Muriel Bekto

photo: ldd

Alors qu'elle est en congé avec sa maman, en mai 2022, Muriel Bekto reçoit un coup de téléphone de son gynécologue, qui lui apprend une pénible nouvelle : elle est atteinte d'un cancer du sein. En lisant le rapport médical transmis par courriel, elle butte sur un grand nombre d'abréviations. En cherchant sur internet, elle est saisie de peur et en perd le sommeil. Son désir le plus cher : discuter avec des femmes ayant une expérience similaire. Aujourd'hui, au terme du traitement médical – mastectomie, reconstruction mammaire (avec des tissus prélevés sur elle-même), chimiothérapie et radiothérapie pendant 6 mois –, Muriel Bekto apporte son soutien à des femmes dans la même situation.

Le savoir, la clé pour prendre les bonnes décisions

S'aider soi-même est une priorité absolue en cas de maladie, souligne la femme d'affaires : « C'est notre corps, notre santé et nous en sommes responsables. Les médecins et tous les acteurs du système de santé nous conseillent et nous donnent accès aux traitements les plus efficaces. Mais en définitive, c'est à nous de prendre les décisions et de savoir ce que nous voulons exactement. Cela nécessite de connaître le sujet et de savoir quelles options s'offrent à nous. C'est la seule manière de guérir rapidement ; ou alors, si la maladie persiste, d'avoir une qualité de vie satisfaisante. » Pour Muriel Bekto, il serait également souhaitable que les médecins soient formés·es à un type de communication permettant de désangoisser le patient, car la peur est néfaste à la guérison. En outre, elle appelle de ses vœux d'autres canaux de soutien, tels que les organisations de patients, les outils numériques et les réseaux sociaux, de même que l'expérience de pairs et d'influenceurs·euses en matière de cancer, qu'il s'agisse de personnes directement concernées ou de proches – ces derniers·ères ont également besoin d'aide. Il importe surtout de disposer de la bonne information au bon moment, et d'éviter les égarements de la

surinformation. À son avis, l'intelligence artificielle est en mesure de guider vers des information personnalisées.

Soutenir les personnes touchées en tant que pair

D'expérience, Muriel Bekto sait que les traitements médicaux suscitent une foule de questions, mais également la période qui suit la thérapie, par exemple en raison du retour à la vie professionnelle ou de la fatigue chronique, sans oublier les nombreuses interrogations entourant l'alimentation, le repos et l'activité physique. Toute cette expérience accumulée, Muriel Bekto souhaite la transmettre à travers la Plateforme de pairs. Cinq personnes ont déjà pris contact avec elle pour un accompagnement. Et comme son activité de pair est désormais connue dans le monde entier grâce aux réseaux sociaux, elle reçoit des questions de partout … même d'Australie : une dame s'inquiétait au sujet d'une reconstruction mammaire avec des tissus prélevés sur elle-même. Ensemble, elles ont discuté plus d'une heure et au terme de cet échange, l'Australienne a choisi l'intervention la plus adéquate. Muriel Bekto recommande généralement de considérer la maladie comme un projet temporaire qu'il convient de gérer avec rigueur car elle implique une multiplicité d'acteurs, et notamment l'employeur.

Davantage de soutien de la part des employeurs

Muriel Bekto souhaite que les entreprises en Suisse soutiennent davantage leurs collaboratrices et collaborateurs en cas de maladie, et les informent mieux. « Je suis convaincue que les employés·es qui sont bien accompagnés·es par leur employeur à travers une situation aussi difficile que le cancer deviennent ensuite les plus motivés·es et les plus fidèles. » Il faut en donner les moyens aux entreprises et développer les connaissances. Muriel Bekto a travaillé à 100 % pendant la maladie car elle supportait bien les traitements. Son employeur l'a pourtant licenciée. Rétrospectivement, le travail et ses qualifications professionnelles l'ont beaucoup aidée dans la voie du rétablissement : « J'ai trouvé dans le travail le moyen de renforcer mon corps pendant cette période éprouvante. » Elle considère la psycho-oncologie comme très utile et appelle de ses vœux des coachs spécialisés·es dans le domaine du cancer. Formée comme patiente-experte, elle entend s'engager en *Public Patient Involvement* afin de défendre le point de vue du patient dans la recherche scientifique et favoriser l'innovation centrée sur le patient.