

En 2007, notre association a fait une soirée de reconnaissance à Montréal, à laquelle j'ai assisté. À ma table, il y avait des personnes que je ne connaissais pas. On a parlé de tout et de rien, de ce que l'on vit. Je me suis mise à parler de mon expérience à l'hôpital Sainte-Justine et de mon docteur qui m'a tant aidé à une époque où je trouvais pénibles les rendez-vous médicaux annuels. À un moment donné, une des personnes m'a dit :

- Je travaille à l'hôpital Sainte-Justine et je connais presque tous les docteurs. Quel est le nom de ton médecin ?
- Dr Benoit Poitras, orthopédiste.
- Je le connais, me répond-elle. Il travaille toujours. Il n'opère plus, mais il est toujours là.

Je lui ai dit ce que je viens de vous raconter et que, sans le savoir, il m'a beaucoup aidé pour mon avenir, dans presque toutes les sphères de ma vie. Il m'a appris à avoir confiance en moi et envers les autres.

C'est en hommage à ce docteur-là que je tenais à vous faire ce témoignage, surtout à vous les jeunes qui devez vivre avec les visites continuelles chez le docteur ou à la clinique de spina-bifida. Les docteurs sont là pour nous. Certains docteurs font plus la différence dans nos vies que d'autres.

Moi j'ai eu la chance d'avoir le Dr Poitras, mais il y en a sûrement d'autres comme lui. Je vous souhaite d'en croiser un sur votre longue route pour vous accompagner dans ce processus qui est la maladie et les hôpitaux. Moi, je n'ai qu'un mot pour le Dr Benoit Poitras, c'est MERCI !!! Merci d'avoir été mon docteur. Grâce à vous, je fais une belle vie et je vis bien avec mon handicap et les problèmes de santé que je développe avec l'âge. Et si j'avais eu un enfant et qu'il avait été atteint du spina-bifida, sachez que je l'aurais fait soigné à l'hôpital Sainte-Justine et j'aurais demandé que ce soit vous son médecin traitant sans aucun doute...

Une grossesse pour les femmes épileptiques : un défi à relever qui se prépare longtemps à l'avance¹

Par Nathalie Boëls

Nous remercions le docteur Gilles Bernier, neurologue au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) qui a révisé les informations contenues dans le texte et l'a enrichi de données très récentes.

La grossesse est tout à fait envisageable chez une femme épileptique, mais elle doit être préparée longtemps à l'avance pour limiter les risques de malformations chez l'enfant à venir. Le traitement administré pour contrôler les crises devra sans doute être ajusté et la grossesse devra être suivie de près conjointement par le gynécologue-obstétricien et par le neurologue. Cependant, si une femme a eu de fréquentes grosses crises d'épilepsie durant l'année précédente, le site d'Épilepsie Canada recommande de reporter à plus tard son projet de grossesse.

Les risques de malformations fœtales

Plus de 90 % des femmes épileptiques auront des enfants normaux. Néanmoins, elles présentent des grossesses à risque accru de malformations congénitales aussi bien majeures que

mineures, d'un facteur 2 à 3 par rapport à la population générale où le taux de malformation chromosomique à la naissance se chiffre à 2 %.

1- L'impact des crises durant la grossesse

Ni l'existence d'une épilepsie, ni son type, ni sa sévérité ne sont un facteur de risque majeur de malformation fœtale, mais si la future mère a une crise d'épilepsie durant sa grossesse, cela peut entraîner des conséquences graves pour le fœtus : Une étude provenant de Taïwan a permis de démontrer que si une crise se manifeste durant la grossesse, cela augmentait le risque d'accouchement prématuré (avant 37 semaines) de 63 %, de bébé de petit poids (moins de 2,5 kilogrammes) de 36 % et de retard de croissance de 37 %, chez des femmes qui ne prenaient pas de

¹ Ce texte est rédigé en grande partie à partir d'extraits de deux textes : *Épilepsie et grossesse : Adaptation du traitement, surveillance*, conférence donnée lors des journées de techniques avancées, en 2008 par le Docteur Thierry Harvey, gynécologue-obstétricien; et *Épilepsie et grossesse : Quels risques ? Quel traitement ?* écrit par Franck Semah, Véronique Isnard, Catherine Lamy et publié dans *Neurologies* - Mars 2003 - Vol. 6, p123-129, dont sont tirés les deux tableaux de recommandations.

suite page 11

1^{ère} mise en garde

Il est difficile de faire une liste exhaustive des problèmes engendrés par chacun des médicaments antiépileptiques. Le mieux est de vous renseigner auprès du médecin qui vous prescrit votre traitement qui pourra l'ajuster au besoin. Surtout, ne l'arrêter jamais sans lui demander auparavant son avis.

traitement antiépileptique. Ce résultat montre que la crise d'épilepsie peut, à elle seule, être préjudiciable, pour le bébé. Par ailleurs, les risques de conséquences graves pour le fœtus sont presque identiques lorsque les chercheurs incluent, dans le groupe étudié, 166 femmes qui ont pris un traitement antiépileptique. Parmi elles, 62 ont eu des crises pendant leur grossesse et 104 n'en ont pas eu. Ce sont davantage les femmes qui ont eu des crises qui ont eu des conséquences graves pour leur fœtus.

2- L'impact des médicaments antiépileptiques

Cependant, les médicaments antiépileptiques, consommés pendant la grossesse peuvent aussi entraîner des malformations fœtales car ils traversent la barrière fœtoplacentaire, une membrane qui sépare, à l'intérieur du placenta, la circulation sanguine de la mère de celle du fœtus (cette membrane sert de filtre contre des substances toxiques). Ces malformations peuvent

2^e mise en garde

Les modifications thérapeutiques faites dans le but de réduire le risque de malformation doivent l'être avant la conception car elles sont inutiles une fois la période d'embryogenèse passée.

concerner le visage (fentes labio-narinaires ou palatines), le cœur, l'appareil génital ou rénal, le cerveau (microcéphalie), les doigts et la fermeture du tube neural (essentiellement à l'origine des cas de spina-bifida). Ces syndromes ne paraissent pas spécifiques d'un médicament antiépileptique précis. La lamotrigine (Lamictal®) est le seul antiépileptique qui n'entraîne pas d'augmentation du risque de malformation fœtale lorsqu'il est administré seul (c'est-à-dire pas en même temps qu'un autre antiépileptique). À l'opposé, l'acide valproïque (Depakene® ou Epival®), même lorsqu'il est consommé seul est associé avec le taux le plus élevé de malformation. De manière générale, pour tous les antiépileptiques, le risque de malformation augmente avec le nombre de médicaments antiépileptiques consommés surtout si l'acide valproïque en fait partie.

Ne pas arrêter son traitement, mais l'ajuster

À la fin du 3^e mois de grossesse, tous les principaux organes sont formés, donc les risques de malformations concernent davantage le premier trimestre. Quelle que soit votre situation, vous ne devez pas modifier ou interrompre un traitement antiépileptique sans l'avis du médecin qui vous l'a prescrit, d'autant plus que la grossesse peut modifier la fréquence des crises, surtout durant le premier et le 3^e trimestre. En général, les études ont démontré que la fréquence des crises demeurerait stable dans 54 à 80 % des cas, augmentait dans 14 à 32 % des cas ou était réduite chez 14 à 24 % des femmes enceintes.

De très nombreux facteurs sont susceptibles d'agir sur la fréquence des crises pendant la grossesse : facteurs hormonaux et métaboliques, troubles du sommeil, mauvaise obéissance au traitement, modification de l'effet des antiépileptiques. De plus, les taux sanguins des médicaments anti-épileptiques sont souvent plus bas, à cause de plusieurs changements dans le métabolisme survenant durant la grossesse : nausées matinales, absorption par l'estomac et transit intestinal ralenti, filtration augmentée par les reins, métabolisme plus rapide, etc. **Il est donc très important que l'épilepsie soit bien équilibrée au cours de la grossesse. Cependant un ajustement en cours de grossesse sera recommandé seulement si la fréquence et la gravité des crises augmentent.** Nous encourageons donc les femmes épileptiques à consulter leur médecin, dès qu'elles planifient une grossesse pour voir s'il est possible de diminuer leur traitement, au moins les trois premiers mois de grossesse, afin de réduire les risques de malformation fœtale tout en continuant à contrôler leur épilepsie.

Lors d'une grossesse sous Valproate, il faut si possible

- Envisager une monothérapie
- Utiliser une posologie inférieure ou égale à 1g/jour, surtout lors du premier trimestre de la grossesse
- Débuter une supplémentation en acide folique (4 à 5 mg/jour) au moins 1 mois avant la conception
- Éviter l'association à la lamotrigine

Il est possible d'alléger le traitement en diminuant le nombre de médicaments consommés, jusqu'à un seul, de préférence, avant la conception et surtout lors du premier trimestre de la grossesse. **Si votre médecin pense qu'un arrêt du médicament est possible, celui-ci doit être proposé au moins 6 mois avant la conception**, afin de donner le temps d'évaluer votre réaction et d'éviter toute modification thérapeutique en début de grossesse

suite page 12

et une éventuelle aggravation de l'épilepsie. Toutefois, que l'on pense à diminuer la dose, changer de médicament ou, plus radicalement, arrêter le traitement, il faut être très vigilant car, dans tous les cas, cela pourrait ramener l'apparition des crises. C'est pourquoi il est suggéré de faire ces ajustements le plus tôt possible, dès que l'on envisage une grossesse.

La supplémentation en acide folique

L'acide folique est préconisé depuis plusieurs années pour diminuer les risques de malformation du tube neural, dont le spina-bifida. Les femmes en âge de concevoir sont encouragées à consommer 0,4 mg d'acide folique par jour au moins 3 mois avant la conception et 3 mois après. En raison des risques plus élevés de malformation congénitales chez les bébés des femmes épileptiques, il est conseillé que ces femmes consomment une quantité plus grande d'acide folique, soit 4 à 5 mg par jour. Il est très important, encore une fois, de consulter un médecin dès qu'une grossesse est envisagée car une telle quantité d'acide folique doit être prescrite et le médecin pourra également mieux évaluer les besoins de la future mère.

Suivi de la grossesse

En tout premier lieu, la notion d'épilepsie et de sa prise en charge médicamenteuse doivent apparaître clairement dans le dossier médical de la future mère. L'anesthésiste et le pédiatre qui suivra l'enfant doivent avoir vu la femme enceinte avant son accouchement.

Les médicaments antiépileptiques de la famille du phénobarbital (Luminal®), phénytoïne (Dilantin®), carbamazépine (Tegretol®) diminuent l'effet des facteurs coagulants, ce qui pourrait entraîner une hémorragie chez le nouveau-né. De nos jours, tous les nouveau-nés reçoivent une injection de vitamine K, que la mère soit épileptique ou non, pour éviter ce risque d'hémorragie.

L'accouchement

La majorité des femmes épileptiques peuvent accoucher par voie naturelle, la césarienne n'est pas obligatoire. L'anesthésie péridurale n'est pas contre-indiquée, elle est même recommandée. La présence du pédiatre est souhaitée. La fréquence des crises généralisées est estimée à 1 à 2 % des cas durant le travail et durant les 24 premières heures du post-partum. Sur le site d'Épilepsie Canada, on explique que le risque de crises augmente durant cette période en raison de l'épuisement de la mère et d'autres facteurs. **L'accouchement à domicile n'est donc pas recommandé.** Selon les ajustements de médication que la mère a dû faire avant sa grossesse, elle devra peut-être l'ajuster à nouveau après l'accouchement.

En pratique, avant la grossesse

- Informer
- Se poser la question de l'arrêt du traitement antiépileptique. Si un arrêt des antiépileptiques est envisagé, il doit être terminé 6 mois avant la conception
- Optimiser le traitement avant la conception
- Réduire le nombre d'antiépileptiques : monothérapie si possible
- Utiliser la dose minimale qui protège contre les crises généralisées
- Éviter le valproate et la carbamazépine en cas d'antécédents familiaux de spina-bifida

L'allaitement

Tous les antiépileptiques classiques sont présents dans le lait maternel, à des concentrations variables. Cependant, ce n'est pas un argument suffisant pour renoncer à l'allaitement. La quantité de médicament antiépileptique que l'on retrouve dans le lait maternel varie d'un médicament à l'autre. L'allaitement peut donc nécessiter un suivi plus ou moins serré du nourrisson : En ce qui concerne le Lévétiacétam (Keppra®), il existe un transfert faible à modéré dans le lait mais le médicament ne s'accumule pas chez l'enfant; le risque de complication est faible. La lamotrigine (Lamictal®) est transférée en quantité modérée à élevée et obligera un suivi plus serré du nourrisson. Le transfert du gabapentin (Neurontin®), de l'oxcarbazépine (Trileptal®), du vigabatrin (Sabril®) et du topiramate (Topamax®) est moins bien connu, mais on considère qu'un suivi médical du nourrisson est suffisant. Le site d'Épilepsie Canada indique que la quantité de Dilantin®, Epival® et Tegretol® dans le lait maternel est relativement faible.

Par ailleurs, l'allaitement d'un nourrisson par une mère qui consomme des médicaments pour contrôler son épilepsie pourrait diminuer les effets de sevrage des médicaments antiépileptiques. En effet, le nouveau-né peut éprouver des symptômes de sevrage : il pourrait être d'humeur irritable et avoir des petites crises d'épilepsie en raison du sevrage de la médication de la mère.

Enfin, le site d'Épilepsie Canada précise que l'allaitement de l'enfant peut-être une expérience difficile et épuisante. La privation de sommeil peut augmenter les risques de crise. Ainsi, les autres membres de la famille pourraient aider la mère avec les autres soins à l'enfant. Une alimentation au biberon pourrait être envisagée plus tôt que prévue