

Questions d'image

A l'ère des "idoles" et des "images" succède aujourd'hui l'ère du "visuel", que consacre la révolution numérique, comme l'a analysé le philosophe Régis Debray dans sa "Vie et mort de l'image". Pour une association de patients, dont l'une des missions est la représentation des personnes qu'elle défend, il est crucial de pouvoir donner à voir ce qu'elle accomplit et la réalité de la vie des personnes en insuffisance rénale. Au travers du dossier de cette revue (cf. **page 16 et suivantes**), nous avons voulu vous montrer l'évolution de fond qui est en train de s'incarner à la FNAIR. Le projet "FNAIR Cap 2020" n'est pas un simple travail cosmétique, même si nous vous donnerons surtout l'impression dans les prochains mois (au travers de notre revue ou de notre site Internet) d'avoir changé de peau, ou tout du moins d'avoir opéré un profond lifting. La question de l'image de notre association, que nous nous posons actuellement, impactera également notre discours. En contact permanent avec les insuffisants rénaux, la FNAIR connaît leurs besoins et a une expertise de plus de 40 ans pour défendre leurs intérêts. Mais pour défendre au mieux la qualité de soin et de vie de ces personnes, il faut savoir toucher d'autres publics, en particulier les aidants et les personnes en insuffisance rénale avant le stade de suppléance.

Eloge du superflu

« Le superflu est le premier des besoins », écrivait Gustave Flaubert. En matière de soins et dans la situation française d'une prise en charge à 100 % des affections longue durée, cette expression acquiert une pertinence nouvelle. En effet, dans notre contexte d'économies à tous crins, les soins dits "de support", prodigués par les psychologues, diététicien(ne)s, socio-esthéticien(ne)s, sont considérés comme un luxe, dont on peut se passer, mais les patients qui ont la chance de pouvoir y accéder savent à quel point ce soutien dit accessoire leur est devenu indispensable. Ainsi, l'expérience d'une socio-esthéticienne nous montre (cf. **page 4**) combien son intervention auprès des patients dialysés peut s'avérer précieuse pour redonner confiance en soi. Ce qui se joue ici dans la relation avec la personne soignante (au sens large : qui prend soin de vous) a à avoir avec l'image du corps.

Tout être mérite une attention particulière, et le corps affecté par la maladie souffre souvent de ce manque d'attention, qu'il soit volontaire (un corps que l'on cache ou que l'on délaisse parce qu'il nous fait peur) ou involontaire (par exemple chez des personnes seules). Or, il n'existe pas de gens sans valeur, mais seulement des gens qui ne savent pas ce qu'ils valent. Et le monde ne nous donnera jamais que la valeur que nous nous donnons à nous-mêmes. L'"image de soi" n'est donc pas un simple sujet à laisser entre les mains plus ou moins bienveillantes de quelques papes du développement



personnel (que critique magnifiquement Pascal Fioretto dans son désopilant livre "La joie du bonheur d'être heureux"). C'est tout le champ de la santé et du soin qui doit investir cette question de l'image qu'a le patient de lui-même.

La psychologue Véronique Monier l'a bien compris, qui propose un programme d'éducation thérapeutique à destination de jeunes greffés rénaux qui ont des difficultés à passer du secteur pédiatrique au milieu adulte. A l'adolescence (période de questionnements sur l'image de soi, par excellence) la maturité émotionnelle est souvent incomplète et il faut tous les efforts et la patience d'une équipe de soutien pour faire comprendre à ces jeunes l'importance de leur traitement (l'observance est un problème majeur chez les jeunes insuffisants rénaux). L'initiative de l'hôpital Robert Debré, soutenue par la FNAIR, aura permis à ces jeunes, au travers d'un week-end dédié à la voile (cf. **page 38**) de gagner en confiance, en maturité et en ouverture aux autres.

La voie/voix du désir

Plus tard, au moment des études, les remarques de l'entourage, souvent surprotecteur, pourront peser de manière déterminante sur les choix de vie de la personne insuffisante rénale (« ce n'est pas fait pour toi », « tu vas te fatiguer », « ce n'est pas possible quand on dialyse »). Agnès Desmoulins a fait, le choix courageux de n'écouter qu'elle-même (qui mieux que soi sait ce qui est bon pour lui ?) et de suivre la voie/voix de ses désirs. Son rêve de devenir infirmière s'est aujourd'hui réalisé et sa persévérance constitue une véritable leçon de vie (cf. **page 36**).

Très bonnes fêtes de fin d'année à vous tous. Puissent les événements de l'année à venir – mais surtout votre bienveillance ! - vous donner une belle et bonne image de vous-mêmes.

Bonne lecture,

Romain Bonfillon
Rédacteur en chef