

Maladie de Charcot : l'errance avant le diagnostic et le calvaire des aidants

Compte Test - 2026-09-05 17:21:34 - Vu sur pharmacie.ma

L'Hajja, l'une de mes patientes, vient de nous quitter après un long et douloureux combat contre la maladie de Charcot, également appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA). Son histoire m'a profondément marqué, non seulement par les souffrances qu'elle a endurées, mais aussi parce qu'elle illustre une réalité à laquelle sont confrontés de nombreux patients : l'errance qui précède parfois le diagnostic d'une maladie rare ou complexe. Chez L'Hajja, tout avait commencé presque insidieusement, par une fatigue persistante, puis par des troubles de la déglutition de plus en plus invalidants. Elle avait consulté plusieurs médecins dans le secteur privé, fréquenté des cliniques et s'était également tournée vers une structure hospitalière dans laquelle elle avait placé beaucoup d'espoir. Pourtant, le diagnostic tardait à venir.

Pendant ce temps, son état se dégradait. Elle ne pouvait pratiquement plus s'alimenter correctement ni dormir. Lorsque le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique a finalement été posé, plus d'une année s'était écoulée depuis l'apparition de la fatigue et des troubles de la déglutition. La maladie avait progressé et la faiblesse musculaire avait fini par atteindre les muscles respiratoires. Certes, la maladie de Charcot demeure aujourd'hui incurable et un diagnostic précoce n'aurait malheureusement pas permis de la guérir. Mais diagnostiquer plus tôt, c'est permettre au patient et à sa famille de comprendre ce qui arrive, d'anticiper les complications, d'organiser l'alimentation et l'assistance respiratoire, de soulager certains symptômes et surtout d'être accompagnés. L'Hajja n'est certainement pas un cas isolé. Derrière certaines maladies graves se cachent des mois de consultations, d'exams, d'espoirs et de déceptions avant qu'un nom soit enfin posé sur la souffrance. Et lorsque la médecine atteint ses limites, une autre réalité apparaît : celle de la famille. Au Maroc, c'est encore très souvent elle qui porte l'essentiel de l'accompagnement de la fin de vie. Les proches deviennent tour à tour aidants, infirmiers improvisés, gardes de nuit et soutiens psychologiques. Ils donnent énormément, parfois jusqu'à l'épuisement. Face à la douleur, à l'angoisse ou aux difficultés respiratoires, le « système D » vient trop souvent combler les insuffisances d'une prise en charge structurée. Or accompagner dignement une personne gravement malade ne devrait pas reposer presque exclusivement sur ses proches. Les aidants eux-mêmes ont besoin de répit, d'écoute et de soutien psychologique. En pensant aujourd'hui à L'Hajja et à sa famille, je forme le vœu que les réformes en cours ne se limitent pas aux structures et aux textes. Qu'elles permettent aussi de raccourcir l'errance diagnostique, de développer les soins palliatifs et de mieux accompagner les familles. Car lorsqu'on ne peut plus guérir, il reste encore énormément à faire : soulager, accompagner et préserver, jusqu'au bout, la dignité.