

Abstract – Groupe n°8

Femmes et épilepsie : Comment gérer sa grossesse ?

Marchetti Matteo, Marison Fiona, Roesti Aurore, Zimmermann Virgile

Problématique

L'épilepsie est une maladie chronique fréquente (0.5-1%) au sein de la population et atteint un nombre non-négligeable de femmes ayant l'âge d'avoir des enfants. Les femmes enceintes souffrantes d'épilepsie sont confrontées à plusieurs dilemmes et de multiples enjeux médicaux et sociaux. Compte tenu des risques liés aux traitements antiépileptiques pour le fœtus, comment mener une grossesse en toute sécurité et sérénité? Vers qui les femmes souffrantes d'épilepsie peuvent-elles se tourner sur le territoire Vaudois afin de mener à bien le projet d'avoir un enfant ?

Objectif

Ce travail a pour but d'analyser comment l'information, la prévention, et la coordination du suivi s'organisent dans l'optique d'obtenir une prise en charge optimale. Il s'agit de déceler s'il existe des formes de stigmatisations auxquelles les femmes enceintes atteintes d'épilepsie sont confrontées, ainsi que d'analyser leurs impacts sur le déroulement de la grossesse. L'objectif est également de définir quels sont les points de vue face à cette problématique des différent.e.s acteurs/trices hors du monde médical auquel.le.s les femmes enceintes atteintes d'épilepsie sont confrontées.

Méthodologie

Tout d'abord, nous avons effectué une revue de littérature. En second lieu, nous avons procédé à 6 entretiens qualitatifs semi-directifs et récolté 4 questionnaires écrits à questions ouvertes. Notre objectif était d'avoir une perspective multifocale sur la situation en ayant le point de vue du maximum d'acteurs/trices engagé.e.s: assurances (AI, LaMal), droit (juriste), patientes et associations, corps médical (neurologue, gynécologue, généralistes), autres intervenants de l'univers des soins (homme sage femme).

Résultats

Les stratégies de prévention et de coordination entre les différents intervenants nous ont paru plutôt satisfaisantes dans la plupart des domaines. Du point de vue de la prise en charge médicale, les femmes atteintes d'épilepsie en âge d'avoir des enfants sont suivies de manière coordonnée par les neurologues, gynécologues et sages-femmes. Sur le territoire Vaudois, elles semblent bénéficier d'une attention particulière et d'informations pertinentes quant aux risques et mesures de prévention efficaces. Néanmoins, quelques obstacles semblent se dresser face à l'harmonisation de la prise en charge: un débit d'informations trop élevé de la part des médecins, la barrière linguistique, l'occurrence de troubles psychiatriques chez les patientes et un niveau socio-économique parfois bas peuvent altérer la compréhension et la compliance au traitement de l'épilepsie. Afin de surmonter cela, il nous est apparu que des améliorations pouvaient être proposées. Il serait adéquat de s'assurer que les patientes ont intégré et compris les informations données et de prendre le temps nécessaire à une explication ciblée évitant la surinformation. Dans certains cas, il serait indispensable de faire appel à un interprète communautaire.

Plusieurs formes de stigmatisations envers les femmes souffrant d'épilepsie ont été identifiées durant notre travail; notamment au niveau des études, de la formation professionnelle et de l'emploi où les patientes ont moins d'opportunités. L'appréhension de faire une crise en public, d'être considérées comme folles et la honte de devoir prendre leurs traitements à la vue d'autrui sont des exemples qui nous ont été rapportés. Nous avons aussi constaté que les patientes atteintes d'épilepsie rencontrent fréquemment des difficultés à obtenir une police d'assurance complémentaire. Afin d'améliorer les choses, des efforts ont été entamés et il existe des solutions à disposition des patientes; les médecins et les associations s'efforcent de mieux informer les individus, sensibiliser la société et d'effacer les croyances erronées au sujet de l'épilepsie. L'AI propose des mesures professionnelles à ses assurés afin d'adapter au mieux leurs postes de travail et peut les aider en vue d'une réinsertion dans un autre domaine.

Les acteurs/trices auxquel.le.s sont confrontées les patientes adoptent des comportements et points de vue hétérogènes face à la problématique de la grossesse. Sur le territoire Vaudois, les associations de patients sont particulièrement présentes et interviennent dans le soutien et l'écoute, encourageant leurs membres à se tourner vers des médecins. Elles favorisent également la rencontre des patientes atteintes d'épilepsie avec des personnes vivant ou ayant vécu une situation similaire. Les assurances affirment être peu confrontées de manière directe à cette situation; la LaMal n'a souvent pas connaissance du diagnostic de ses assuré.e.s. L'AI fonctionne de manière fractionnée et n'intervient plus dans le remboursement des frais médicaux dès 20 ans.

Conclusion

Sur le territoire vaudois, il semble que le corps médical et les sages-femmes assurant le suivi des femmes enceintes atteintes d'épilepsie font preuve d'une bonne coordination et prêtent une attention particulière en vue du bon déroulement de la grossesse et de l'accouchement. Malgré cela, la population n'est pas assez sensibilisée au sujet de l'épilepsie et de nombreuses croyances erronées paraissent subsister, ce qui se ressent dans le quotidien des patientes. Il est donc nécessaire de promouvoir la sensibilisation et d'accroître l'intérêt des médias par rapport à cette problématique. Par ailleurs, les médecins ne sont pas forcément bien informés au sujet des prestations de l'AI et risquent de manquer l'opportunité d'adresser certaines patientes à l'AI.

Mots clés

« epilepsy and pregnancy », « stigma », « care », « teratogen », « management », « quality of life ».

Lausanne, le 27 juin 2015

Femmes et épilepsie: comment gérer sa grossesse?

Marchetti Matteo, Marison Fiona, Roesti Aurore, Zimmermann Virgile



Introduction & Objectifs

L'épilepsie est la maladie chronique neurologique la plus fréquente (0.5-1%) au sein de la population et atteint un nombre non-négligeable de femmes ayant l'âge d'avoir des enfants. Il est donc fréquent qu'elles aient à gérer une grossesse dans le contexte de leur épilepsie.

Ce travail a pour buts:

- 1) d'analyser de quelles façons l'information, la prévention, et la coordination du suivi s'organisent
- 2) de déceler s'il existe des formes de stigmatisations auxquelles les femmes enceintes atteintes d'épilepsie sont confrontées et analyser leurs impacts sur le déroulement de la grossesse.
- 3) de définir quels sont les points de vue face à cette problématique des différent.e.s acteurs/trices hors du monde médical auxquels les femmes enceintes atteintes d'épilepsie sont confrontées.

Obejctif général:

Obtenir une prise en charge optimale des femmes atteintes d'épilepsie sur le territoire Vaudois.

« On a la trouille avec votre épilepsie, on ne veut pas vous engager »

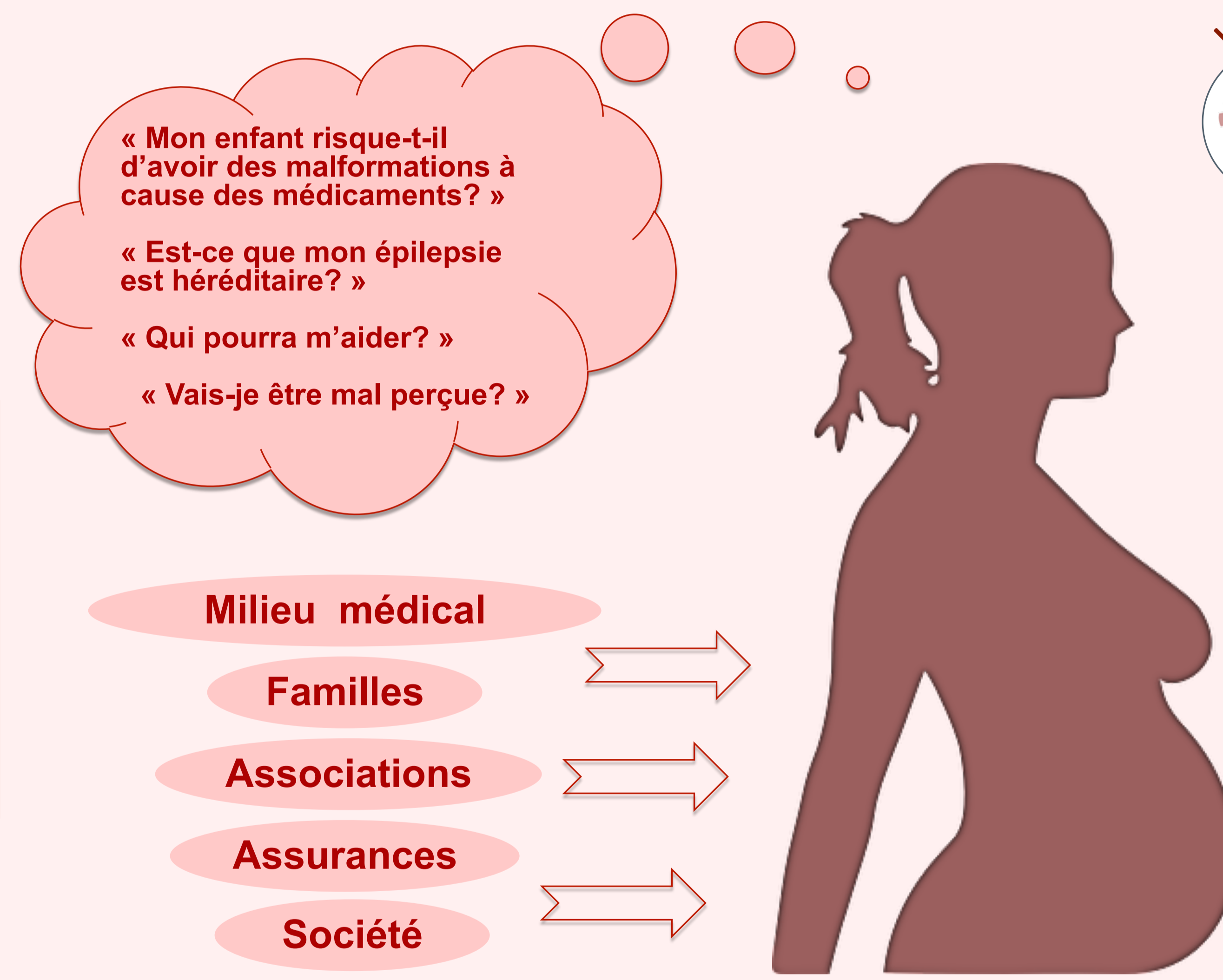
tiré du témoignage d'une patiente enceinte atteinte d'épilepsie

Méthodologie

1. Revue de littérature
2. Six entretiens qualitatifs semi-directifs (6h)
 - Association de patients Eclipse
 - Une patiente enceinte atteinte d'épilepsie
 - Trois responsables de l'Assurance invalidité (adultes/enfants)
 - Un courtier d'Assurance LAMAL
 - Une neurologue, un homme sage femme
3. Quatre questionnaires à questions ouvertes
 - Une gynécologue
 - Une juriste
 - Généralistes
 - Médecin conseil d'une assurance

« Je dois souvent reprendre des discussions sur des croyances erronées (ndlr au sujet de l'épilepsie), mais c'est l'intérêt de mon métier »

Tiré du témoignage de la gynécologue



Problématique

Les femmes enceintes souffrantes d'épilepsie se retrouvent confrontées à plusieurs dilemmes ainsi qu'à de multiples enjeux médicaux et sociaux. Compte tenu des risques liés aux traitements antiépileptiques pour le fœtus, comment mener une grossesse en toute sécurité et sérénité? Vers qui les femmes souffrantes d'épilepsie peuvent-elles se tourner sur le territoire Vaudois afin de mener à bien le projet d'avoir un enfant ?

Résultats

- ?** Au niveau médical, la prévention & la coordination du suivi semblent être efficaces. **95%** des femmes atteintes d'épilepsie donnent naissance à un bébé en bonne santé.
- i** Le **contenu de l'information** que les patientes reçoivent semble être pertinent, cependant il existe dans certains cas des **problèmes de compréhension**. Des cultures et langues différentes, troubles psychiatriques et un débit d'information inapproprié en sont des exemples.
- ?** Forte persistance de **stigmatisations** au sein de la population et même parmi certains professionnels de la santé!
- ?** Grande **importance du rôle des associations** de patients pour la femme enceinte atteinte d'épilepsie: écoutent, informent, organisent des rencontres entre patients et redirigent leurs membres vers des médecins.
- ?** Existence de **points de vue hétérogènes** par rapport à cette problématique au sein des différents intervenants du système de santé (soignants, assurances, associations, juristes).
- ?** Les **médecins** ne sont **pas toujours bien renseignés** par rapport aux conditions des assurances, notamment en ce qui concerne l'**AI**. Les **assurances (AI, LaMal)** semblent être peu confrontées à cette problématique.

Abréviations: AI = Assurance invalidité, LaMal = Assurance maladie

« Un arrêt de la thérapie est le plus souvent impossible, les risques d'une aggravation dépassant le risque de malformation imputable aux médicaments »

Hohlfel Patrick, Marty François. Le livre de l'interne Obstétrique. 4^{ème} Edition Médecine sciences / Lavoisier : 2011

Conclusion

Sur le territoire vaudois, il semble que le corps médical et les sages-femmes assurant le suivi des femmes enceintes atteintes d'épilepsie font preuve d'une bonne coordination et prêtent une attention particulière et adéquate en vue du bon déroulement de la grossesse et de l'accouchement.

Malgré cela, la population n'est pas assez sensibilisée au sujet de l'épilepsie et de nombreuses croyances erronées à propos de cette maladie paraissent subsister. Il serait nécessaire de promouvoir la sensibilisation et notamment d'accroître l'intérêt des médias par rapport à cette problématique. D'autre part, les médecins ne sont pas forcément bien informés sur les prestations qui sont du ressort de l'AI et risquent de manquer l'opportunité d'adresser certaines patientes à l'AI.

Comment améliorer la situation actuelle?

- **Meilleures stratégies d'information**
 - Éviter la **surinformation** transmise aux patientes
 - Distribuer un **résumé écrit** de l'information donnée au cours de la consultation et **évaluer la compréhension correcte** de la patiente.
 - Faire appel à un **interprète communautaire**
 - **Lutter contre les formes de stigmatisation**
 - Mieux **sensibiliser** et informer la **population** contre les **croyances erronées** au sujet de l'épilepsie
 - Renforcer le rôle de l'AI dans la réinsertion et à l'**adaptation du poste de travail** pour les patients atteints d'épilepsie
 - **Accroître l'intérêt des médias** au sujet de l'épilepsie
- 👉 **Développer et renforcer le rôle des associations de patients.**

Remerciements :
 • Nous remercions les personnes ayant accepté de répondre à nos questions: la Dresse, Maeder (Institution de Lavigny), Adrien Bruno (homme sage-femme), Mme Stéphanie Perrenoud (Juriste), La Dresse, Bazarbachi (gynécologue), Le Dr. Corne, (généraliste), Ludvine Pittet (femme enceinte atteinte d'épilepsie et membre d'Eclipse), Mme Laurence Pralong-Thilo (présidente de l'association Eclipse), Lino Padula (Assureur chez APGL S.A.), M.Marc Fontannaz, Mme Carlotte Cordero, Mme Phonsiri Pittet
 • Un grand merci à notre tutrice Aude Fauvel

Références:
 • P.-A. Despland. La femme face aux épilepsies. Rev Med Suisse 2002; N° 2390.
 • Morrell MJ1. Stigma and epilepsy. Epilepsy Behav. 2002 Dec;3(6S2):21-25.
 • McAuley JW1, Patankar C, Lang C, Prasad M. Evaluating the concerns of pregnant women with epilepsy: a focus group approach. Epilepsy Behav. 2012 Jun;24(2):246-8.
 • Crawford P1. Best practice guidelines for the management of women with epilepsy. Epilepsia. 2005;46 Suppl 9:117-24.

