

Prune, enceinte de son deuxième enfant, a besoin de faire garder son fils pour aller passer une échographie.

Elle a déclaré un premier cancer du sein à 25 ans et fait très régulièrement des examens de contrôle pendant sa grossesse. L'anxiété générée par la crainte d'une récurrence est omniprésente.

Si la rémission de son cancer remonte à plusieurs années, Prune est très angoissée à l'idée de faire cet examen et vit extrêmement mal ces moments.

C'est la première fois qu'elle vient à l'hôpital avec son fils qu'elle élève seule. Prune exprime très fermement à l'équipe le souhait de ne pas du tout parler de sa maladie ni devant, ni avec lui ; Alvaro n'est pas au courant. Son cancer a tellement impacté tous les aspects de sa vie personnelle et professionnelle qu'elle ne veut pas du tout que son fils s'inquiète pour elle.

**" Il n'existe pas " .**

Au moment où nous la rencontrons, elle ne travaille pas et vit nuit et jour dans la peur que le cancer revienne.

Au-delà de ses examens classiques de suivi, Prune a besoin d'un accompagnement pour parler de ce qu'elle a vécu, de ses craintes de l'avenir, des répercussions de la maladie sur son identité.

*" Avant tout ça, je n'étais qu'une femme, c'est vers cette femme que je veux revenir".*

Prune se confie avec beaucoup de pudeur, et nous proposons d'accueillir Alvaro pour qu'elle puisse aller consulter la psychologue du sénopôle. Tenter dans un premier temps de trouver un peu de sérénité pour se préparer à accueillir son bébé.

Depuis qu'elle est maman, c'est la première fois qu'elle accepte de prendre du temps pour elle.

Elle se repose sur nous.

Prune est ensuite venue de plus en plus régulièrement après avoir accouché de Laya. Elle a trouvé dans la structure ce dont elle avait besoin pour se retrouver et surmonter certaines de ses angoisses. Ces moments passés dans le lieu d'accueil ont apporté un peu de stabilité dans leur quotidien. Laya est venue deux fois par semaine jusqu'à son entrée à l'école et Prune vient de

reprendre une activité professionnelle dans laquelle elle s'épanouit.

La question du temps chez les patients atteints de maladies comportant un risque de récurrence est très complexe. Prune était comme figée entre le temps de la maladie attendant la prochaine récurrence, refusant d'être considérée comme malade par les personnes extérieures mais incapable de se projeter dans un avenir.



*" Avant tout ça, je n'étais qu'une femme, c'est vers cette femme que je veux revenir."*

# DENNY

Décembre 2018



Denny arrive emmitouflé dans les bras de son père Joseph, à tout juste 4 mois.

La situation est extrêmement délicate. C'est l'urgence.

La veille au soir, sa mère a tenté de mettre fin à ses jours en s'immolant et en se défenestrant.

Elle est très gravement brûlée et hospitalisée à Saint-Louis.

Son pronostic vital est engagé.

Joseph s'est brûlé aux mains en essayant de sauver sa femme.

Sans papiers, en situation de précarité, il est déjà père de plusieurs grands enfants qu'il n'élève pas. Joseph nous dit très vite à propos de Denny, "celui-là, je l'ai vu naître".

Il s'occupe seul de lui depuis sa naissance car sa femme souffre d'une psychose déclenchée pendant la grossesse.

Elle va très mal et n'est pas en mesure d'entrer en lien avec son fils.

Joseph exprime le besoin d'être soutenu. Il a

très peur de ne pas s'en sortir seul et qu'on lui retire son bébé, "comment je vais faire ? je ne suis pas une maman moi !".

Pour nous, rencontrer un enfant élevé exclusivement par son père reste une situation rare.

Dans ce moment de grande confusion et détresse, Joseph se repose sur notre équipe composée essentiellement de femmes. Il est écouté dans toutes ses préoccupations de père. Notre proposition est d'offrir un lieu rassurant, stable et réconfortant à ce bébé mais aussi à son père dont la vie extérieure s'est retrouvée si bouleversée. Il réussit à tisser un lien réciproque de confiance sécurisée.

Nous sommes toutes engagées à offrir le plus de stabilité possible à Denny et Joseph.

D'un accueil à l'autre, Denny et Joseph viennent finalement tous les jours pendant trois ans.

Après de longs mois dans le service des grands brûlés, Safia, la maman est transférée



Au multiaccueil, Denny est un enfant "comme les autres". Il est au contact d'autres enfants et familles du quartier.

dans un service de psychiatrie, puis elle rejoint son domicile. Elle est encore très instable. Denny et ses parents séparés depuis longtemps retrouvent leur ancien appartement et vivent dans des conditions précaires.

La relation entre Joseph et Safia est très conflictuelle. Safia, délirante, ne tisse toujours pas de relation avec son enfant et cela préoccupe Joseph de plus en plus. Il se confie à l'équipe, aux assistants sociaux de l'hôpital ainsi qu'au service de PMI\*.

Nous sommes projetés dans une intimité familiale complexe et il nous faut beaucoup travailler pour rester à bonne distance des événements. Inquiets, les services de l'aide sociale à l'enfance craignent pour le développement de Denny et envisagent un placement.

Il est finalement décidé que Denny a besoin de rester auprès de son père. La crèche Les Kyklos est un lieu repère, point d'appui sécurisant pour le père et l'enfant.

Au multiaccueil, Denny est un enfant «comme les autres». Il est au contact d'autres enfants et familles du quartier.

Aujourd'hui Denny est rentré à l'école et vit seul à l'hôtel avec son père.



\*Protection Maternelle et Infantile.



# NOËLLE

Mars 2019

Noëlle arrive à la crèche à 4 mois. Sa mère Naïma tombe malade quelques semaines après sa naissance. Les parents de Noëlle n'ont pas choisi de mode de garde pour elle, Naïma ne travaille pas depuis la naissance de sa fille aînée et a décidé de s'occuper d'elle jusqu'à son entrée à l'école maternelle.

Dès ses premiers contacts avec le lieu d'accueil, Naïma est très anxieuse à propos de sa maladie, ne peut pas s'empêcher de donner beaucoup de détails sur ses symptômes ou séances de chimiothérapie à l'équipe. On vient de lui diagnostiquer une leucémie. Naïma fait le choix de ne pas parler de sa maladie au reste de sa famille qui vit à l'étranger.

Seul son mari est au courant et elle ne veut même pas qu'il l'accompagne à l'hôpital, *"qu'il puisse voir ça, me voir dans cet état"*.

Cette mère désorientée par le traumatisme qu'elle subit n'arrive pas à respecter les cadres de la crèche relatifs à l'espace ou aux horaires. Naïma exprime, déverse ses angoisses et particulièrement sa peur de la mort, sans distinguer les personnes devant lesquelles elle s'exprime. Parfois les membres de l'équipe, parfois les parents et enfants du lieu, et toujours devant sa fille.

Nous devons réfléchir aux conditions d'accueil de Naïma, aux limites à mettre en place pour ne pas perturber la vie des enfants et celle des professionnels de l'équipe, parfois peu à l'aise à l'évocation de la maladie ou de la mort. Nous prenons le temps d'écouter Naïma lors de chacun de ses passages, l'invitons à sortir

## Les patients traversent de grands bouleversements émotionnels et ont besoin de beaucoup de temps et d'écoute afin de rester en lien avec leurs enfants.

d'une salle dans laquelle il y a d'autres enfants par exemple, lui proposons de l'écouter dans un espace plus calme.

Du côté de l'équipe dont la mission de prévention est à rappeler, des inquiétudes s'expriment concernant Noëlle qui ne grandit pas vite, ne babille pas, dort énormément ou passe de très longs moments allongée sur un tapis les yeux dans le vide.

L'hypothèse la plus probable est qu'elle a certainement besoin de se reposer à la crèche, vivant au quotidien avec l'anxiété de sa mère.

Après plusieurs mois de traitement, Les médecins annoncent à Naïma une rémission. Elle peut maintenant exprimer à quel point l'écoute lui a été bénéfique pendant tout le temps de son traitement.

Noëlle a rattrapé son retard et rit maintenant comme une enfant de son âge.

Elles reviennent toutes les deux pour les rendez-vous de contrôle.

Pour Naïma, le temps s'était arrêté, elle ne pouvait plus se projeter et si elle le faisait, c'était uniquement dans la mort. Il lui était impossible d'être en lien avec sa fille.

Les patients traversent de grands bouleversements émotionnels et ont

besoin de beaucoup de temps et d'écoute afin de rester en lien avec leurs enfants. Le quotidien de l'équipe est de permettre d'ouvrir ces espaces et de créer des rencontres suffisamment sécurisées pour que les enfants restent à leur place d'enfant et les parents puissent se reposer.

Aujourd'hui, Naïma va mieux et souhaite maintenant apporter son témoignage aux personnes souffrant de la même maladie. Elle a pour objectif de reprendre une activité professionnelle dans un secteur différent de celui dans lequel elle évoluait avant la naissance de sa fille.

*"J'ai frôlé la mort, maintenant je cherche un métier qui a du sens pour moi."*



# SARA

Mars 2019



# L'annonce et la maladie traumatisent le patient qui parfois perd tous ses repères de temps et d'espace. La maladie fait peur et elle chamboule les équilibres familiaux, elle prend de court et fait émerger des questions qui dérangent.

Sara a déjà deux ans la première fois qu'elle passe la porte de la structure. Elle n'a jamais été séparée de ses parents. Sa mère Myriem vient à l'hôpital pour se faire soigner d'un cancer du sein.

Mohammed son père, travaille beaucoup. Il veut accompagner sa femme dès qu'il peut pour les séances de chimiothérapies. Ils n'ont personne pour garder Sara. Le lieu d'accueil leur offre cette possibilité. Mohammed est un peu inquiet à l'idée de se séparer de sa fille mais il est *"heureux de pouvoir confier Sara à des professionnels de confiance"*.

Dès leur arrivée, l'équipe perçoit un malaise, une absence totale de parole, c'est le silence.

Myriem, sans un mot, tend un calendrier de rendez-vous et veut s'en aller le plus vite possible.

Mohammed parle à sa place *"elle est encore très choquée par l'annonce récente de son cancer"*.

L'équipe des Kyklos a l'habitude d'accueillir les familles désorientées par l'annonce de la maladie. Ressentant le désarroi de Myriem, la professionnelle référente de leur accueil prend le temps. Ce n'est pas encore possible, c'est trop tôt pour parler, elle respecte ce rythme.

Rentrer en contact avec nous, nous parler, signifierait que ce que Myriem vit est réel. Elle est tellement sidérée qu'elle oublie de donner les renseignements à l'équipe pour préparer l'accueil de Sara.

Sara, elle, est comme parachutée dans un endroit inconnu, elle ne sait pas où elle est. Son comportement est identique à celui de sa mère.

Toute l'équipe a été marquée par ce premier accueil. Sara se tient très à distance des autres, elle est accrochée à sa mère, agitée. Elle sent quelque chose.

Elle la regarde beaucoup, lui attrape la tête, lui demande de la regarder. Le temps passe et l'heure de sa séance de chimiothérapie approche.

Myriem s'en va sans lui dire au revoir et Sara s'effondre, inconsolable.

Nous rattrapons Myriem pour qu'elle puisse dire quelque chose à sa fille. C'est toujours impossible, aucun mot n'est prononcé. Elle part en courant.

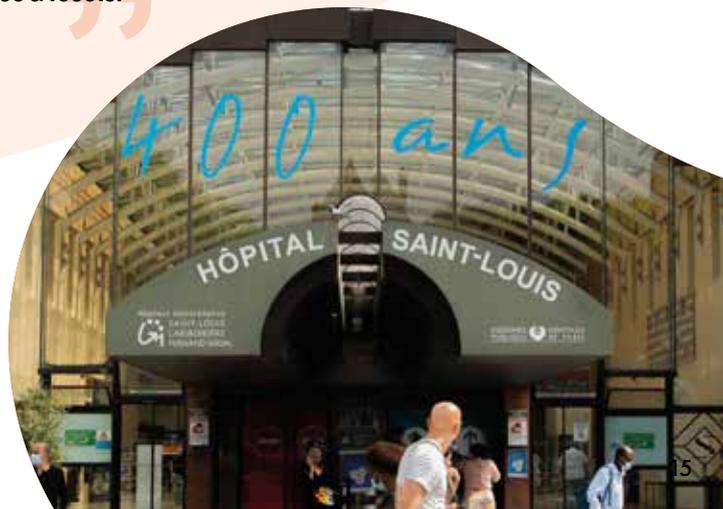
Sara garde son manteau, refuse catégoriquement de rentrer dans la section, tente de s'échapper.

Rien ne la calme, elle n'accepte aucun contact, ni celui des adultes, ni celui des enfants, elle hurle tant qu'elle le peut. Sara finit par s'endormir sur le banc en dehors, à côté d'une adulte.

Au fur et à mesure des accueils, nous nous sommes organisés, relayés pour que la référente puisse être quasi exclusivement avec Sara qui continue de résister de toutes ses forces. Elle est épuisée. Sa mère aussi, Mohammed nous dit qu'elle n'accepte toujours pas la maladie.

Une seule personne ne peut pas affronter seule l'intensité émotionnelle de cette enfant qui résiste de toute ses forces à la situation. Alors nous collaborons, nous inventons, en essayant de rester le plus possible en lien avec le papa qui nous donne des clés de compréhension.

L'accueil s'est arrêté au bout de quelques semaines avec la fermeture annuelle de l'été, puis Sara est rentrée à l'école.



# DARAH

Juin 2020

Asan, le père de Darah, prend contact avec nous après une opération du cerveau à l'hôpital Lariboisière qui fait partie du même groupe hospitalier que Saint Louis. Il a une tumeur cérébrale et va bientôt commencer un traitement de chimiothérapie très lourd. Il a besoin de relais pour son petit garçon qui vient d'avoir deux ans.

Les parents de Darah sont arrivés très récemment de Turquie.

Ils ont dû fuir leur pays d'origine pour des raisons politiques. En France ils ont obtenu un statut de réfugié politique car Asan était menacé de prison pour des prises de position intellectuelles contre le régime en place. Si Asan parle très bien français et anglais, Nélya, la mère, très peu.

Leur projet était qu'Asan travaille et Nélya prenne le temps d'arriver en France et de s'occuper de Darah jusqu'à son entrée à l'école l'année d'après.

La maladie, comme toujours, a fait irruption et désorganisé l'équilibre familial. Asan a su qu'il ne pourrait plus travailler pendant un long moment.

La maladie précarise les familles, dans le cas de la famille de Darah, cela n'a fait qu'ajouter des difficultés dans une situation familiale par elle-même très anxiogène : exil et danger de mort.

Au sein de l'équipe, nous savons nous adapter et rester ouvert à chaque nouvelle situation et lorsqu'Asan nous a fait part de ce qu'il vivait, nous avons très vite su que Darah aurait besoin de venir très régulièrement dans la structure.

*l'accueil que nous proposons ne se limite pas au strict temps du soin ou du rendez-vous médical.*

La maladie ne s'arrête pas lorsque le patient sort de l'hôpital.

Il est primordial de donner tout le temps nécessaire au parent pour l'aider à rester en lien avec son enfant.

Nous avons donc rapidement proposé aux parents de Darah de le laisser tous les jours jusqu'à son entrée à l'école. Le temps de trouver une solution afin que Nélya puisse d'abord prendre des cours de français et



ensuite chercher du travail.

Darah ne parlait pas français en arrivant et a su très vite s'adapter, suscitant l'admiration de ses parents qui étaient très inquiets de devoir chambouler à nouveau ses repères.

Asan a éprouvé le besoin de beaucoup se confier sur sa difficulté à changer de statut dans sa famille. Nélya, ingénieur en Turquie avait arrêté de travailler à l'arrivée de leur premier enfant.

*Il n'avait jamais envisagé "d'inverser les rôles".*

En plus de devoir faire face au trouble et aux inquiétudes liés à une maladie grave, il se voit aussi ne plus pouvoir subvenir aux besoins de sa famille et c'est insupportable. Il a trouvé dans la structure une équipe disponible, lui accordant le temps dont il a besoin pour surmonter chaque étape de l'acceptation de la maladie.



*L'accueil que nous proposons ne se limite pas au strict temps du soin ou du rendez-vous médical. La maladie ne s'arrête pas lorsque le patient sort de l'hôpital.*

*Il est primordial de donner tout le temps nécessaire au parent pour l'aider à rester en lien avec son enfant.*

# KEVIN

Juin 2021

La secrétaire du service d'hématologie nous appelle pour une situation particulière nécessitant une dérogation d'âge. L'équipe Les Kyklos prend en charge la demande de dérogation auprès des service de PMI (la famille est trop bouleversée pour le faire).

Virginie, maman de Kévin a déclaré une leucémie il y a plusieurs années à la naissance de son fils.

Guérie pendant un long moment, la maladie récidive violemment depuis quelques semaines.

En attente urgente d'une greffe, elle vient en taxi une à deux fois par jour de Blois pour des transfusions sanguines. Elle est épuisée et supporte de moins en moins d'être séparée de son fils.

Son unique relais est sa mère qui travaille encore et n'est pas toujours disponible.

Virginie a eu son fils jeune et est très proche de lui. Elle lui explique la situation de manière transparente et *n'hésite pas à utiliser le mot cancer devant lui.*

Au moment de l'appel, Kévin a 6 ans. Notre agrément de fonctionnement nous permet d'accueillir des enfants jusqu'à 5 ans mais à titre exceptionnel et face à l'urgence de la demande, nous avons sollicité un accord pour pouvoir accueillir Kévin. Nous avons réfléchi à un projet adapté aux plus grands. Kévin s'est très bien intégré et a beaucoup apprécié *"être le grand parce qu'à la maison je suis toujours le plus petit"*. Il a pu parler de ses inquiétudes concernant l'état de santé de sa maman et a toujours trouvé quelqu'un de l'équipe pour l'écouter et le réconforter.

Kevin est venu très régulièrement pendant quelques semaines jusqu'à ce que Virginie puisse être enfin greffée. C'est un premier soulagement pour Kévin et Virginie, mais cela implique de nouveau des séparations. Virginie a eu une longue hospitalisation en chambre stérile en attente de sa greffe, son système immunitaire étant extrêmement fragile. Kévin n'a pas le droit de lui rendre visite. C'est très douloureux pour tous les deux. Pendant cette période, Kévin vient encore plus souvent afin



que sa grand-mère, la mère de Virginie, puisse rendre visite à sa fille dans l'unité stérile.

Elle a souvent exprimé à quel point le fait de pouvoir faire garder Kévin lui rend service. Bénéficier d'un lieu d'accueil au sein de l'hôpital lui permet de passer plus de temps avec sa fille. Souvent pressée, elle prend toujours le temps de nous donner des nouvelles de Virginie.

La greffe n'a pas fonctionné, et quelques semaines après être rentrée chez elle, Virginie est décédée.

Nous n'avons plus revu Kévin.

*Elle est épuisée  
et supporte de  
moins en moins  
d'être séparée  
de son fils.*



# SULLYVAN

Décembre 2021



Jahia arrive en catastrophe à la crèche, son bébé de 6 mois dans les bras. Elle vient d'apprendre qu'elle doit se faire opérer d'urgence d'un cancer du sein. Son cancer est très agressif et elle n'a pas beaucoup de temps pour s'organiser et faire garder Sullyvan. Jahia est discrète sur sa situation mais nous fait comprendre assez vite qu'elle vit seule à l'hôtel avec son fils et qu'elle n'a aucun relais, aucune ressource financière. Elle est très proche de son bébé et anxieuse à l'idée de le confier, elle ne l'a jamais fait.

Elle a bien compris qu'après l'opération elle va avoir un traitement pendant au moins six mois de chimiothérapie et de radiothérapie. Encore une fois, il s'agit d'abord de la rassurer, de lui permettre de se sentir en sécurité avec l'équipe.

Parler d'une séparation avec leur enfant au moment de l'annonce d'un cancer réveille beaucoup d'inquiétudes chez les jeunes mères. Nous avons accueilli Sullyvan presque quotidiennement. Grâce au soutien des assistantes sociales de l'hôpital, Jahia a tenté de changer d'hôtel pour se rapprocher, mais elle n'a pas réussi.

Son cancer ne guérit pas, Jahia continue de venir très régulièrement et peut profiter du repos que le multiaccueil peut lui proposer.

*Encore une fois, il s'agit d'abord de la rassurer, de lui permettre de se sentir en sécurité avec l'équipe.*

# SOPHIE

Décembre 2021

“ Sophie a deux ans. Elle est gardée tous les mercredis par Anne-Marie, sa grand-mère.

Anne-Marie appelle un mercredi justement ; elle s'est récemment faite opérer d'un cancer du sein et reçoit une chimiothérapie. Elle continue de s'occuper de sa petite fille et y tient énormément. On vient de lui proposer d'intégrer un groupe de yoga pour les patients atteints de cancer soignés à l'hôpital Saint Louis et souhaite vraiment pouvoir y participer, mais cela tombe pendant les moments où elle garde Sophie.

La structure est un support aux soins de supports. C'est évident que Sophie a toute sa place au multiaccueil. Elle est venue durant toute la durée du protocole de chimiothérapie et cela leur a permis de rester en lien dans un même espace, celui de l'hôpital.

”

Elle continue de s'occuper de sa petite fille et y tient énormément.







# LES KYKLOS : 5 LEVIERS D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES EN PARCOURS DE SOINS ET DE LEURS AIDANTS

