

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Impact du télétravail chez les patients atteints de pathologies  
chroniques en général, et d'épilepsie en particulier : revue de la  
littérature et questionnaires qualitatifs chez des patients épileptiques**

Présentée et soutenue publiquement le 19 octobre 2022 à 18h  
au Pôle Formation  
par **Fanny FRANZ**

---

**JURY**

**Président :**

**Madame le Professeur Annie SOBASZEK**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Philippe DERAMBURE**

**Madame le Docteur Ariane LEROYER**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Professeur Sophie FANTONI-QUINTON**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :  
celles-ci sont propres à leur auteur.



**Liste des abréviations**

COVID : corona virus disease

CPP : Comité de Protection des personnes

SNCF : Société Nationale des chemins de fer Français

TIC : Technologies de l'information et de la communication

SUMER : Surveillance médicale des expositions des salariés aux risques professionnels

InSee : Institut national de la statistique et des études économiques

ANACT : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

CESE : Comité économique et social européen

HAS : Haute Autorité de santé

INRS : Institut national de recherche et de sécurité

DREES : direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

SFMT : Société Française de médecine du travail

MeSH : Medical Subject Headings

PME : Petite ou moyenne entreprise

TPE : Très petite entreprise

Score PSS : perceived stress scale

Score STAI et STAI-T : state-trait anxiety inventory

CKD : Chronic kidney disease

HADS : Hospital anxiety and depression scale

QOLIE 31 : Quality of life in epilepsy inventory

Score SS8 : version abrégée du Patient Health Questionnaire

Questionnaire BDI : Beck Depression inventory

SUDEP : sudden unexpected death in epilepsy

URSSAF : Union de recouvrement des cotisations de sécurité sociale et d'allocations familiales

CDI : Contrat à durée indéterminée

CDD : Contrat à durée déterminée

PC : Personal computer

DARES : Direction de l'animation de la recherche, des Etudes et des Statistiques

## Tables des matières

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Résumé .....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>Introduction .....</b>   | <b>2</b>  |
| <b>Matériel et Méthode .....</b>  | <b>8</b>  |
| <i>I. Revue de la littérature .....</i>   | <i>8</i>  |
| <i>II. Entretiens téléphoniques .....</i>   | <i>10</i> |
| <i>III. Questionnaire en ligne .....</i>  | <i>11</i> |
| <b>Résultats.....</b>   | <b>12</b> |
| <i>I. Résultats de la revue de littérature.....</i>   | <i>12</i> |
| A. Pathologies chroniques et télétravail avant la pandémie de COVID-19 .....                        | 13        |
| ✓ Concernant la revue de la littérature.....  | 13        |
| ✓ Concernant l'étude observationnelle .....   | 13        |
| ✓ Concernant les études qualitatives.....   | 14        |
| B. Pathologies chroniques et télétravail depuis la pandémie de COVID-19 .....                       | 19        |
| ✓ Concernant les études observationnelles.....  | 19        |
| ✓ Concernant les études qualitatives.....   | 20        |
| C. Epilepsie depuis la pandémie de COVID-19 .....   | 26        |
| ✓ Concernant les revues de la littérature .....   | 26        |
| ✓ Concernant les études observationnelles.....  | 28        |
| ✓ Concernant l'étude qualitative .....  | 29        |
| D. Epilepsie et télétravail .....   | 30        |
| <i>II. Résultats des entretiens téléphoniques .....</i>   | <i>42</i> |
| <i>III. Résultats de l'enquête en ligne .....</i>   | <i>44</i> |
| <b>Discussion.....</b>  | <b>47</b> |
| <b>Conclusion .....</b>   | <b>50</b> |
| <b>Bibliographie .....</b>  | <b>51</b> |
| <b>Annexes.....</b>   | <b>56</b> |
| <i>Annexe 1 : Protocole du projet EPITEC .....</i>  | <i>56</i> |
| <i>Annexe 2 : Accord du CPP en date du 13 Octobre 2021 .....</i>                                    | <i>69</i> |
| <i>Annexe 3 : Déclaration de conformité CNIL en date du 15 Février 2021 .....</i>                   | <i>72</i> |
| <i>Annexe 4 : Fiche CNIL.....</i>   | <i>73</i> |
| <i>Annexe 5 : Questionnaire de repérage remis dans le service de Neurophysiologie Clinique.....</i> | <i>74</i> |
| <i>Annexe 6 : Trame d'entretien qualitatif avec les patients volontaires .....</i>                  | <i>76</i> |
| <i>Annexe 7 : Questionnaire en ligne sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie .....</i> | <i>77</i> |

**Résumé**

Contexte : L'apparition du coronavirus Sars-CoV2 à travers le monde a entraîné de nombreux bouleversements, dont la mise en œuvre brutale de télétravail à temps complet pour les professions éligibles. L'objectif principal de ce travail est de faire un état des lieux de la littérature sur l'impact du télétravail chez les patients atteints de pathologies chroniques et d'épilepsie. L'objectif secondaire est de décrire qualitativement le vécu du télétravail subi durant la pandémie de COVID-19 chez des patients épileptiques, ainsi que chez les personnes ayant répondu à un questionnaire en ligne.

Méthode : Nous avons réalisé une recherche dans la littérature à l'aide de deux équations, ciblant les pathologies chroniques d'une part, l'épilepsie d'autre part. Un questionnaire de repérage a été distribué dans le service de neurophysiologie de l'hôpital Roger Salengro, auprès des patients épileptiques. Enfin, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie.

Résultats : Au total, 26 articles ont été retenus pour notre revue de la littérature. Ceux-ci mettent en évidence l'impact du télétravail, vécu comme positif pour certains salariés porteurs de pathologies chroniques ou d'épilepsie (meilleur sommeil, meilleure conciliation vie professionnelle-vie privée, amélioration de leur symptomatologie...) mais comme négatif pour d'autres (plus de stress, sommeil de moindre qualité, aggravation de la symptomatologie, difficulté d'accès aux soins et traitements pour leur pathologies...). Les entretiens téléphoniques avec les personnes épileptiques volontaires et le questionnaire en ligne retrouvent des résultats similaires. Cependant, il est difficile de différencier les effets du télétravail seul, des effets de la pandémie elle-même, en particulier sur le stress.

Discussion : L'impact du télétravail dans notre population cible est variable, mais similaire à ce qui peut se retrouver en population générale, comme observé durant les périodes de confinements liées à la pandémie de Sars-CoV2. Les services de santé au travail restent des interlocuteurs privilégiés pour conseiller sur ce mode d'organisation.

**Introduction**

L'apparition en décembre 2019 du coronavirus Sars-CoV2, qui s'est rapidement répandu à travers le monde, a conduit à de nombreux bouleversements dans la société, dont certains perdurent encore en 2022. Les gouvernements, que ce soit en France ou à l'étranger, ont imposés diverses restrictions pour endiguer cette pandémie, décisions qui impactaient autant la sphère privée (fermeture des écoles, confinement au domicile...) que la sphère professionnelle (télétravail imposé du jour au lendemain, chômage partiel, distinction entre travailleurs « essentiels » et « non essentiels », déprogrammation de soins et réorganisation de l'activité hospitalière...).

Depuis le début de cette situation sanitaire, les neurologues exerçant au sein du service de neurophysiologie clinique de l'hôpital Roger Salengro de Lille ont constaté une amélioration de la symptomatologie chez certains patients épileptiques. Parmi eux, ceux exerçant une activité professionnelle ont évoqué en consultation les changements induits par le contexte sur leurs conditions de travail, et en particulier la mise en place du télétravail. Ces éléments ont été le point de départ de notre projet initial, intitulé EPITEC (Evolution de la fréquence des symptômes chez les patients épileptiques ayant exercé en télétravail durant le confinement).

Ce projet était une étude dont l'objectif principal était de comparer l'évolution de la fréquence des crises des patients épileptiques dont la part de télétravail avait augmenté d'au moins un jour par semaine depuis le 1<sup>er</sup> confinement lié à la pandémie de coronavirus Sars-CoV2 (période débutant le 17 mars 2020) par rapport à la période avant le confinement, comparativement aux patients dont le temps de télétravail n'avait pas été modifié.

Les objectifs secondaires de cette étude étaient d'évaluer l'évolution des symptômes autres que les crises (hyperkinésie, troubles psychoaffectifs ou troubles anxiodépressifs, troubles du sommeil, stress, trouble de la concentration) présentés par les patients dans

les deux groupes étudiés.

Les patients pouvaient dans un second temps être contactés pour un entretien téléphonique court.

Ce projet d'étude nécessitait de solliciter l'avis du Comité de Protection des Personnes (CPP), dont l'accord n'a été obtenu qu'en octobre 2021 (annexe 2).

Compte tenu du délai écoulé entre le début du 1<sup>er</sup> confinement et l'obtention de l'avis du CPP, entraînant un risque de biais de mémorisation important, ainsi que des nombreuses évolutions des protocoles sanitaires et recommandations en milieu de travail par le gouvernement face à la pandémie, il a finalement été décidé de ne pas mener le projet initial (dont le protocole complet est en annexe 1), et de le réorienter sur une revue de la littérature, accompagné d'un questionnaire en ligne (ne nécessitant pas l'accord du CPP) et d'entretiens téléphoniques courts auprès des patients volontaires du service de neurophysiologie clinique.

### Définition de l'épilepsie

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui se définit par la répétition de crises spontanées, trouvant leurs origines dans une hyperactivité paroxystique, qui peut être localisée, localisée puis secondairement généralisée ou encore généralisée d'emblée.

Il existe une multitude de formes d'épilepsie, parfois retrouvée dans des syndromes associant d'autres pathologies.

L'épilepsie peut être secondaire à une autre pathologie (lésion cérébrale due à un traumatisme, tumeur cérébrale...).

Les personnes atteintes ne présentent pas toujours de prodromes, et peuvent ne pas se rendre compte qu'une crise est intervenue.

### Impact de l'épilepsie

En France, environ 600 000 personnes sont atteintes d'épilepsie. Parmi elles, 70% de

celles en âge de travailler ont un emploi (le taux de non-emploi est donc 3 fois supérieur à la moyenne nationale) et 20% d'entre eux éprouvent des difficultés à maintenir une activité professionnelle.

De nombreux éléments médicaux et psycho sociaux prennent part à ces difficultés d'insertion ou de maintien en emploi : difficulté de cognition et d'apprentissage qui peuvent entraîner une plus faible qualification au cours du cursus étudiant et peuvent également impacter sur l'activité professionnelle ; craintes des collègues et employeurs (en particulier après avoir eu une ou plusieurs crises sur le lieu de travail) ; troubles associés à l'épilepsie (dépression, psychose), effets indésirables des traitements ; survenue d'accident ou presque accident sur le lieu de travail ou sur le trajet...

De plus, certaines professions ou activités sont interdites aux personnes souffrant d'épilepsie. Ainsi, la loi ne leur permet pas d'exercer les métiers suivants :

- Postes de sécurité à la SNCF, personnel roulant
- Pilotes et contrôleurs aériens, personnel navigant dans l'aviation civile (bien qu'il existe quelques exceptions dans cette dernière catégorie)
- Forces de l'ordre avec armes
- Démineurs, professionnels travaillant avec des rayonnements ionisants
- Pompiers
- Marine marchande
- Plongeurs professionnels ou travail en caisson

Certains postes, sans être interdit, peuvent nécessiter des aménagements (conduite d'engin, travail posté ou décalé, travailleur isolé sur des machines dangereuses...).

Par ailleurs, en raison du Décret du 28 mars 2022 (1) fixant la liste des affections médicales compatibles ou non avec l'obtention, le renouvellement ou le maintien d'un permis de conduire, l'apparition d'une première crise ou la réapparition de crises après

une période sans manifestations doit amener les personnes à consulter un médecin agréé afin de s'assurer qu'ils ne relèvent pas d'une restriction temporaire ou définitive à la conduite de véhicule.

Les personnes atteintes d'épilepsie rencontrent ainsi des obstacles multiples dans leur vie quotidienne personnelle et professionnelle.

### Concernant le télétravail

Selon le site internet du Service Public, le télétravail en France désigne « toute forme d'organisation du travail dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux. Le télétravail permet au salarié de travailler en dehors de l'entreprise, en utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). Le salarié peut donc travailler : à son domicile, dans un télécentre, bureau partagé, tout autre lieu pour les salariés effectuant de nombreux déplacements. »

Le télétravail peut être organisé de façon régulière ou occasionnelle.

En Europe, bien qu'il n'y ait pas de directives particulières pour le télétravail au moment de la rédaction de ce travail, il existe des textes évoquant les conditions de travail des télétravailleurs (lieu de travail, temps de travail, équilibre vie privée – vie professionnelle, prévention des risques...).

L'accord cadre européen du 16 juillet 2002, qui est non contraignant (permettant à chaque Etat membre de décider ou non de le transposer dans sa législation), pose les principes communs devant être pris en compte :

- Egalité de traitement entre les télétravailleurs et ceux travaillant sur site
- Caractère volontaire du télétravail
- Respect de la vie privée du salarié
- Fourniture par l'employeur des équipements nécessaires au télétravail régulier

- L'organisation du travail
- Protection de la santé et sécurité des télétravailleurs

Avant la situation sanitaire liée au Sars-CoV2, dans la population salariée globale en France, l'enquête SUMER de 2017 (2) retrouvait que 3% des salariés pratiquaient une activité en télétravail au moins 1 jour par semaine. Après un élargissement de la définition du télétravail en 2018, ce chiffre était évalué à 7% des salariés.

Pendant la période du premier confinement (17 mars au 11 mai 2020) dû à la pandémie du coronavirus Sars-CoV2, l'Insee (3) a constaté que, au global, parmi les personnes en emploi au moment du confinement, 8.9% avaient un maintien de l'activité sur site, 17% exerçaient une profession avec recours généralisé au travail à domicile, 25.5% ont eu un essor du travail à domicile, 25.7% une possibilité limitée de travail à domicile et 18.7% avaient leur activité à l'arrêt.

Devant cette situation exceptionnelle, l'ANACT a réalisé une enquête en ligne (4) sur une période de deux mois concernant le télétravail. Cette enquête a recueilli 8675 réponses. Parmi les résultats principaux : environ 47% des répondants bénéficiaient déjà d'une part de télétravail avant le confinement (19% de façon régulière, 28% de façon occasionnelle), 61% des répondants pouvaient exercer toute leur activité en télétravail, 48% ont eu le sentiment de travailler plus, et 50% se disaient plus fatigués qu'auparavant.

Une enquête réalisée en novembre 2020 concernant l'activité professionnelle des Français pendant le confinement a observé que 39% des interrogés déclarent que leur métier actuel ne peut pas être exercé en télétravail, contre 36% qui disent pouvoir télétravailler sans difficulté, et 25% qui peuvent faire du télétravail mais avec des difficultés. Parmi les actifs interrogés ayant travaillé la semaine précédant l'enquête, 41% avaient télétravaillé au moins partiellement (20% à temps complet) et 59% étaient exclusivement en présentiel (5).

A la suite des mesures imposées en raison du contexte sanitaire et du développement

massif et soudain du télétravail en Europe et dans le monde, le Comité Economique et Social Européen (CESE) a organisé en janvier 2021 une audition en distanciel sur le thème « Défis du télétravail : organisation du temps de travail, équilibre entre vie professionnelle et vie privée et droit à la déconnexion » (6).

Cette audition a permis de soulever les aspects positifs (diminution des temps de trajets, augmentation de l'autonomie et de la souplesse d'organisation, conciliation vie privée et vie professionnelle...) mais aussi négatifs (limites plus floues entre le temps de travail et le temps de repos, installation au domicile inadéquate impactant l'appareil musculo squelettique, isolement impactant la santé mentale...) du recours au télétravail.

### Objectifs

L'objectif principal de ce travail est de faire un état des lieux sur l'impact du télétravail chez les patients atteints de pathologies chroniques dans la littérature, avec un focus sur les personnes atteintes d'épilepsie, ces données se découpant selon 2 périodes : avant et depuis la pandémie liée au coronavirus Sars-CoV2 (car la pandémie a à la fois entraîné des impacts propres sur les personnes, difficiles à démêler parfois des autres modifications du travail, mais aussi une production spécifique de la littérature à ce sujet et sur cette période dont l'interprétation doit rester prudente en raison justement des effets conjugués de la pandémie et d'un éventuel changement des conditions de travail). L'objectif secondaire est de décrire qualitativement le vécu du télétravail subi durant la pandémie de COVID-19 chez les patients épileptiques ayant accepté de répondre à un entretien téléphonique à la suite d'une consultation en épileptologie, ainsi que chez les personnes ayant répondu au questionnaire en ligne sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie.

## Matériel et Méthode

### I. Revue de la littérature

Pour la revue de la littérature, notre recherche documentaire s'est basée principalement sur les bases de données Pubmed et Science Direct.

Nous avons également interrogé d'autres bases de données : Lissa, Cochrane Library.

Nous avons en complément consultés les rapports institutionnels et recommandations en vigueur : Recommandations de Bonnes Pratiques de la Haute Autorités de santé (HAS), l'Institut National de Recherche et de Sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles (INRS), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), publications de la Société Française de Médecine du Travail (SFMT).

La requête principale a été formulée en langue anglaise, sous deux équations différentes, l'une prenant en compte les pathologies chroniques de façon générale, l'autre prenant en compte spécifiquement l'épilepsie.

Ces deux requêtes ont été construites avec l'aide du site de l'Inserm pour le choix des termes MeSH.

Les mots clés suivants ont été utilisés :

(Chronic Diseases OR Disease, Chronic OR Diseases, Chronic OR Chronic Illness OR Chronic Illnesses OR Illness, Chronic OR Illnesses, Chronic OR Chronically Ill) AND (occupational health OR occupational medicine OR work OR workplace OR work environment OR worksite OR employment) AND (remote working OR working from home OR teleworking)

Puis:

(epilepsies OR seizure disorder OR epilepsy) AND (occupational health OR occupational medicine OR work OR workplace OR work environment OR worksite OR employment)

AND (remote working OR working from home OR teleworking)

Une recherche complémentaire a été effectuée avec le mot clé « telecommuting » sur Pubmed, car il n'avait pas été inclus dans nos deux équations initiales.

Pour le site Science direct, des recherches simples avec des associations jusque 4 mots clés ont été utilisées.

Pour le site Lissa, la recherche a été effectuée en langue française.

Toutes les requêtes ont été effectuées en mars 2022 et se limitaient aux résultats des 10 dernières années.

Les critères d'inclusion étaient : articles disponibles en textes intégral, en anglais ou français.

Les critères d'exclusion étaient : articles dans une autre langue que l'anglais ou le français, texte intégral non disponible.

Au total, 10 articles en lien avec les pathologies chroniques ont été retenus pour notre synthèse, et 16 articles en lien avec l'épilepsie.

Parmi les articles lus mais non retenu, certains, ayant trait au télétravail en dehors d'un contexte de pathologies chroniques ou d'épilepsie alimenteront la discussion.

La HAS a fait un état des lieux des différents systèmes pour évaluer les niveau de preuve et gradation des recommandation de bonnes pratiques en 2013 (7).

Parmi les 10 méthodes analysées, nous avons choisi d'utiliser le grade des recommandations basé sur le Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations publié en 2000 et révisé en 2006 (8).

**Niveau de preuve et grade des recommandations****Preuve scientifique établie**

**A** Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta analyses d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées

**Présomption scientifique**

**B** Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.

**Faible niveau de preuve**

**C** Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4)

**Accord d'experts**

**AE** En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de graduation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Les résultats de cette analyse sont décrits de façons synthétiques et présentés sous forme de tableaux dans les chapitres suivants.

**II. Entretiens téléphoniques**

En parallèle de cette revue de la littérature, un questionnaire de repérage a été distribué à chaque patients suivis dans le service de neurophysiologie de l'Hôpital Roger Salengro à

partir du mois d'Octobre 2021 et ont été recueillis jusqu'au mois de mars 2022. Les patients volontaires ont été contactés par téléphone pour des entretiens qualitatifs semi dirigés.

Le questionnaire de repérage ainsi que la trame de l'entretien sont en annexe (respectivement 5 et 6).

### III. Questionnaire en ligne

Enfin, un questionnaire en ligne a été mis en place sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie à partir du mois de décembre 2020 (questionnaire en annexe 7).

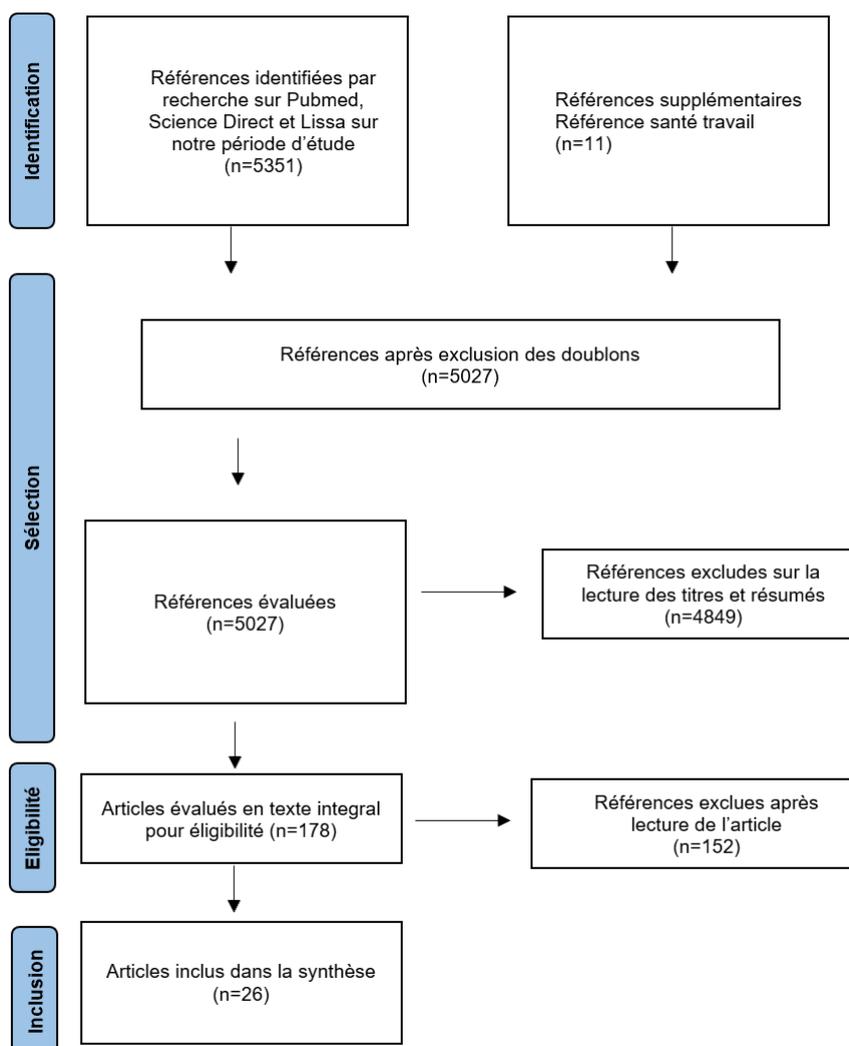
Celui-ci cherchait les caractéristiques socio professionnelles avec le secteur d'activité, le temps de travail (complet ou partiel) ainsi que le type de contrat. Puis venait sept questions et 2 sous questions traitant de leur activité professionnelle à compter du confinement du 17 Mars 2020.

Les réponses ont été extraites entre décembre 2020 et septembre 2021.

## Résultats

### I. Résultats de la revue de littérature

#### Diagramme de flux PRISMA



## A. Pathologies chroniques et télétravail avant la pandémie de COVID-19

Notre recherche a permis d'inclure :

- 1 revue de la littérature (NP=2) sur les opportunités et défis organisationnels pour la prévention de problématiques en lien avec le travail
- 1 étude observationnelle (NP=4) concernant les problématiques liées au travail et les aménagements nécessaires chez les personnes atteintes de pathologies chroniques
- 3 articles qualitatifs (NP=4), deux proposant des modélisations de prise en charge (dans le soin ou en milieu de travail) et un éditorial sur le télétravail et le handicap

### ✓ Concernant la revue de la littérature

Une revue de la littérature qualitative (9) a évoqué l'expansion du télétravail, mais a souligné le manque de recherches sur l'impact de celui-ci sur la santé et au bien-être des salariés. En faisant le point sur les 4 principales modalités alternative d'organisation du travail qu'ils ont retrouvées dans la littérature, ils ont relevé que si les salariés prennent plus conscience de leur santé, les employeurs eux, se préoccupent peu de l'installation au domicile pour l'activité.

Par ailleurs, si le télétravail peu augmenter les possibilités d'accéder à l'emploi pour les personnes atteintes d'un handicap, celui-ci pourrait être source d'isolement et d'exclusion (pas de contact direct avec les collègues, manque de communication et de sentiment d'intégration).

### ✓ Concernant l'étude observationnelle

Une étude observationnelle descriptive de Imahashi et al. (10) réalisée dans une population de personnes atteintes de handicap retrouvait que 51,6% des répondants avaient un emploi, et 46,7% étaient sans emploi. Parmi ces derniers,

56,6% déclarait ne pas avoir la capacité de travailler malgré leur volonté de le faire.

Les points les plus fréquemment cités par les répondants concernant leur activité professionnelle étaient : les horaires flexibles, la possibilité de travailler au domicile, la possibilité d'aménager leur activité (tâche de travail) ou le poste (installation).

Enfin, 68,7% des répondants n'avaient jamais entendu parler du service permettant de favoriser le maintien en emploi.

✓ Concernant les études qualitatives

Un article de Glasgow et al. (11) propose un système pour optimiser la prise en charge des patients avec des pathologies chroniques, afin de replacer le patient au centre de celle-ci en tenant compte de son état de santé émotionnel, des facteurs sociaux propre à l'individu, de la complexité des soins.

Un article de Moon et al. (12) propose la mise à jour d'un modèle de pratique du télétravail en tenant compte des dernières recherches en littérature. Les auteurs soulèvent la difficulté à délimiter le temps lié à l'activité professionnelle du temps privé, ainsi que l'éventualité que ce type d'organisation du travail n'exacerbe l'exclusion des personnes souffrant de handicap.

Enfin, un éditorial (13) d'une édition spéciale sur le télétravail chez les personnes présentant un handicap revient également sur les opportunités que celui-ci peut présenter, tout en soulevant que celles-ci ne sont pas toujours satisfaites de sa mise en place. Deux des articles de cette édition sont d'ailleurs présentés dans ce travail (12,14).

**Tableau 1** Revue de la littérature concernant le télétravail et les pathologies chroniques avant la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Localisation<br>Référence  | Recherche<br>systématique de la<br>littérature | Critères d'inclusion<br>des articles | Critères d'exclusion<br>des articles | Nombre d'articles<br>inclus<br>Type d'étude<br>(Nombre de<br>patients)<br>Population | Conclusion des<br>auteurs cohérentes<br>avec les données<br>de la littérature<br>présentées | Niveau de preuve |
|---|--|--------------------------------------|--------------------------------------|--|---|------------------|
| Ekberg, 2016<br>Etats-Unis<br>(9)   | NON SPECIFIE                                   | NON                                  | NON                                  | NON SPECIFIE   |   | NP = 4           |
| <p>Les auteurs ont sélectionné 4 des organisations alternatives les plus courantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Emploi temporaire <ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de formation sur les outils / machines dans l'industrie, moins de chance d'avoir un aménagement en cas de handicap, tendance à moins signaler les risques en raison de l'insécurité de l'emploi</li> <li>- Difficulté à organiser un retour au travail après une blessure ou une maladie, manque de soutien financier des employeurs</li> <li>- Présence dans certains pays de subventions pour favoriser le placement de personnes sans emploi depuis longtemps ou présentant un profil plus difficile à employer (personne plus âgées par exemple)</li> </ul> </li> <li>➤ Petites entreprises <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact important des accident et maladie sur le budget des petites et très petites entreprises</li> <li>- La durée de la problématique de santé semble inversement proportionnelle à la taille de l'entreprise</li> <li>- Moins de procédure concernant le retour après une absence, plus de chance de reprendre dans une autre entreprise</li> <li>- Les aménagements peuvent être plus coûteux pour les PME / TPE, impact important des relations employé – employeur sur les décisions d'aménagements ou non</li> </ul> </li> <li>➤ Travail virtuel / télétravail <ul style="list-style-type: none"> <li>- Augmentation de ce mode de travail, permettant notamment aux employeurs de diminuer leurs coûts fixes, d'augmenter la productivité des salariés, et de favoriser leur maintien dans l'entreprise</li> <li>- Peu d'études sur l'impact du télétravail sur la santé et le bien être au moment de cette revue</li> <li>- Problématique du « présentéisme » lorsque le salarié est malade, car pas de barrière travail / domicile</li> <li>- Augmentation de la conscience des salariés de leur état de santé, mais peu de préoccupations des employeurs quant aux conditions de travail au domicile</li> <li>- Possibilité accrue d'accéder à un emploi pour les personnes ayant un handicap, tout en renforçant leur exclusion sur le plan social car pas de contacts directs avec les collègues et le lieu de travail, avec risque de ne pas d'avoir moins d'avancement dans leur carrière</li> <li>- Aspect négatif : l'isolement des télétravailleurs</li> </ul> </li> <li>➤ Travailleurs isolés : indépendants, télétravailleurs ou travailleurs multisites sans supervision rapprochée <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus fréquents chez les personnes immigrées, très fréquent dans les secteurs de la construction et du transport</li> <li>- Nombreux risques : agressions, chute, manque d'intégration sociale, dégradation du bien-être et de la santé...</li> <li>- Existence de recommandations mais peu de recherches sur le sujet</li> </ul> </li> </ul> <p>Nécessité de poursuivre les recherches sur le sujet, de faire des campagnes d'informations sur l'importance de la prévention et du retour au travail des personnes ayant un handicap</p> |  |                                      |                                      |  |   |                  |

**Tableau 2** Etude concernant le télétravail et les pathologies chroniques avant la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Localisation<br>Référence | Méthode                   | Population  | Intervention<br>contrôle | Critères de<br>jugement | Résultats   | Niveau<br>de<br>preuve |
|--|---------------------------|---|--------------------------|-------------------------|---|------------------------|
| Imahashi,<br>2016<br>Japon<br>(10)           | Etude<br>observationnelle | 889 patients<br>parmi ceux<br>figurant sur le<br>Comprehensive<br>Support for the<br>Disabled Act | NC                       | NC                      | <p>51,6% étaient employés, 46,7% sans emploi, 1,7% n'ont pas répondu à cette question.</p> <p>56,6% des sans-emploi ont rapportés avoir « été incapable de travailler malgré leur volonté de le faire ». Les principales raisons évoquées été la santé déclinante et le temps consacré aux traitements.</p> <p>Les requêtes les plus fréquentes étaient : horaires flexibles, travailler au domicile, aménagements du travail / du poste.</p> <p>29,2% avaient connaissance de l'existence du « employment-related welfare services » pour les personnes handicapées, 68,7% n'en avaient jamais entendu parler. Parmi ces derniers 20% estimaient ne pas en avoir besoin ou ne pas avoir d'opinion. Cependant les retours étaient positifs pour la moitié d'entre eux, sachant désormais qu'ils pourraient y avoir recours.</p> | NP = 4                 |

NC = non concerné

**Tableau 3** Articles qualitatifs concernant le télétravail et les pathologies chroniques avant la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Pays<br>Référence   | Titre  | Type d'étude<br>Méthodologie                            | Résultats   | Niveau de<br>preuve |
|--|--|---|---|---------------------|
| Glasgow,<br>2019<br>Etats-Unis<br>(11) | An adaptative,<br>contextual,<br>technology-aided<br>support (ACTS)<br>system for chronic<br>illness self-<br>management | Etat de la littérature,<br>modélisation d'un<br>système | <p>Les auteurs relèvent 6 points d'avancement principaux sur le sujet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• « chronic disease management » : application aux pathologies d'un modèle validé développé par Wagner et al.</li> <li>• « persone-oriented care over disease-oriented care » : remettre le patient en tant que personne au centre de la prise en charge, et non la ou les maladies uniquement</li> <li>• « integrated behavioral health wide primary care » : prise en compte de l'état mental et émotionnel dans la prise en charge</li> <li>• « social déterminants of health and disease » : prise en compte des facteurs sociaux dans la prise en charge globale</li> <li>• « Advances in technology » : extension des aides technologiques pouvant impacter le domaine médical (applications pour des nouvelles habitudes de vie, applications pour permettre au patient de prendre en main leur traitement, télémonitoring...)</li> <li>• « complexity science » : prise en compte de la complexité des soins car multiples dimensions entrant en compte</li> </ul> <p>Proposition d'un modèle permettant au patient de faire des ajustements à sa situation personnelle afin de mettre en œuvre sa prise en charge selon ses besoins et contraintes (vie de famille, aspects sociaux et économiques...). Ces informations doivent circuler dans les deux sens entre le patient et les autres sources modélisées selon un triangle par les auteurs.</p> <p>Exemple de mise en œuvre de leur modèle pour des patients diabétiques de type 2, pour que les patients et les soignants visualise en même temps divers facteurs de santé, fixant ainsi des objectifs à chacun pour la prise en charge, de façon collaborative.</p> <p>Leurs résultats préliminaires suggèrent que ce modèle est efficace et réalisable. Ils évoquent néanmoins l'existence d'autres modèles similaires antérieurs au leur.</p> | NP = 4              |
| Moon,<br>2014<br>Etats-Unis<br>(12)    | Telework rationale<br>and implementation<br>for people with<br>disabilities:   | Etat de la littérature,<br>proposition d'un<br>modèle   | <p>Augmentation de la pratique du télétravail au fil du temps (augmentation de 63% entre 2004 et 2006 aux Etats-Unis). Plusieurs facteurs évoqués : diminution de l'impact environnemental, diminution des coûts pour l'employeur, recrutement de compétences, augmentation de la productivité.</p>   | NP = 4              |

|                                    |   |   |  |        |
|------------------------------------|---|---|--|--------|
|                                    | considerations for employer policymaking                            |   | <p>Plusieurs études ont montré que le télétravail améliore la satisfaction au travail, permet une meilleure conciliation vie privée – vie professionnelle, mais diminue le sentiment d'intégration au sein du travail et d'une délimitation floue entre le temps de travail et le temps familial.</p> <p>D'autres études mentionnent la possibilité d'un effet contraire à celui recherché (l'accessibilité et l'inclusion dans le monde du travail), en ne permettant pas l'intégration et les interactions directes avec le milieu de travail, et ne recommandent pas son recours massif. Par ailleurs, des auteurs avancent que le télétravail serait plutôt utilisé par ceux ayant déjà un emploi, et ne serait pas nécessairement un tremplin d'accès pour ceux cherchant un emploi.</p> <p>Certains articles ont mis en évidence que le télétravail n'était pas toujours vu comme un aménagement par les personnes ayant un handicap, mais plutôt dû à des raisons économiques / environnementales / familiales....</p> <p>Proposition de révision du modèle de Bricout et al. tenant compte du point de vue des salariés sur l'efficacité du télétravail comme aménagement pour les personnes ayant un handicap.</p> <p>Les auteurs considèrent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les raisons complexes poussant au télétravail</li> <li>- Le télétravail comme stratégie et non comme simple aménagement</li> <li>- Le télétravail comme opportunité</li> <li>- Les aménagements en dehors du télétravail (organisation des tâches...)</li> <li>- Acceptation du télétravail par l'employeur</li> <li>- Facteurs techniques et technologiques</li> </ul> <p>La prise en compte du point de vue des deux parties engagées pourrait permettre de mesurer l'efficacité réelle du télétravail de façon globale.</p> |        |
| Linden, 2014<br>Etats-Unis<br>(13) | Telework research and practice: impacts on people with disabilities | Editorial d'une édition spéciale sur le télétravail | <p>Point sur le télétravail, les multiples raisons ayant conduit à son augmentation, et l'opportunité que cela peut constituer pour l'emploi des personnes atteintes d'un handicap.</p> <p>Le manque d'accord sur le télétravail dans les entreprises constitue un premier frein. Par ailleurs, les personnes atteintes de handicap ne sont pas toujours satisfaites de la mise en place de télétravail dans leur situation.</p> <p>Présentation brève des articles de l'édition spéciale.</p>   | NP = 4 |

## B. Pathologies chroniques et télétravail depuis la pandémie de COVID-19

Nos critères ont permis l'inclusion de :

- 3 études observationnelles (NP=4, le recueil des données étant rétrospectif), deux évaluant l'évolution de symptômes clinique entre avant et après l'apparition de la COVID-19, un s'intéressant au télétravail durant la pandémie au sein d'une population déclarant avoir un handicap
- 2 articles qualitatifs (NP=4), l'un portant sur les perspectives que la pandémie peut offrir en termes de télétravail pour les personnes ayant un handicap, l'autre décrivant les leviers et freins au maintien en emploi chez des personnes porteuses de pathologie chronique rénale

✓ Concernant les études observationnelles

3 études observationnelles ont rempli nos critères d'inclusion.

Curro et al. (15) se sont intéressés à la fréquence des crises chez des personnes souffrant de migraines chroniques. La fréquence des crises était stable pour 40,2% des répondants ; augmentée pour 33,7% et diminuée pour 26,1%.

La durée des crises était stable pour 55,4%, augmentée pour 23,9% et diminuée pour 20,7%. La douleur était stable ou diminuée pour 65,2% et augmentée pour 34,8%.

En analyse multivariée, la diminution de la durée des crises était associée avec le télétravail, l'augmentation était associée à la diminution du temps de sommeil et à un score PSS (Perceived stress scale) élevé. L'intensité de la douleur était associée au temps de sommeil diminué, l'augmentation du stress perçu, et un score STAI-T élevé

L'augmentation de l'efficacité était associée au télétravail et à l'amélioration de la qualité du sommeil.

Terakawa et al. (16) ont cherché à évaluer si le confinement lié à la pandémie de COVID-19 avait modifié le contrôle du taux d'HbA1c chez des personnes diabétiques de type 2.

Leur étude n'a pas retrouvé de différence significative dans le taux de HbA1c entre avant et après l'apparition de la COVID-19. Cependant, après ajustement, le télétravail était associé significativement avec l'augmentation du taux d'HbA1c ( $p=0,004$ ).

Kruse et al. (17) ont analysés les données d'une étude menée chaque mois par le « Bureau of Labor Statistic ». Durant la pandémie de COVID-19, 19,4% des salariés avec un handicap ont déclaré télétravailler en raison de la pandémie, contre 23,6% de ceux exempts de handicap.

Ces taux ont diminué avec l'apparition de la vaccination et le retour au travail sur site. Durant la période, les femmes sans handicap étaient plus enclines à télétravailler, alors que les hommes avec handicap étaient moins enclins.

De façon identique aux données précédentes issues de cette base, les personnes avec un handicap étaient plus susceptibles de mentionner une incapacité à travailler.

Le secteur public était le seul à montrer une prévalence plus importante de personnes avec un handicap parmi les télétravailleurs (38,8% versus 34,7% sans handicap).

Les résultats après régression indiquent que les salariés avec un handicap sont plus susceptibles d'occuper des postes non éligibles au télétravail (« blue collar »).

#### ✓ Concernant les études qualitatives

Van Der Mei et al. (18) se sont orientés sur l'identification des freins et des leviers pour le maintien en emploi des personnes atteintes de pathologies chroniques rénales invalidantes. Parmi les 27 personnes reçues en entretien, 63% occupaient un emploi, 5 participants percevaient une rente en lien avec leur handicap, 7 se disaient partiellement en incapacité de travailler en raison de leur pathologie rénale, 2 en raison d'une combinaison de pathologies.

Les auteurs ont identifié :

#### ➤ Des éléments facilitateurs

En lien avec l'état de santé : peu de symptômes, bonne récupération après transplantation, pas de comorbidités, bonne forme physique

En lien avec la situation personnelle : attitude positive, satisfaction au travail, attitude au travail, personne capable de travailler

En lien avec l'environnement : soins personnalisés, contexte positif au travail (climat social, aménagement d'horaire ou des tâches, soutien au travail) et le soutien familial

➤ Des barrières

En lien avec l'état de santé : symptômes, impact physique de la dialyse ou transplantation, capacité de travail limitée

En lien avec la situation personnelle : impact psychologique, expérience professionnelle limitée

En lien avec l'environnement : liés au soins (temps consacré) et contexte au travail (réorganisation, horaires de travail, travail physiquement exigeant)

Ces résultats soulignent l'importance de personnaliser la prise en charge des patients, et la nécessité d'impliquer les services de santé au travail pour permettre le maintien en emploi via des aménagements si nécessaires.

Enfin, Jesus et al. (19) se sont intéressé à un modèle de pensée pour envisager le monde du travail post pandémie de COVID-19. Les auteurs ont identifié plusieurs leviers :

- Développer une démarche de santé publique inclusive, être préparés aux situations d'urgence : public avec un handicap plus susceptible de forme compliquée de COVID 19, plus à risque d'aggravation de leurs comorbidités pré existantes, plus susceptible de ne pas saisir les mesures d'urgences ou de ne pas être en mesure de les appliquer
- Favoriser l'accès au marché de l'emploi et au télétravail pour les personnes avec un handicap
- Répondre aux nouvelles exigences en termes de prestation de service de

réhabilitation

- Accent mis sur la télémédecine et les capacités à la mettre en œuvre

Développer le personnel des services de réhabilitation

**Tableau 4** Etudes concernant le télétravail et les pathologies chroniques depuis la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Localisation<br>Référence | Méthode                                    | Population   | Intervention<br>contrôle | Critères de<br>jugement  | Résultats  | Niveau de<br>preuve |
|--|--|--|--------------------------|--|--|---------------------|
| Curro, 2021<br>Italie<br>(15)                | Etude<br>observationnelle<br>Cohorte       | 92 patients suivis<br>dans le centre pour<br>les migraines | NC                       | Comparaison des<br>symptômes durant<br>le confinement par<br>rapport à la période<br>de référence = le<br>mois précédent le<br>confinement | <p>La fréquence des crises était stable pour 40,2% des répondants ; augmentée pour 33,7% et diminuée pour 26,1%.</p> <p>La durée des crises était stable pour 55,4%, augmentée pour 23,9% et diminuée pour 20,7%. La douleur était stable ou diminuée pour 65,2% et augmentée pour 34,8%.</p> <p>La prise de traitement ponctuel sur la semaine était stable pour 50%, réduite pour 29,3% et augmentée pour 20,7%.</p> <p>En analyse multivariée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le score HIT-6 (migraine impact on daily life) était associé à un niveau d'éducation bas et un haut STAI-T (State-trait anxiety inventory)</li> <li>• Le tabac et un haut score STAI étaient associés à l'augmentation de la fréquence des crises</li> <li>• La diminution de la durée était associée avec le télétravail, l'augmentation était associée à la diminution du temps de sommeil et à un score PSS (Perceived stress scale) élevé</li> <li>• L'intensité de la douleur était associée au temps de sommeil diminué, l'augmentation du stress perçu, et un score STAI-T élevé</li> <li>• L'augmentation de l'utilisation des traitements était associée à la suspension du suivi dans le centre et au score STAI-T</li> <li>• La diminution de l'efficacité des traitements était associée au tabac, au score STAI-S, et à la crainte du COVID-19 ; l'augmentation de l'efficacité était associée au télétravail et à l'amélioration de la qualité du sommeil</li> </ul> | NP = 4              |
| Terakawa,<br>2022<br>Japon                   | Etude<br>observationnelle<br>rétrospective | 321 participants   | NC                       | Contrôle de la<br>glycémie des<br>patients via l'HbA1c   | Pas de différence significative dans le taux de HbA1c avant et après l'apparition de la COVID-19. Après ajustement, le télétravail (augmentation du taux,  | NP = 4              |

|                                   |                                      |  |    |   |  |        |
|-----------------------------------|--------------------------------------|--|----|---|--|--------|
| (16)                              | Cohorte                              |  |    | Adaptation des traitements eu égard à la pandémie de COVID-19 | <p>p=0,004) et vivre avec un chien (diminution du taux, p=0,038) étaient associés significativement avec un changement du taux d'HbA1c.</p> <p>Il n'y avait pas de différence significative dans la proportion de patients ayant des ajustements du traitement avant ou après l'apparition de la COVID-19.</p> <p>La consommation de poisson et de légumes était associée significativement à un changement dans l'HbA1c.</p> <p>Conclusion : pas de différence significative retrouvée sur le contrôle du diabète, mais identification de facteurs influençant, d'autres études seraient nécessaires pour évaluer l'impact du COVID-19 chez les patients diabétiques.</p>   |        |
| Kruse, 2021<br>Etats-Unis<br>(17) | Etude observationnelle rétrospective | Base de données existante : extraction de données pour la période mai 2020 - juin 2021 | NC | NC  | <p>Durant la pandémie, 19,4% des salariés avec un handicap ont déclaré télétravailler en raison de la pandémie, contre 23,6% de ceux exempts de handicap. Parmi les personnes avec un handicap, ce taux était de 17,2% en cas d'atteinte visuelle, 20,8% en cas d'atteinte cognitive.</p> <p>Ces taux ont diminué avec l'apparition de la vaccination et le retour au travail sur site. Durant la période, les femmes sans handicap étaient plus enclines à télétravailler, alors que les hommes avec handicap étaient moins enclins.</p> <p>De façon identique aux données précédentes issues de cette base, les personnes avec un handicap étaient plus susceptibles de mentionner une incapacité à travailler.</p> <p>Le secteur public était le seul à montrer une prévalence plus importante de personnes avec un handicap parmi les télétravailleurs (38,8% versus 34,7% sans handicap).</p> <p>Les résultats après régression indiquent que les salariés avec un handicap sont plus susceptibles d'occuper des postes non éligibles au télétravail (« blue collar »). Plus de la moitié des écarts du télétravail entre salariés avec ou sans handicap serait expliqué par la différence dans les postes occupés.</p> | NP = 4 |

NC : Non concerné

**Tableau 5** Articles qualitatifs concernant le télétravail et les pathologies chroniques depuis la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Pays<br>Référence  | Titre   | Type d'étude<br>Méthodologie  | Résultats   | Niveau de preuve |
|---------------------------------------|---|---|---|------------------|
| Jesus, 2020<br>Portugal<br>(19)       | A « new normal » following COVID-19 and the economic crisis : using systems thinking to identify challenges and opportunities in disability, telework, and rehabilitation | Etat de la littérature et description des perspectives ouvertes par la pandémie selon les auteurs | <p>Identification de plusieurs leviers selon les auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer une démarche de santé publique inclusive, être préparés aux situations d'urgence : public avec un handicap plus susceptible de forme compliquée de COVID 19, plus à risque d'aggravation de leurs comorbidités pré existantes, plus susceptible de ne pas saisir les mesures d'urgences ou de ne pas être en mesure de les appliquer</li> <li>• Favoriser l'accès au marché de l'emploi et au télétravail pour les personnes avec un handicap</li> <li>• Répondre aux nouvelles exigences en termes de prestation de service de réhabilitation</li> <li>• Accent mis sur la télémédecine et les capacités à la mettre en œuvre</li> <li>• Développer le personnel des services de réhabilitation</li> </ul> <p>Cet article présente des limites importantes : il s'agit de la perspective des auteurs, les défis relevés par la pandémie et décrit ici ne sont pas exhaustifs.</p>   | NP = 4           |
| Van Der Mei, 2021<br>Pays Bas<br>(18) | Barriers to and facilitators of sustained employment : a qualitative study of expériences in dutch patients with CKD  | Etude de cohorte<br>Entretien qualitatif  | <p>27 patients ont été vus en entretien.<br/>63% d'entre eux occupaient un emploi. 5 participants percevaient une rente en lien avec leur handicap. 7 se disaient partiellement en incapacité de travailler en raison de leur pathologie rénale, 2 en raison d'une combinaison de pathologies.</p> <p>Les auteurs ont identifié :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>Des éléments facilitateurs</u><br/>En lien avec l'état de santé : peu de symptômes, bonne récupération après transplantation, pas de comorbidités, bonne forme physique<br/>En lien avec la situation personnelle : attitude positive, satisfaction au travail, attitude au travail, personne capable de travailler<br/>En lien avec l'environnement : soins personnalisés, contexte positif au travail (climat social, aménagement d'horaire ou des tâches, soutien au travail) et le soutien familial</li> <li>➤ <u>Des barrières</u><br/>En lien avec l'état de santé : symptômes, impact physique de la dialyse ou transplantation, capacité de travail limitée<br/>En lien avec la situation personnelle : impact psychologique, expérience professionnelle limitée<br/>En lien avec l'environnement : liés au soins (temps consacré) et contexte au travail (réorganisation, horaires de travail, travail physiquement exigeant)</li> </ul> <p>Ces résultats soulignent l'importance de personnaliser la prise en charge des patients, et la nécessité d'impliquer les services de santé au travail pour permettre le maintien en emploi via des aménagements si nécessaires.</p> | NP = 4           |

### C. Epilepsie depuis la pandémie de COVID-19

Notre recherche a permis d'inclure :

- 2 revues de la littérature (NP=2) relatives à l'évolution de la symptomatologie chez les personnes atteintes d'épilepsie durant la période de pandémie de COVID-19
- 13 études quantitatives (NP =4, le recueil de données ayant été rétrospectif) évaluant divers éléments dont l'évolution de la symptomatologie, les changements dans la prise des traitements et les causes de ces changements, ou encore les changements dans la sollicitation ou l'accès au milieu de soins
- 1 étude qualitative concernant l'impact de la pandémie sur la qualité de vie et le bien être des personnes épileptiques

✓ Concernant les revues de la littérature

Mostacci et al. (20) ont réalisé une revue de la littérature sur le plan qualitatif sur la prévalence de la dépression, de l'anxiété et de la détresse psychologique chez les patients atteints d'épilepsie durant le COVID-19.

Leur article inclut 16 études (deux cohortes, 11 études transversales, deux études cas-témoins, une étude rétrospective).

Ils ont notamment décrit une association significative entre l'aggravation des symptômes et : la sévérité des crises (21,22), une pharmacorésistance (21,22), le nombre de traitement antiépileptique (21,23), l'état de base (nombre de crise habituel plus élevé) (21,22) ainsi que le fait de ne pas être exempt de crise (23). L'aggravation des crises était également associée à un sommeil perturbé (21,23), la dépression ou l'anxiété (23).

L'amélioration des crises a été rapportée, dans 3 études (24–26), avec des pourcentages allant de 4 à 14,1% et était associée à un meilleur sommeil (24), une diminution des symptômes anxieux (24), la prise de moins de deux traitements antiépileptiques (26).

6 des études incluses se sont intéressées à la dépression et l'anxiété chez les patients

épileptiques (21,23,27–30) . Ces études ont retrouvé que 19% à 50,4% des patients épileptiques étaient atteints de troubles psychiatriques, dépression ou de troubles anxieux.

Assenza et. Al (23) ont rapportés que depuis le début de la pandémie 9,6% des patients épileptiques (vs 6,8% du groupe contrôle) avaient commencé à prendre de nouveaux traitements contre les insomnies (38,2%), la dépression (14,5%) ou l'anxiété (47,4%).

Des problèmes d'approvisionnement avec les traitements étaient rapportés par 2,7 à 73% des patients dans 5 études (21,23,24,29,31). Une large étude a retrouvé que 22,8% des patients épileptiques mentionnaient des difficultés financières notamment pour payer leur traitement (30).

Deux études (21,22) ont recherché les peurs en lien avec la situation pandémique, l'une montrant une crainte modérée à sévère concernant les crises durant l'épidémie (24%), le manque de consultation (41,2%), l'approvisionnement du traitement (48,62%). Plusieurs études ont montré une augmentation du stress chez les patients.

Dans une deuxième revue (32) qualitative, les auteurs se sont intéressés à l'impact de la pandémie sur les patients épileptiques. Les échelles de mesures pour l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil étaient variables selon les études. Trois axes sont ressortis de leur analyse de la littérature :

- l'effet de la pandémie sur le stress : deux études ont montré que les patients épileptiques étaient significativement plus stressés et anxieux (27,33), deux études (22,34) ont décrit que des sujets ayant rapporté une aggravation dans le contrôle de leurs crises avait une épilepsie plus sévère et décrivait le stress comme facteur déclenchant de crise. L'augmentation du stress était directement corrélée à l'augmentation des crises pour deux études (34,35).
- l'effet de la pandémie sur l'anxiété : Cinq études (21,23,28,36,37) retrouvaient une augmentation du niveau d'anxiété à la fois chez le groupe contrôle et chez

les patients épileptiques, mais de façon plus marquée chez ses derniers. Comme déjà décrit dans la 1<sup>ère</sup> revue Assenza et al. (23) ont rapporté la prise de nouveaux traitements pour l'anxiété chez les patients. Une augmentation des crises était observée chez 27% des patients pour Sanchez-Larsen et al. (35)

- les effets de la pandémie sur le sommeil : 9 études (20–23,27,34,36–38) ont retrouvé une détérioration du sommeil chez les patients épileptiques durant la pandémie. Cependant, il n'y avait pas de différence significative entre les patients ayant des crises et ceux n'en n'ayant pas pour deux de ces études (37,38).

✓ Concernant les études observationnelles

13 études quantitatives ont rempli nos critères d'inclusion (20,24,35,37,39–47).

Ces études étaient de type : pré post interventionnelle (39) , observationnelle descriptive et analytique (20,24,35,37,40–43,47), comparative avant / après (46) et transversale (44,45).

Toutes ont décrit une dégradation de la fréquence des crises ou de leur sévérité chez les patients épileptiques, à des proportions très variables (entre 4,25% (24) et 46,9% (42) ) selon les études.

Elles retrouvaient néanmoins également une amélioration des symptômes présentés, pour 4,25% (24) à 14,3% (41) des patients.

Cinq d'entre elles ont mentionné des difficultés pour les patients à se procurer leurs traitements durant la pandémie (20,37,42–44), soit par difficulté à obtenir une nouvelle prescription, soit par pénurie, soit en raison du manque d'accessibilité des systèmes de soins avec le contexte sanitaire et les restrictions imposées.

Koh et al. (39) ainsi que Sammarra et al. (40) et Sanchez-Larsen et al. (35) ont décrit un impact négatif du contexte sanitaire sur le plan psychologique, avec une augmentation des

symptômes de dépression, de l'anxiété et du stress.

Sanchez-Larsen et al. (35) ont retrouvé que l'augmentation du stress et de l'anxiété ( $p=0,008$ ), et une fréquence de crise plus élevée ( $p=0,001$ ) étaient associés significativement avec l'aggravation des crises. Une amélioration était cependant notée chez 9% des patients. La réduction du stress et de l'anxiété ( $p=0,03$ ) et un ajustement récent des traitements ( $p=0,01$ ) étaient des éléments protecteurs. Les facteurs de risques (augmentation de la dépression, troubles du sommeil, moins d'activité physique, antécédent de prise en charge chirurgicale de l'épilepsie) étaient associés à une détérioration du contrôle des crises.

Reilly et al.(37) et Casassa et al. (44) ont également rapportés une détérioration du sommeil, de l'humeur et du niveau d'activité physique chez les patients.

Trois études ont rapportées une diminution du nombre de sollicitations dans les services de neurologie (45–47), que ce soit en rendez-vous de suivi ou en demande de rendez-vous d'urgence, évoquant plusieurs hypothèses : la peur de contracter le virus en venant consulter à l'hôpital, l'augmentation de la compliance au traitement, la mise en place de téléconsultations.

Deux des études quantitatives avaient également une part qualitative. Les données de Andraus al. (43) et Sammarra al.(40) montraient une dégradation de la qualité de vie et des symptômes de somatisation, des difficultés en lien avec les reprogrammation des rendez-vous médicaux.

✓ Concernant l'étude qualitative

Une étude prospective qualitative (48) a synthétisé les thématiques principales ressortant des entretiens avec les patients : la dynamique familiale et les conséquences des restrictions sur les patients ou leur conjoint ; les changements de la vie quotidienne et les stratégies pour y faire face ; l'anxiété en lien avec les difficultés d'accès aux soins et aux traitements, l'apparition des « soins virtuels » avec la télémédecine, l'inquiétude vis-à-vis

---

de l'avenir en particulier sur le plan financier et de l'éducation.

#### D. Epilepsie et télétravail

Nos équations n'ont pas retrouvé d'articles spécifiques au télétravail chez les personnes épileptiques remplissant nos critères d'inclusion.

**Tableau 6** Les études relatives à l'épilepsie depuis pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Localisation<br>Référence | Méthode   | Population  | Intervention<br>contrôle                               | Critères de<br>jugement  | Résultats  | Niveau<br>de<br>preuve |
|--|---|---|--|--|--|------------------------|
| Koh, 2021<br>Malaisie<br>(39)                | Etude pré post<br>interventionnelle<br>prospective        | 312 patients  | Intervention<br>clinique lors<br>d'une<br>consultation | L'évaluation s'est<br>faite sur 3<br>critères subjectifs<br>pour réaliser un<br>suivi à 2<br>semaines (après<br>un 1 <sup>er</sup><br>questionnaire<br>post intervention)<br>: fréquence,<br>durée, sévérité<br>des crises. Il a<br>été noté que les<br>participants<br>n'ayant pas<br>réalisés le suivi à<br>deux semaines<br>étaient exempts<br>de<br>manifestations<br>de la maladie. | Les patients ont été recrutés parmi les répondants à la 1 <sup>ère</sup> phase de leur étude, qui avait récolté des données socio démographiques, cliniques, logistiques, et sur l'impact psychologique de la COVID-19. Lors de cette deuxième phase, l'impact psychologique a été mesuré via l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scales (HADS) ainsi que la Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). La fréquence des crises a été comparée à la période de référence, soit les 12 mois précédents l'émergence de la pandémie de COVID-19.<br>Au total, 12,6% des répondants ont rapporté une augmentation de la fréquence, durée ou sévérité des crises avant l'intervention. Après l'intervention, 30,8% des répondant sont rapportés une amélioration dans le contrôle de leurs crises. 51,1% des répondants n'ont eu aucune crise durant les deux semaines post intervention.<br>Concernant l'impact psychologique de l'épidémie sur les patients, le score sur l'échelle HADS était amélioré en post intervention immédiate et lors du suivi à 2 semaines. L'intervention clinique a permis une amélioration significative de la fatigue et des interactions sociales. En revanche il y avait une dégradation sur le plan cognitif et sur les effets des traitements. | NP = 4                 |
| Sammarra,<br>2021<br>Italie<br>(40)          | Etude<br>observationnelle<br>descriptive et<br>analytique | 51 patients<br>atteints<br>d'épilepsie<br>temporale | NC   | Comparaison :<br>1) des scores de<br>diverses échelles<br>2) des aspects<br>cliniques et<br>professionnels<br>(fréquence des<br>crises, traitement<br>anti épileptique,<br>prise de<br>traitement  | Les auteurs ont repris les patients participants à une cohorte ayant précédé la pandémie de COVID-19 afin de comparer leur niveau de stress et d'anxiété ainsi que les aspects cliniques et professionnels avant et après la pandémie, et enfin, pour chercher l'existence de corrélations entre les scores de dépression, anxiété, stress, qualité de sommeil, somatisation, anhédonie avec la détresse psychologique liée à la pandémie de COVID-19.<br>Cette étude n'a pas retrouvé de différence significative dans le nombre de crise, la difficulté à contacter un médecin, les troubles du sommeil, l'anxiété ou la dépression déclarée et  | NP = 4                 |

|                                |  |              |    |   |   |        |
|--------------------------------|--|--------------|----|---|---|--------|
|                                |  |              |    | <p>psychotrope, qualité de vie, somatisation, consommation d'alcool et tabac, conditions de travail)</p> <p>Entre la période ayant précédé la pandémie de COVID-19 et la 1ere année ayant suivie son apparition</p> | <p>les traitements, la consommation d'alcool ou tabac, avant et après 1 an de pandémie de COVID-19. Il n'y avait pas non plus de différence significative concernant le nombre de patients employés ou sans emploi.</p> <p>Il existait une différence significative dans le questionnaire SS8 (version abrégée du Patient Health Questionnaire) évaluant les symptômes somatiques et leur sévérité avant et après la pandémie. Les éléments les plus perturbés étaient par ordre décroissant le sommeil habituel, le sommeil réparateur, la latence d'endormissement, la durée de sommeil, la qualité de sommeil subjective, les dysfonctionnements dans la journée, l'utilisation de somnifères.</p> <p>Le questionnaire BDI ((questionnaire validé de 21 items pour détecter la dépression dans la population générale) était significativement dégradé (<math>p=0,0032</math>) après la pandémie. Cette étude a retrouvé une dégradation significative de la dépression, de l'anxiété, de la qualité de vie et de la somatisation après 1 an de pandémie de COVID-19. Par ailleurs, leurs résultats n'ont pas retrouvé d'impact de ces éléments sur l'épilepsie elle-même. Leur hypothèse était que leur étude avait été réalisée plus longtemps après le début de la pandémie que la littérature existante.</p> |        |
| Neshige, 2021<br>Japon<br>(41) | Etude observationnelle descriptive et analytique<br>Données rétrospectives | 223 patients | NC | <p>Evaluation de la fréquence des symptômes entre 2018 et 2021</p>  | <p>Les auteurs ont évalué l'évolution des symptômes chez des patients épileptiques entre 2018 et 2021, parmi la population suivie dans le centre de l'épilepsie situé à l'Hiroshima University Hospital.</p> <p>17,3% des patients ont eu une augmentation de leurs crises durant la période de pandémie en 2020. Parmi eux, la fréquence des crises est revenue à leur niveau initial pour 76,9% à la fin de l'année 2021. Les 23,1% restant étaient encore en exacerbation à la même époque. La proportion de patients ayant vécue une dégradation de leurs crises pour la 1<sup>ère</sup> fois était plus importante en 2020 qu'en 2021 (<math>p&lt;0,001</math>)</p> <p>A l'opposé, 14,3% des patients ont observés une amélioration de leurs symptômes en 2020, parmi eux, 9,4% étaient retournés à leur état de base fin 2021, et 90,6% maintenaient l'amélioration à la fin 2021. Plusieurs patients ont noté que l'augmentation d'opportunités de télétravail</p>   | NP = 4 |

|                                    |  |                          |    |   |  |        |
|------------------------------------|--|--------------------------|----|---|--|--------|
|                                    |  |                          |    |   | avait permis d'avoir plus de temps pour organiser leur planning, d'avoir plus de temps de sommeil, et d'avoir moins de stress lié au trajet domicile-travail. L'exacerbation des crises en 2020 ou 2021 était significativement liée avec une fréquence de crise importante à l'état de base, à un nombre élevé de médicaments antiépileptiques. Le fait de cohabiter avec plusieurs générations ou d'être célibataire était associé à l'amélioration des crises.  |        |
| Cabona, 2020<br>Italie<br>(24)     | Etude observationnelle descriptive<br>Données rétrospectives | 189 patients             | NC | Comparaison de la fréquence des crises et de la sémiologie des crises entre 2019 et la période de la pandémie de COVID-19 | Les auteurs ont évalué les modifications dans la symptomatologie épileptique des patients suite à l'infection au COVID-19, et comparé les salariés avec les sans emploi. Les patients ont rapporté une augmentation des crises pour 4,25% et une diminution pour 4,25%. Le statut professionnel n'a pas influencé le résultat concernant l'inquiétude liée à la COVID-19.  | NP = 4 |
| Nicoletti, 2021<br>Bolivie<br>(42) | Etude observationnelle descriptive<br>Données rétrospectives | 70 patients épileptiques | NC | Nombre de crise dans les deux mois ayant précédés l'inclusion, disponibilité et prise des traitements durant la pandémie  | Les auteurs ont évalué l'impact de la pandémie sur le système de santé dans les pays à faibles et moyens revenus, prenant l'exemple des patients épileptiques en zone rurale. Un questionnaire a permis de recueillir parmi un échantillon de patients des données concernant l'accès aux traitements, la prise des traitements, le mode de récupération des traitements durant le confinement, ainsi que la présence de crises dans les deux mois précédents l'inclusion dans l'étude.<br>Durant le confinement, 73,9% des patients ont rapportés une prise irrégulière des traitements antiépileptiques, principalement en raison de pénurie dans les centres de soins de proximité. Parmi les patients ayant eu une prise irrégulière, 46,9% ont notifiés une aggravation de la fréquence de leurs crises, tandis que 53,1% étaient considérés stables. | NP = 4 |
| Andraus, 2021<br>Brésil<br>(43)    | Etude observationnelle descriptive<br>Données rétrospectives | 241 patients             | NC | Evaluation de l'état de santé, le recours au système de soins et la communication sur les risques sur les 12 mois         | Les auteurs ont exploré l'impact de la pandémie sur la santé et le bien-être de patients épileptiques.<br>Les éléments recherchés sur la période des 12 mois précédents la participation à l'étude étaient les effets indésirables des traitements, les traitements d'urgence, la consommation d'alcool, la conduite, les changements de vie, le statut vis-à-vis de l'emploi, la santé mentale, le sommeil, la contraception, la grossesse, l'utilisation de  | NP = 4 |

|                          |                        |              |    |                                    |  |        |
|--------------------------|------------------------|--------------|----|------------------------------------|--|--------|
|                          |                        |              |    | précédents l'enquête               | <p>drogues « récréatives », le recours à des services de secours ou d'urgence, la stigmatisation et les discussion sur les décès soudains et inexplicables lié à l'épilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP). 31% des répondants (patients épileptiques ou personnel de soins ayant en charge des patients épileptiques) ont signalés un changement dans leur état de santé ou dans l'état de santé de la personne dont ils assurent le suivi. Les données qualitatives ont indiqué une dégradation du contrôle des crises, entraînant du stress, de l'anxiété et une peur en lien avec les restrictions sanitaires et la peur de contracter le virus.</p> <p>45% des répondants ont rapportés des problèmes pour obtenir une prescription pour leur traitement habituel durant la pandémie. 11% ont rapportés ne pas toujours prendre leur traitement dans les temps. 33% des répondants ont évoqués des blessures et la nécessité de recourir à des soins d'urgence durant les 12 mois précédents l'inclusion. 61% ont rapportés des modifications dans leurs rendez-vous de suivi.</p> <p>Les données qualitatives ont montré que les préoccupations principales portaient sur les difficultés avec les annulations ou reprogrammations de rendez-vous, ainsi que la peur de contracter la COVID en se rendant au rendez-vous.</p> <p>Lors des rendez-vous, 61% ont évoqués avec leur médecin le sommeil, 56% la santé mentale et le stress, 46% l'impact de l'épilepsie sur leurs amis et leurs familles, la mort soudaine et inexplicable (SUDEP) était le sujet le moins discuté.</p> <p>Parmi les répondants étant des personnels de santé, 71% disent n'avoir pas changé leur façon de prescrire les traitements. 54% ont rapportés n'avoir pas remarqué de modification dans la fréquence des crises des patients. Environ un tiers ont noté une augmentation des crises, l'attribuant à une dégradation de la santé mentale, à la difficulté à obtenir les traitements, et la diminution de l'accès aux rendez-vous programmés. Ils ont également noté avoir discuté des sujets en lien avec la COVID (anxiété, prévention...).</p> |        |
| Mostacci, 2020<br>Italie | Etude observationnelle | 222 patients | NC | Comparatif entre avant et après le | Le questionnaire réalisé dans le cadre de cette étude a retrouvé une amélioration de l'état de santé dans 11,3% des  | NP = 4 |

|   |  |              |    |  |   |        |
|---|--|--------------|----|--|---|--------|
|   | descriptive<br>Données<br>rétrospectives   |              |    | 23 Février 2020  | <p>cas, une détérioration dans 12,2%. Parmi ceux signalant une détérioration, seuls 6,3% évoquaient l'aggravation des crises, les autres se disaient exempts de crises et faisait donc référence à autre chose. 23,9% rapportait une modification de leur sommeil, 13,5% des problèmes d'accès au système de soins ou au traitement.</p> <p>Une association significative été retrouvée entre la dégradation rapportée et</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ la clinique / le handicap (p=0,002),</li> <li>✓ la présence d'une pathologie psychiatrique et / ou un traitement (&lt;0,001)</li> <li>✓ les troubles du sommeil (p&lt;0,001)</li> <li>✓ les changements dans la vie sociale et professionnelle (p=0,010),</li> <li>✓ les problèmes d'accès au système de soins (p=0,016)</li> </ul> <p>En analyse multivariée, les facteurs augmentant le risque d'aggravation étaient les troubles psychiatriques et / ou un traitement, les troubles du sommeil, les problèmes d'accès au système de soins, avoir eu au moins une crise après le 23 février (comparativement aux patients libres de toute crise depuis au moins 1 an).</p> |        |
| Sanchez-Larsen, 2020<br>Espagne<br>(35) | Etude<br>observationnelle<br>rétrospective | 100 patients | NC | Contrôle des<br>crises entre le<br>moment de<br>l'inclusion et les<br>6 mois<br>précédents | <p>Les auteurs ont observé une dégradation significative dans le contrôle des crises durant la période de confinement, comparativement aux 6 mois précédents, pour 27% des répondants, et une amélioration significative pour 9% des répondants. Parmi les patients qui n'avaient eu aucune crise durant la période de référence (précédent le confinement), 10,3% d'entre eux ont eu de nouvelles crises durant le confinement. Les facteurs associés de façon significative avec la dégradation du contrôle des crises étaient : l'augmentation du stress et de l'anxiété, la tristesse et / ou la dépression, le manque de sommeil, la diminution de l'activité physique ainsi que des antécédents de chirurgie comme traitement de l'épilepsie.</p> <p>Seul le fait d'avoir un stress ou une anxiété majorée, et le fait d'avoir une fréquence de crises plus importante avant la période de confinement étaient associés de façon indépendante avec l'augmentation des crises lors de l'analyse multivariée.</p> <p>A contrario, seuls les changements de traitements durant</p>   | NP = 4 |

|   |  |                                   |    |  |   |        |
|---|--|-----------------------------------|----|--|---|--------|
|   |  |                                   |    |  | <p>les 3 mois précédents le confinement et la diminution du stress ou de l'anxiété étaient associés significativement avec l'amélioration du contrôle des crises en analyse multivariée.</p> <p>Cependant, cette étude n'a pas utilisé d'échelle validée pour les variables subjectives telles que l'anxiété et la dépression.</p>  |        |
| Reilly, 2021<br>Grande Bretagne<br>(37) | Etude observationnelle rétrospective         | 71 patients et 130 soignants      | NC | Comparaison entre avant et après le confinement en raison de la pandémie de COVID-19 | <p>1/3 des patients et 29% des soignants ont rapportés une augmentation dans la fréquence des crises. 10% et 8% d'entre eux ont respectivement rapportés une amélioration de la fréquence des crises.</p> <p>Environ 50% des patients étaient plus réticents à se rendre à l'hôpital.</p> <p>31% des patients et 20% des parents ont mentionnés des difficultés à se procurer les traitements.</p> <p>18% des patients et 25% des soignants ont rapportés que des examens et rendez-vous de suivi avaient été annulés par l'hôpital.</p> <p>Les patients rapportaient une détérioration de plusieurs éléments : sommeil 72%, humeur 64%, activité physique 53%. Les soignants présentaient une augmentation du stress pour 55% et de l'anxiété pour 52%.</p> <p>Enfin, les infirmières étaient vu comme le soutien le plus aidant.</p>  | NP = 4 |
| Casassa, 2021<br>Etats-Unis<br>(44)     | Etude transversale descriptive et analytique | 505 (255 patients, 230 soignants) | NC | Evaluation de l'impact de la pandémie sur l'épilepsie                                | <p>Les répondants étaient principalement des femmes (58%).</p> <p>57% avaient des crises généralisée ou secondairement généralisée. 23% avaient des dispositifs type stimulation du nerf vague / neurostimulation / stimulation thalamique.</p> <p>71% des répondants n'avaient pas constaté de changement dans la fréquence de leurs crises, 25% avaient constaté une augmentation de celle-ci.</p> <p>Parmi les raisons évoquées pour expliquer la dégradation des crises : sommeil perturbé (63%) et diminution de l'activité physique (42%).</p> <p>Chez les gens présentant une anxiété, les deux raisons principales étaient la peur de devoir aller aux urgences / à l'hôpital (53%) et la peur pour les proches (52%).</p> <p>Sur la question imposant le choix d'une raison unique, 29% ont choisi la peur de devoir se rendre à l'hôpital.</p> <p>5% des répondants ont évoqué la diminution de la prise de</p> | NP = 4 |

|                                    |   |  |    |  |   |        |
|------------------------------------|---|--|----|--|---|--------|
|                                    |   |  |    |  | <p>leurs traitements, voire l'arrêt complet (3,1%). Les raisons évoquées étaient : problème en lien avec le médecin (8%), difficulté d'accès au traitement (5%) et le coût (2%).</p> <p>Pour l'ensemble des répondants, 43% avaient un sommeil détérioré, 50% une augmentation de l'anxiété.</p> <p>L'analyse en sous-groupes a fait ressortir que les personnes ayant déjà une source de revenu avant la pandémie étaient les plus anxieuses quant à leur avenir professionnel et financier.</p>   |        |
| Puteikis, 2021<br>Lituanie<br>(45) | Etude<br>transversale<br>descriptive et<br>analytique | 104<br>neurologues<br>(74<br>neurologues<br>pour adulte, 30<br>neuropédiatres) | NC | <p>Regard des neurologues sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Les soins pour les patients épileptiques durant la pandémie</li> <li>-La vaccination contre la COVID 19</li> <li>-La télémédecine</li> </ul> | <p>32,7% des neurologues trouvaient que l'état des patients s'était détérioré durant la pandémie, en raison du retard dans les examens diagnostics, 40,4% en raison du retard dans la mise en place ou les ajustements du traitement.</p> <p>73,1% des neurologues voyaient moins de patients, 44,2% ont vu moins de consultations d'urgence. 25% des neurologues faisaient moins fréquemment des EEG, 17,3% ont eu moins d'orientation pour une imagerie cérébrale.</p> <p>Cependant, 58,7% n'ont pas constaté de détérioration dans la qualité du service, ni de manque dans les données majeures en raison de la télémédecine (57,7%).</p> <p>Les déterminants de la détérioration étaient : la diminution des disponibilités en face à face (64,4%), des problèmes socio-économiques en lien avec la pandémie (60,6%), les restrictions en lien avec la pandémie (56,7%).</p> <p>90,4% des neurologues estimaient que le vaccin était un moyen sûr de diminuer la propagation du virus, 51% l'estime sûre pour les patients épileptiques, 95,2% le recommanderait aux patients à risque de forme sévère.</p> <p>78,8% utilisaient la téléconsultation pour renouveler les ordonnances, 59,6% pour recueillir les informations de bases sur les patients.</p> <p>Le score sur la perception de l'utilité de la télémédecine était élevé, et encore plus chez les neurologues n'ayant pas constaté de dégradation de l'état de santé des patients en raison de retard des tests (<math>p=0,34</math>) ou de retard dans la mise en place du traitement (<math>p=0,018</math>) et pouvaient recourir aux EEG comme habituellement (<math>p=0,031</math>). Ces éléments étaient persistant après ajustement.</p> <p>Enfin, les consultations par téléphone et en vidéo étaient considérées comme de bons substituts aux face à face pour respectivement 57,7% et 81,7%.</p> | NP = 4 |

|                                   |   |   |    |   |   |        |
|-----------------------------------|---|---|----|---|---|--------|
| Sethi, 2021<br>Etats-Unis<br>(46) | Etude<br>rétrospective<br>descriptive                     | NC  | NC | Comparaison du<br>nombre d'appels<br>entre la période<br>01/01-29/02/20<br>et celle<br>15/03-15/05/20                                 | Entre les deux périodes considérés, le nombre d'appels pour des motifs urgent comme non urgent à nettement diminués, passant de 10 par jour à 1 par jour.<br>En revanche, le nombre d'appels en lien avec la crainte de contracter le COVID et les risques eu égard à l'épilepsie a augmenté, ainsi que les demandes de document pour rester à l'isolement chez les personnes exerçant une profession jugée « essentielle ».<br>Les auteurs émettent plusieurs hypothèses : crainte de contracter le virus conduisant à moins consulter, meilleure compliance au traitement, prescription de traitement d'urgence.  | NP = 4 |
| Rathore, 2021<br>Inde<br>(47)     | Etude<br>observationnelle<br>descriptive et<br>analytique | 453<br>neurologues,<br>325 patients,<br>11 centres de<br>suivis | NC | Evaluation de<br>l'impact de la<br>pandémie sur le<br>suivi des<br>patients, du point<br>de vue des<br>neurologues et<br>des patients | 70% des neurologues ont constaté une diminution d'environ 50% des consultations et examens type EEG ainsi que des traitements chirurgicaux.<br>Les données globales sur les centres de suivis retrouvaient entre 65 et 70% de diminution des consultations / examens / chirurgies.<br>Le fait que les consultations soient dans un hôpital traitant des patients atteints du COVID ( $p < 0,0001$ ), d'être dans un hôpital universitaire ( $p < 0,001$ ) et le fait de pratiquer des téléconsultations ( $p < 0,0001$ ) étaient corrélés à cette diminution.<br>50% des patients rapportaient avoir eu des rendez-vous ou examens reprogrammés à des dates ultérieures.<br>Moins de 10% rapportaient avoir eu des crises en raison d'un manqué sur la prise du traitement ou de difficultés à obtenir le traitement. Cependant, 28% des neurologues avaient eu au moins 1 patient ayant présenté des crises en raison d'une difficulté d'accès au traitement ou au centre de soins.<br>Concernant les raisons pour ne pas se rendre sur place, étaient la disponibilité de téléconsultation (30%), la crainte de l'infection (29%) et les restrictions liées au confinement (26%).<br>La crainte d'une modification des crises était présente chez 37% des patients et 35% des soignants.<br>Aucune corrélation n'a été retrouvée entre les données démographiques, les caractéristiques de l'épilepsie et le fait de rater un rendez-vous de suivi. | NP = 4 |

NC = non concerné

**Tableau 7** Les revues de la littérature relatives à l'épilepsie depuis la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Localisation<br>Référence  | Recherche<br>systématique<br>de la<br>littérature | Critères<br>d'inclusion<br>des<br>articles | Critères<br>d'exclusion<br>des<br>articles | Nombre<br>d'articles inclus<br>Type d'étude<br>(Nombre de<br>patients)<br>Population | Conclusion des auteurs cohérentes avec les données<br>de la littérature présentées | Niveau<br>de<br>preuve |
|---|---|--|--|--|--|------------------------|
| Mostacci,<br>2020<br>Italie   | OUI   | OUI  | OUI  | 12   |  | NP = 2                 |
| <p>Plusieurs points sont ressortis :</p> <p>L'aggravation des symptômes était significativement associée à la sévérité des crises, à une pharmacorésistance, au nombre de traitement antiépileptique, à l'état de base (nombre de crise habituel plus élevé) ainsi qu'au fait de ne pas être exempt de crise. Une étude a trouvé une association avec la typologie de crise tonico clonique durant la pandémie, une étude a trouvé une association avec l'étiologie secondaire à une tumeur. L'aggravation des crises était également associée à un sommeil perturbé, la dépression ou l'anxiété. Deux études ont trouvé une association avec la peur de l'épilepsie. Plusieurs auteurs ont rapporté un lien avec des urgences reliées à la COVID-19, les rentrées d'argent diminuées, et les difficultés à obtenir le traitement. Deux études ont trouvé une corrélation avec l'âge avancé. L'amélioration des crises a été rapportée, bien que dans un nombre moindre d'étude, avec des pourcentages allant de 4 à 14,1%. Celle-ci était associée à un meilleur sommeil, une diminution des symptômes anxieux, la prise de moins de deux traitements antiépileptiques.</p> <p>Plusieurs études ont retrouvé que 19% à 50,4% des patients épileptiques étaient atteints de troubles psychiatriques, dépression ou de troubles anxieux. La difficulté à accéder aux traitements était associée à un risque augmenté d'être atteint de dépression dans une étude.</p> <p>Une étude a cherché spécifiquement les symptômes en lien avec le confinement, 8,6% des patients avaient des symptômes dépressifs, 26,7% une anxiété. Une autre a rapporté que depuis le début de la pandémie 9,6% des patients épileptiques (vs 6,8% du groupe contrôle) avaient commencé à prendre de nouveaux traitements contre les insomnies (38,2%), la dépression (14,5%) ou l'anxiété (47,4%).</p> <p>Le sommeil été perturbé dans plusieurs études, bien qu'une étude n'ait retrouvé aucune différence significative entre les patients épileptiques et le groupe contrôle. Les aspects les plus affectés était selon une étude : la qualité de sommeil ressentie, la durée de latence d'endormissement, la durée du sommeil.</p> <p>La reprogrammation ultérieure de traitements neurochirurgicaux était rapportée par 14,5-61% des patients dans 3 études. Des problèmes d'approvisionnement avec les traitements étaient rapportés par 2,7-73% des patients dans 5 études. Une large étude a retrouvé que 22,8% des patients épileptiques mentionnaient des difficultés financières notamment pour payer leur traitement.</p> <p>Deux études ont recherché les peurs en lien avec la situation pandémique, l'une montrant une crainte modérée à sévère concernant les crises durant l'épidémie (24%), le manque de consultation (41,2%), l'approvisionnement du traitement (48,62%). Plusieurs études ont montré une augmentation du stress chez les patients.</p> <p>Plusieurs études se sont penchées sur la satisfaction vis-à-vis de la télémédecine, montrant une satisfaction du suivi maintenu par ce biais, bien que les patients souhaitent également maintenir des rendez-vous en face à face régulièrement.</p> |   |  |  |  |  |                        |

|   |     |     |     |    |  |        |
|---|-----|-----|-----|----|--|--------|
| Tashakori-Miyanroundi, 2021<br>Iran<br>(32)   | OUI | OUI | OUI | 16 |  | NP = 2 |
| <p>Les échelles de mesures pour l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil étaient variables selon les études.</p> <p>Concernant l'effet de la pandémie sur le stress :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les résultats de plusieurs études suggèrent qu'il y aurait une corrélation directe entre l'anxiété et le niveau de stress</li> <li>- une étude a retrouvé un niveau de détresse psychologique significativement plus élevé chez les patients épileptiques que le groupe contrôle (<math>p &lt; 0,001</math>). Une anxiété en lien avec le confinement était rapportée par 26,7%, des symptômes dépressifs par 12,2%. Les patients épileptiques étaient significativement plus stressés et anxieux, et en plus mauvaise santé mentale (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> <li>- Une autre étude a retrouvé que 20% des sujets ayant rapporté une aggravation dans le contrôle de leurs crises avait une épilepsie plus sévère et décrivait le stress comme facteur déclenchant de crise. L'augmentation du stress était directement corrélée à l'augmentation des crises. Le lien entre le stress et l'augmentation des crises étaient retrouvés également chez Rosengard et al.</li> </ul> <p>Concernant l'effet de la pandémie sur l'anxiété :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les études retrouvent une augmentation du niveau d'anxiété à la fois chez le groupe contrôle et chez les patients épileptiques, mais de façon plus marquée chez les derniers. Ils rapportent également plus de symptômes en lien avec cette anxiété. Il n'y avait pas de différence significative dans les réactions psychologiques entre les deux groupes.</li> <li>- Une augmentation des crises était observée chez 27% des patients pour Sanchez-Larsen et al. L'augmentation du stress et de l'anxiété (<math>p = 0,008</math>), et une fréquence de crise plus élevée (<math>p = 0,001</math>) étaient associés significativement avec l'aggravation des crises. Une amélioration était cependant notée chez 9% des patients. La réduction du stress et de l'anxiété (<math>p = 0,03</math>) et un ajustement récent des traitements (<math>p = 0,01</math>) étaient des éléments protecteurs. Les facteurs de risques (augmentation de la dépression, troubles du sommeil, moins d'activité physique, antécédent de prise en charge chirurgicale de l'épilepsie) étaient associés à une détérioration du contrôle des crises.</li> </ul> <p>Concernant les effets de la pandémie sur le sommeil :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 études ont retrouvé une détérioration du sommeil chez les patients épileptiques durant la pandémie. Cependant, il n'y avait pas de différence significative entre les patients ayant des crises et ceux n'en ayant pas.</li> </ul> |     |     |     |    |  |        |

**Tableau 8** : Etudes qualitatives relatives à l'épilepsie depuis la pandémie de COVID-19

| Auteur<br>Année<br>Pays<br>Référence | Titre   | Type d'étude<br>Méthodologie | Résultats  | Niveau<br>de<br>preuve |
|--------------------------------------|---|------------------------------|--|------------------------|
| Subotic, 2020<br>Canada<br>(48)      | Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on the well being and virtual care of patients with epilepsy | Entretien semi dirigés       | <p>L'étude a cherché à décrire comment la pandémie de COVID-19 a influencé la qualité de vie et le bien être des personnes atteintes d'épilepsie.</p> <p>Plusieurs thématiques ont émergé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la dynamique familiale, les changements imposés par les restrictions sanitaires ayant impacté négativement les patients voire leur conjoint, bien que ceux ne vivant pas seuls aient précisé avoir bénéficié du soutien de leurs proches face à la crainte liée à la COVID-19</li> <li>- les changements dans la vie quotidienne et les stratégies de coping pour y faire face. Il est noté une augmentation du stress et de l'anxiété, mais aussi une augmentation des consommations d'alcool chez certains participants. Cependant, il était rapporté un sentiment de liberté de se lancer dans des activités qu'ils n'avaient pas eu l'occasion de faire avant la pandémie</li> <li>- l'impact sur l'accès aux soins et traitements : les participants ont rapporté majoritairement une compréhension sur le plan de la santé publique des mesures imposées, mais un sentiment d'anxiété était présent quant à la possibilité de report de certaines prises en charge notamment des chirurgies électives, et les éventuelles conséquences sur leur santé</li> <li>- l'émergence des soins « virtuels » à distance : les patients exprimaient une préférence pour les rendez-vous en face à face, mais avaient pu en échanger lors de leur rendez-vous et n'avaient pas perçu de diminution dans la qualité des soins reçus</li> <li>- l'inquiétude concernant l'avenir et leur devenir sur le plan financier et l'éducation notamment : le thème le plus récurrent était l'équilibre dans leur finance en tant que parent et parfois personne aidante (charge d'un enfant, ou personne épileptique avec des parents vieillissants à prendre en charge). Le sentiment que la société allait changer la façon de voir le travail était très présent.</li> <li>- Enfin, plusieurs patients ont exprimé une certaine frustration face aux personnes prenant la situation à la légère, en particulier face aux personnes vulnérables</li> </ul> | NP = 4                 |

## II. Résultats des entretiens téléphoniques

Un questionnaire de repérage (disponible en annexe) a été distribué dans le service de neurophysiologie du mois d'Octobre 2021 au mois de mars 2022.

38 questionnaires ont été récupérés remplis. Sur ces 38 personnes, 17 étaient volontaires pour répondre à un entretien téléphonique.

9 ont pu être contactées, 8 ont accepté l'entretien, les autres personnes n'ont pas répondu à nos sollicitations par téléphone.

Sur les 8 répondants, 7 exerçaient une activité professionnelle lors du premier confinement en mars 2020, 1 était sans activité professionnelle, 1 était en arrêt maladie, aucun n'était étudiant.

Parmi ceux qui exerçaient une activité professionnelle, trois avaient déjà exercé en télétravail avant le confinement, 4 n'avaient jamais exercé en télétravail, 1 a indiqué avoir une activité non éligible au télétravail.

6 ont pu exercer en télétravail durant la période de confinement, voire au-delà.

Deux estimaient que ce temps de télétravail était trop important, deux que ce temps était idéal, trois que ce n'était pas suffisant (dont une qui n'avait pas du tout pu faire de télétravail).

4 répondants estimaient avoir fait des journées de travail plus longues que lorsqu'ils allaient dans leur bureau. 5 ont indiqué qu'ils faisaient bien des pauses, mais de façons différentes par rapport à leur activité sur site. Une répondante a précisé qu'elle aidait ses enfants à faire leur devoir sur ses moments de pause.

Parmi les 6 répondants concernés, 5 ont dit avoir des conditions de travail adaptées à leur domicile, une n'était pas satisfaite de ses conditions de travail, une personne a indiqué que son employeur a fourni du matériel plus adapté entre le 1<sup>er</sup> confinement (mars 2020) et le 2<sup>e</sup> confinement (octobre 2020).

Durant cette période, parmi les répondants qui exerçaient une activité professionnelle,

deux n'ont pas constatés de changement dans leurs symptômes, une personne a présenté une augmentation de leurs symptômes, et 4 ont présenté une amélioration de leurs symptômes. Une personne n'avait pas fait de crise sur ces 8 dernières années.

Le répondant ayant présenté une augmentation des manifestations cliniques a évoqué un changement de traitement récent, qu'il mettait en cause dans l'aggravation de ses symptômes.

Pour ceux ayant présenté une amélioration de leurs manifestations cliniques, les éléments qu'ils mettaient en lien étaient : la diminution de la fatigue (réveil mis plus tard car pas de trajet à effectuer, pas de fatigue liée au transport lui-même avec les embouteillages notamment), moins de stress car moins de sollicitations que sur le lieu de travail.

Cependant, un répondant trouvait difficile moralement de rester chez lui et de ne pas voir ses collègues, et ne souhaitait pas faire autant de télétravail que ce que le médecin du travail avait préconisé.

Parmi les répondants qui ont pu exercer en télétravail, 5 souhaiteraient poursuivre cette part d'activité à l'avenir. Parmi eux, 2 souhaiterait une répartition entre 1 et 3 jours par semaine de télétravail, une répondante souhaiterait être à temps complet en télétravail, une personne pouvait répartir son activité entre son domicile et son bureau à sa convenance.

Enfin, 5 répondants ne voyaient pas d'autres aménagements de poste qui seraient nécessaires, 3 aimeraient des aménagements supplémentaires :

- Un répondant souhaiterait avoir une diminution des heures sur son contrat de travail, cependant, il était sur une base de « forfait jour », cette modification n'était donc pas possible
- Un souhaiterait faire une semaine de 4 jours comme cela est testé dans d'autres pays européens
- Un voudrait des aménagements eu égard à des problématiques de dorsalgies

Au-delà des éléments en lien avec leur activité, les personnes ayant accepté de répondre ont fait plusieurs remarques qui ont déjà été retrouvées dans des publications qualitatives : une répondante a ainsi indiqué que l'employeur pour qui elle travaillait précédemment avait eu connaissance de son état de santé après qu'elle ait eu des crises sur son lieu de travail (manifestation à type d'absence suivi de migraine), et que le regard de celui-ci avait changé. Après son changement d'emploi, compte tenu d'une stabilisation de son état, elle a décidé de ne pas informer son nouvel employeur de son état de santé.

### III. Résultats de l'enquête en ligne

Un questionnaire en ligne a été mis en place sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie à partir de décembre 2020.

Entre décembre 2020 et le 15 septembre 2021, 60 personnes ont répondu à cette enquête en ligne.

Concernant le secteur d'activité nous retrouvons à la fois du secteur privé (industrie, cadres, employés de bureau, ingénieur, libéraux...) et du secteur public (santé, éducation nationale, URSSAF...).

La majeure partie était en temps plein (48 répondants contre 12 à temps partiel), 45 d'entre eux avaient un CDI, 13 un CDD et enfin deux étaient intérimaires.

Avant l'épidémie liée au Sars-CoV 2, 21 des répondants bénéficiaient déjà de télétravail pour une partie de leur activité. Lorsque le confinement a été décidé par le gouvernement, 47 d'entre eux ont poursuivi leur activité professionnelle.

A partir du 17 Mars 2020, seuls 10 répondants n'ont pas eu de mise en place de télétravail pour tout ou une partie de leur activité. 26 répondants ont eu du télétravail pour la 1<sup>ère</sup> fois, 2 ont poursuivi le télétravail comme habituellement, et 22 ont augmenté leur part de télétravail.

En passant de leur activité sur les locaux habituels à du télétravail, 31 des répondants

estiment que leur temps de travail est resté stable, 23 que leur temps de travail a augmenté et enfin 6 l'ont trouvé diminué.

49 des répondants pensaient que les conditions de travail au domicile étaient adaptées à la réalisation de leurs tâches.

Pour les participants ayant répondu non, un évoque une raison familiale, un organisationnelle, un le relationnel avec l'équipe et enfin 8 estiment que leur matériel n'était pas fonctionnel ou pas adapté.

Sur les 60 répondants, 32 trouvent que leur épilepsie s'est améliorée durant cette période de télétravail, 28 ne l'ont pas trouvée améliorée.

Au total, 49 souhaitent poursuivre leur activité en télétravail à l'avenir, 4 ne le souhaitent pas, et 7 ne se prononcent pas.

Parmi ceux souhaitant poursuivre, 17 souhaiteraient que cela soit pour 1 à 2 jours par semaine, 14 pour 2 à 3 jours par semaine, 1 pour 3 à 4 jours, 8 pour 4 jours, 1 pour 4 à 5 jours et enfin 1 pour 5 jours. Une personne ne s'est pas prononcée, une voudrait poursuivre les mêmes journées mais en temps partiel.

Le questionnaire se terminait avec la possibilité de laisser un commentaire. Dans cette section, deux répondants ont précisé qu'ils ne faisaient pas de télétravail à la suite du refus de leur employeur.

Plusieurs répondants ont dit se sentir mieux avec le télétravail :

*« Avec le télétravail je ressens moins de fatigue, de stress, et mon état lié à l'épilepsie s'est amélioré »*

*« Le fait de pouvoir faire des siestes de 30' quand on sent arriver la crise, ça vaut tout l'or du monde. Grâce à ça on garde notre dignité et les efforts que nous faisons pour paraître moins fatigués disparaissent »*

*« Moins de temps dans les transports en commun, donc plus de sommeil, donc moins de crises ! »*

*« Le télétravail est vraiment bénéfique car il permet notamment une période de repos plus important. Moins de fatigue liée aux transports »*

Néanmoins, plusieurs problématiques ont également été soulevées :

*« plus fatiguée oui, plus sujette aux migraines oui, les yeux plus sensibles, je suis sans cesse sur mon écran de PC pour le travail, cela accroît la fatigue visuelle »*

*« c'est plus reposant mais le manque de contact peut être pesant »*

*« Personnellement, il m'est impossible de « décrocher » du travail quand tous mes dossiers sont chez moi, ce qui engendre du stress »*

*« ce qui est difficile c'est que ce n'est pas conseillé aux personnes épileptiques de rester longtemps sur les ordinateurs. A mon travail quand je fais un petit malaise je fais une vraie pause ou je peux être remplacée. Seule chez soi ça peut être dangereux »*

## Discussion

Ce travail présente des limites.

Tout d'abord, le questionnaire en ligne était disponible sans critère d'accès particulier pour y répondre, nous ne pouvons donc nous assurer que tous les répondants sont bien des personnes atteintes d'épilepsie.

Pour l'entretien téléphonique, nous n'avons eu que peu de volontaires, et seulement 21% d'entre eux ont répondu à nos sollicitations.

Enfin, pour la revue de la littérature, celle-ci s'est limitée à certaines sources, et aux langues anglaise et française, elle n'est donc pas exhaustive. Il est à noter que la plupart des études de cohortes retenues avait un recueil de données rétrospectifs, ce qui nous a conduit à leur attribuer un niveau de preuve inférieur à celui préconisé par les recommandations de la HAS.

En ce qui concerne le télétravail en contexte de pathologies chroniques avant la situation de pandémie de COVID-19, notre revue a montré qu'il y avait eu peu de recherche sur le sujet. Cependant, les articles retenus mettent en avant les opportunités que le télétravail peut représenter pour les personnes atteintes de handicap, tout en évoquant les dérives possibles de celui-ci.

Avant l'apparition de ce virus, de nombreuses publications s'étaient intéressées aux conséquences des épidémies antérieures (grippe espagnole, grippe, ebola...), aux mesures mises en place pour les contrôler et aux facteurs ayant pu influencer ces mesures (49–51). Des articles et rapports en vue de préconisations pour des épidémies futures ont également été rédigés (52–55). Ces études étaient orientées sur l'aspect médical en lien direct avec ces épidémies, et non sur l'impact dans les champs professionnels ou privés.

A partir de l'apparition du SarsCoV2, de très nombreuses publications ont fait leur apparition dans la littérature scientifique, que ce soit sur l'impact de la pandémie elle-

même sur l'état de santé des personnes, où sur l'impact du télétravail en contexte pandémique en particulier (56). Les articles s'intéressaient à des thématiques variées pour le télétravail, allant de l'impact sur la santé mentale (57–64) à la qualité de vie et au bien-être (65–68), en passant par l'installation du point de vue de l'ergonomie (69–71), cette modalité d'organisation du travail ayant été massive et imposée brutalement par les restrictions gouvernementales à travers le monde.

Les articles que nous avons retenus sur le télétravail chez les personnes atteintes de pathologies chroniques ou d'épilepsie en contexte de pandémie ont souligné les éléments facilitateurs mais également les barrières pour leur maintien en emploi, notamment les aménagements des conditions de travail dont le télétravail.

Les entretiens téléphoniques avec les patients volontaires du service de neurophysiologie clinique ont montré que chez les 7 répondants ayant exercé en télétravail durant la pandémie, 4 avaient constatés une amélioration de leur symptomatologie, une seule avait noté une aggravation, et deux n'avaient pas vu de modification. Pour ceux mentionnant une amélioration, les éléments mis en avant était la diminution du sommeil et la diminution du stress.

La diminution de la fatigue(72) durant ce contexte de pandémie a également été retrouvée par Tokdemir et al. (72) dans une étude réalisée sur une population d'informaticiens.

En ce qui concerne le stress, certaines études ont évoqué l'apparition d'anxiété et de stress en lien direct avec le virus (73,74). De très nombreuses études ayant été menées sur l'impact de la pandémie sur la santé mentale (57–64), ou encore sur le bien-être et la qualité de vie (65–68) durant cette période de crise sanitaire mondiale, il paraît difficile de différencier les effets liés au télétravail seul de ceux liés à la pandémie elle-même.

Par ailleurs, en ce qui concerne le confinement en France, l'enquête menée par la DARES (75) sur le télétravail en janvier 2021 a montré des différences entre les femmes et les hommes. Ainsi, les femmes télétravaillant rapportaient une plus forte dégradation de

l'intensité du travail et des exigences émotionnelles. Zhang et al. ont également rapportés des différences de genres et de statut marital et parental pour les personnes en télétravail (76). Donati et al. ont eux décrit des différences dans le profil des salariés souhaitant poursuivre ou non le télétravail à l'avenir (77).

Le questionnaire en ligne a retrouvé qu'un tiers des répondants avaient vu leur temps de travail augmenter sur la journée. La moitié décrivait une amélioration de leur symptomatologie, néanmoins, des points négatifs ont été transmis, en particulier le sentiment d'une difficulté à se « déconnecter » de son travail sur les heures « libres », et une augmentation du temps global passé sur écran.

Les données recueillies par le European Union Labour Force Survey (78) ainsi que d'autres études (79,80) retrouvent également ce sentiment de diminution de la démarcation entre le temps de travail et le temps personnel, ainsi que les difficultés pour les salariés à ne pas répondre aux sollicitations via les TIC (technologies de l'information et de la communication) en dehors du temps de travail.

D'un point de vue ergonomique, plusieurs publications ont retrouvé l'augmentation ou l'apparition de douleurs en lien avec l'installation au domicile des personnes ayant été amenées à pratiquer du télétravail sans préparation en raison de la pandémie (81–84).

Enfin, plusieurs publications se sont intéressées aux risques professionnels induit par le télétravail, et on soulignés l'importance de l'implication des services de santé au travail pour faire face à ces nouveaux risques et challenges (9,60,85–87).

**Conclusion**

Ce travail a mis en évidence que le télétravail peut avoir un impact, positif comme négatif, chez les personnes atteintes de pathologies chroniques en général, et d'épilepsie en particulier, et a pu évoquer l'impact observé dans la population générale.

En France, la dernière réforme concernant le suivi en santé au travail réaffirme le rôle de conseiller du médecin du travail auprès des employeurs et des salariés, notamment concernant les conditions dans lesquelles se réalise le télétravail.

Avec la mise en place massive de ce mode d'organisation à l'apparition du Sars-CoV2, de très nombreuses publications continuent d'apparaître et permettront aux équipes pluridisciplinaires de mieux l'appréhender, que ce soit dans un contexte collectif ou individuel.

**Bibliographie**

1. Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0079 du 03/04/2022 [Internet]. [cité 28 juin 2022]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=8dD3wEzkeHMP59Q\\_y7Jrp2jXbwEqgi4p1G3fTjpsFU=](https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=8dD3wEzkeHMP59Q_y7Jrp2jXbwEqgi4p1G3fTjpsFU=)
2. INRS. Enquête SUMER: quels sont les salariés concernés par le télétravail ? mars 2020; Disponible sur: <http://www.inrs.fr/media.html?refINRS=TF%20279>
3. Conditions de vie pendant le confinement : des écarts selon le niveau de vie et la catégorie socioprofessionnelle - Insee Focus - 197 [Internet]. [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4513259>
4. ANACT. Consultation « Télétravail contraint en période de confinement » [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.anact.fr/teletravail-en-confinement-les-premiers-chiffres-cles>
5. L'activité professionnelle des français pendant le confinement [Internet]. Ministère du Travail, de l'emploi et de l'insertion; 2020 nov. Disponible sur: [https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-harris\\_activite-professionnelle-des-francais-pendant-le-confinement.pdf](https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-harris_activite-professionnelle-des-francais-pendant-le-confinement.pdf)
6. La mise à jour des règles de l'UE en matière de télétravail suscite un débat lors d'une audition du CESE [Internet]. European Economic and Social Committee. 2021 [cité 11 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.eesc.europa.eu/fr/news-media/news/la-mise-jour-des-regles-de-lue-en-matiere-de-teletravail-suscite-un-debat-lors-dune-audition-du-cese>
7. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique - État des lieux [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux)
8. Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_434715/fr/guide-d-analyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations](https://www.has-sante.fr/jcms/c_434715/fr/guide-d-analyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations)
9. Ekberg K, Pransky GS, Besen E, Fassier JB, Feuerstein M, Munir F, et al. New Business Structures Creating Organizational Opportunities and Challenges for Work Disability Prevention. *J Occup Rehabil.* déc 2016;26(4):480-9.
10. Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, et al. Perceptions regarding a range of work-related issues and corresponding support needs of individuals with an intractable disease. *Intractable Rare Dis Res.* août 2016;5(3):202-6.
11. Glasgow RE, Huebschmann AG, Krist AH, Degruy FV. An Adaptive, Contextual, Technology-Aided Support (ACTS) System for Chronic Illness Self-Management. *Milbank Q.* sept 2019;97(3):669-91.
12. Moon NW, Linden MA, Bricout JC, Baker PMA. Telework rationale and implementation for people with disabilities: considerations for employer policymaking. *Work Read Mass.* 2014;48(1):105-15.
13. Linden M. Telework research and practice: impacts on people with disabilities. *Work Read Mass.* 2014;48(1):65-7.
14. McNaughton D, Rackensperger T, Dorn D, Wilson N. « Home is at work and work is at home »: telework and individuals who use augmentative and alternative communication. *Work Read Mass.* 2014;48(1):117-26.
15. Currò CT, Ciacciarelli A, Vitale C, Vinci ES, Toscano A, Vita G, et al. Chronic migraine in the first COVID-19 lockdown: the impact of sleep, remote working, and other life/psychological changes. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol.* nov 2021;42(11):4403-18.
16. Terakawa A, Bouchi R, Kodani N, Hisatake T, Sugiyama T, Matsumoto M, et al. Living and working environments are important determinants of glycemic control in patients with diabetes during the COVID-19 pandemic: A retrospective observational study. *J Diabetes Investig.* 27 janv 2022;
17. Kruse D, Park SR, van der Meulen Rodgers Y, Schur L. Disability and remote work during the pandemic with

- implications for cancer survivors. *J Cancer Surviv Res Pract.* févr 2022;16(1):183-99.
18. van der Mei SF, Alma MA, de Rijk AE, Brouwer S, Gansevoort RT, Franssen CFM, et al. Barriers to and Facilitators of Sustained Employment: A Qualitative Study of Experiences in Dutch Patients With CKD. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* déc 2021;78(6):780-92.
  19. Jesus TS, Landry MD, Jacobs K. A « new normal » following COVID-19 and the economic crisis: Using systems thinking to identify challenges and opportunities in disability, telework, and rehabilitation. *Work Read Mass.* 2020;67(1):37-46.
  20. Mostacci B, Licchetta L, Cacciavillani C, Di Vito L, Ferri L, Menghi V, et al. The Impact of the COVID-19 Pandemic on People With Epilepsy. An Italian Survey and a Global Perspective. *Front Neurol.* 2020;11:613719.
  21. Fonseca E, Quintana M, Lallana S, Luis Restrepo J, Abaira L, Santamarina E, et al. Epilepsy in time of COVID-19: A survey-based study. *Acta Neurol Scand.* déc 2020;142(6):545-54.
  22. Huang S, Wu C, Jia Y, Li G, Zhu Z, Lu K, et al. COVID-19 outbreak: The impact of stress on seizures in patients with epilepsy. *Epilepsia.* sept 2020;61(9):1884-93.
  23. Epilepsy Care in the Time of COVID-19 Pandemic in Italy: Risk Factors for Seizure Worsening - PubMed [Internet]. [cité 5 août 2022]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32719655/>
  24. Cabona C, Deleo F, Marinelli L, Audenino D, Arnaldi D, Rossi F, et al. Epilepsy course during COVID-19 pandemic in three Italian epilepsy centers. *Epilepsy Behav.* 1 nov 2020;112:107375.
  25. Aledo-Serrano Á, Mingorance A, Jiménez-Huete A, Toledano R, García-Morales I, Anciones C, et al. Genetic epilepsies and COVID-19 pandemic: Lessons from the caregiver perspective. *Epilepsia.* juin 2020;61(6):1312-4.
  26. Hernando-Requejo V, Huertas-González N, Lapeña-Motilva J, Ogando-Durán G. The epilepsy unit during the COVID-19 epidemic: The role of telemedicine and the effects of confinement on patients with epilepsy. *Neurol Barc Spain.* mai 2020;35(4):274-6.
  27. Alkhotani A, Siddiqui MI, Almunashri F, Baothman R. The effect of COVID-19 pandemic on seizure control and self-reported stress on patient with epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* nov 2020;112:107323.
  28. Lanzone J, Cenci C, Tombini M, Ricci L, Tufo T, Piccioli M, et al. Glimpsing the Impact of COVID19 Lock-Down on People With Epilepsy: A Text Mining Approach. *Front Neurol.* 2020;11:870.
  29. Miller WR, Von Gaudecker J, Tanner A, Buelow JM. Epilepsy self-management during a pandemic: Experiences of people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 1 oct 2020;111:107238.
  30. Van Hees S, Siewe Fodjo JN, Wijtvliet V, Van den Bergh R, Faria de Moura Villela E, da Silva CF, et al. Access to healthcare and prevalence of anxiety and depression in persons with epilepsy during the COVID-19 pandemic: A multicountry online survey. *Epilepsy Behav EB.* nov 2020;112:107350.
  31. Asadi-Pooya AA, Farazdaghi M, Bazrafshan M. Impacts of the COVID-19 pandemic on Iranian patients with epilepsy. *Acta Neurol Scand.* oct 2020;142(4):392-5.
  32. Tashakori-Miyanroudi M, Souresafil A, Hashemi P, Jafar Ehsanzadeh S, Farrahizadeh M, Behroozi Z. Prevalence of depression, anxiety, and psychological distress in patients with epilepsy during COVID-19: A systematic review. *Epilepsy Behav.* 1 déc 2021;125:108410.
  33. Severe psychological distress among patients with epilepsy during the COVID-19 outbreak in southwest China - PubMed [Internet]. [cité 5 août 2022]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32353184/>
  34. Rosengard JL, Donato J, Ferastraoaru V, Zhao D, Molinero I, Boro A, et al. Seizure control, stress, and access to care during the COVID-19 pandemic in New York City: The patient perspective. *Epilepsia.* janv 2021;62(1):41-50.
  35. Sanchez-Larsen A, Gonzalez-Villar E, Díaz-Maroto I, Layos-Romero A, Martínez-Martín Á, Alcahut-Rodriguez C, et al. Influence of the COVID-19 outbreak in people with epilepsy: Analysis of a Spanish population (EPICOVID registry). *Epilepsy Behav.* 1 nov 2020;112:107396.

36. Puteikis K, Jasionis A, Mameniškienė R. Recalling the COVID-19 lockdown: Insights from patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* EB. févr 2021;115:107573.
37. Reilly C, Muggeridge A, Cross JH. The perceived impact of COVID-19 and associated restrictions on young people with epilepsy in the UK: Young people and caregiver survey. *Seizure*. févr 2021;85:111-4.
38. Giordano A, Siciliano M, De Micco R, Sant'Elia V, Russo A, Tedeschi G, et al. Correlates of psychological distress in epileptic patients during the COVID-19 outbreak. *Epilepsy Behav* EB. févr 2021;115:107632.
39. Koh MY, Lim KS, Fong SL, Khor SB, Tan CT. Impact of COVID-19 pandemic on people with epilepsy: An interventional study using early physical consultation. *Epilepsy Behav*. 1 sept 2021;122:108215.
40. Sammarra I, Martino I, Caligiuri ME, Giugno A, Fortunato F, Labate A, et al. The impact of one-year COVID-19 containment measures in patients with mesial temporal lobe epilepsy: A longitudinal survey-based study. *Epilepsy Behav*. 1 mars 2022;128:108600.
41. Neshige S, Aoki S, Takebayashi Y, Shishido T, Yamazaki Y, Iida K, et al. A longitudinal seizure outcome following the COVID-19 pandemic in 2020 and 2021: Transient exacerbation or sustainable mitigation. *J Neurol Sci*. 15 mars 2022;434:120100.
42. Nicoletti A, Todaro V, Cicero CE, Giuliano L, Zappia M, Cosmi F, et al. The impact of COVID-19 pandemic on frail health systems of low- and middle-income countries: The case of epilepsy in the rural areas of the Bolivian Chaco. *Epilepsy Behav*. 1 mai 2021;118:107917.
43. Andraus M, Thorpe J, Tai XY, Ashby S, Hallab A, Ding D, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on people with epilepsy: Findings from the Brazilian arm of the COV-E study. *Epilepsy Behav*. 1 oct 2021;123:108261.
44. Casassa C, Moss R, Goldenholz DM. Epilepsy during the COVID-19 pandemic lockdown: a US population survey. *Epileptic Disord Int Epilepsy J Videotape*. 1 avr 2021;23(2):257-67.
45. Puteikis K, Mameniškienė R. Epilepsy care and COVID-19: A cross-sectional online survey from Lithuania. *Acta Neurol Scand*. juin 2021;143(6):666-72.
46. Sethi NK. Changes in the patient call volume and call characteristics to an epileptologist during the COVID-19 pandemic. *Seizure*. mars 2021;86:6-7.
47. Rathore C, Baheti N, Bansal AR, Jabeen SA, Gopinath S, Jagtap S, et al. Impact of COVID-19 pandemic on epilepsy practice in India: A tripartite survey. *Seizure*. mars 2021;86:60-7.
48. Subotic A, Pricop DF, Josephson CB, Patten SB, Smith EE, Roach P. Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on the well-being and virtual care of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 1 déc 2020;113:107599.
49. Barrett R, Brown PJ. Stigma in the time of influenza: social and institutional responses to pandemic emergencies. *J Infect Dis*. 15 févr 2008;197 Suppl 1:S34-7.
50. Brundage JF, Shanks GD. Deaths from bacterial pneumonia during 1918-19 influenza pandemic. *Emerg Infect Dis*. août 2008;14(8):1193-9.
51. Bootsma MCJ, Ferguson NM. The effect of public health measures on the 1918 influenza pandemic in U.S. cities. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1 mai 2007;104(18):7588-93.
52. Board on Global Health, Institute of Medicine, National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Global Health Risk Framework: Pandemic Financing: Workshop Summary* [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2016 [cité 13 août 2022]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK367974/>
53. Brattberg E, Rhinard M. Multilevel Governance and Complex Threats: The Case of Pandemic Preparedness in the European Union and the United States. *Glob Health Gov*. 1 janv 2011;5.
54. WHO Ebola Response Team, Aylward B, Barboza P, Bawo L, Bertherat E, Bilivogui P, et al. Ebola virus disease in West Africa--the first 9 months of the epidemic and forward projections. *N Engl J Med*. 16 oct 2014;371(16):1481-95.

55. Brende B, Farrar J, Gashumba D, Moedas C, Mundel T, Shiozaki Y, et al. CEPI-a new global R&D organisation for epidemic preparedness and response. *Lancet Lond Engl.* 21 janv 2017;389(10066):233-5.
56. Chen Z. Influence of Working From Home During the COVID-19 Crisis and HR Practitioner Response. *Front Psychol.* 2021;12:710517.
57. Giovanis E, Ozdamar O. Implications of COVID-19: The Effect of Working From Home on Financial and Mental Well-Being in the UK. *Int J Health Policy Manag.* 21 avr 2021;
58. Sato K, Sakata R, Murayama C, Yamaguchi M, Matsuoka Y, Kondo N. Changes in work and life patterns associated with depressive symptoms during the COVID-19 pandemic: an observational study of health app (CALO mama) users. *Occup Environ Med.* sept 2021;78(9):632-7.
59. Shiota N, Ishimaru T, Okawara M, Fujino Y, Tabuchi T. Association between work-related changes caused by the COVID-19 pandemic and severe psychological distress among Japanese workers. *Ind Health.* 15 oct 2021;
60. Schall MC, Chen P. Evidence-Based Strategies for Improving Occupational Safety and Health Among Teleworkers During and After the Coronavirus Pandemic. *Hum Factors.* 8 janv 2021;18720820984583.
61. Trógolo MA, Moretti LS, Medrano LA. A nationwide cross-sectional study of workers' mental health during the COVID-19 pandemic: Impact of changes in working conditions, financial hardships, psychological detachment from work and work-family interface. *BMC Psychol.* 18 mars 2022;10(1):73.
62. Feiz Arefi M, Babaei-Pouya A, Poursadeqiyani M. The health effects of quarantine during the COVID-19 pandemic. *Work Read Mass.* 2020;67(3):523-7.
63. Zhang SX, Wang Y, Rauch A, Wei F. Unprecedented disruption of lives and work: Health, distress and life satisfaction of working adults in China one month into the COVID-19 outbreak. *Psychiatry Res.* juin 2020;288:112958.
64. Kumaresan A, Suganthirababu P, Srinivasan V, Vijay Chandhini Y, Divyalaxmi P, Alagesan J, et al. Prevalence of burnout syndrome among Work-From-Home IT professionals during the COVID-19 pandemic. *Work Read Mass.* 2022;71(2):379-84.
65. Mishima-Santos V, Sticca MG, Pérez-Nebra AR. Wellbeing and Work Design in Brazilian Teleworkers. *Front Psychol.* 2021;12:733640.
66. Afonso P, Fonseca M, Teodoro T. Evaluation of anxiety, depression and sleep quality in full-time teleworkers. *J Public Health Oxf Engl.* 25 mai 2021;fdab164.
67. Stempel CR, Siestrup K. Suddenly Telework: Job Crafting as a Way to Promote Employee Well-Being? *Front Psychol.* 2021;12:790862.
68. Blahopoulou J, Ortiz-Bonnin S, Montañez-Juan M, Torrens Espinosa G, García-Buades ME. Telework satisfaction, wellbeing and performance in the digital era. Lessons learned during COVID-19 lockdown in Spain. *Curr Psychol N B NJ.* 20 févr 2022;1-14.
69. McAllister MJ, Costigan PA, Davies JP, Diesbourg TL. The effect of training and workstation adjustability on teleworker discomfort during the COVID-19 pandemic. *Appl Ergon.* 22 mars 2022;102:103749.
70. Jain R, Rana KB, Meena ML. An integrated multi-criteria decision-making approach for identifying the risk level of musculoskeletal disorders among handheld device users. *Soft Comput.* 3 févr 2021;1-11.
71. Kotowski SE, Davis KG, Gerding T. Almost a year in: Virtual offices remained an ergonomic trouble spot. *Work Read Mass.* 2022;71(2):319-26.
72. Tokdemir G. Software professionals during the COVID-19 pandemic in Turkey: Factors affecting their mental well-being and work engagement in the home-based work setting. *J Syst Softw.* 1 juin 2022;188:111286.
73. Verma SK, Kumar BD, Singh N, Kumari P, Ranjan M, Verma A. The Impact of COVID-19-Induced Factors on « Work from Home » of Employees. *J Pharm Bioallied Sci.* nov 2021;13(Suppl 2):S1000-2.

74. Ruiz-Frutos C, Ortega-Moreno M, Dias A, Bernardes JM, García-Iglesias JJ, Gómez-Salgado J. Information on COVID-19 and Psychological Distress in a Sample of Non-Health Workers during the Pandemic Period. *Int J Environ Res Public Health*. 24 sept 2020;17(19):E6982.
75. Télétravail durant la crise sanitaire | Dares [Internet]. [cité 7 août 2022]. Disponible sur: <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/publication/teletravail-durant-la-crise-quelles-pratiques-quels-impacts-sur-le-travail-et-sur-la-sante>
76. Zhang S, Moeckel R, Moreno AT, Shuai B, Gao J. A work-life conflict perspective on telework. *Transp Res Part Policy Pract*. 1 nov 2020;141:51-68.
77. Donati S, Viola G, Toscano F, Zappalà S. Not All Remote Workers Are Similar: Technology Acceptance, Remote Work Beliefs, and Wellbeing of Remote Workers during the Second Wave of the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health*. 18 nov 2021;18(22):12095.
78. Workers want to telework but long working hours, isolation and [Internet]. Eurofound. [cité 12 août 2022]. Disponible sur: <https://www.eurofound.europa.eu/publications/article/2021/workers-want-to-telework-but-long-working-hours-isolation-and-inadequate-equipment-must-be-tackled>
79. Field JC, Chan XW. Contemporary Knowledge Workers and the Boundaryless Work-Life Interface: Implications for the Human Resource Management of the Knowledge Workforce. *Front Psychol*. 2018;9:2414.
80. Tedone AM. Keeping Up With Work Email After Hours and Employee Wellbeing: Examining Relationships During and Prior to the COVID-19 Pandemic. *Occup Health Sci*. 22 janv 2022;1-22.
81. de Macêdo TAM, Cabral ELDS, Silva Castro WR, de Souza Junior CC, da Costa Junior JF, Pedrosa FM, et al. Ergonomics and telework: A systematic review. *Work Read Mass*. 2020;66(4):777-88.
82. Šagát P, Bartík P, Prieto González P, Toháncan DI, Knjaz D. Impact of COVID-19 Quarantine on Low Back Pain Intensity, Prevalence, and Associated Risk Factors among Adult Citizens Residing in Riyadh (Saudi Arabia): A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health*. 6 oct 2020;17(19):E7302.
83. Niu Q, Nagata T, Fukutani N, Tezuka M, Shimoura K, Nagai-Tanima M, et al. Health effects of immediate telework introduction during the COVID-19 era in Japan: A cross-sectional study. *PloS One*. 2021;16(10):e0256530.
84. Matsugaki R, Muramatsu K, Tateishi S, Nagata T, Tsuji M, Hino A, et al. Association Between Telecommuting Environment and Low Back Pain Among Japanese Telecommuting Workers: A Cross-Sectional Study. *J Occup Environ Med*. 1 déc 2021;63(12):e944-8.
85. Matisāne L, Paegle L, Akūlova L, Vanadziņš I. Challenges for Workplace Risk Assessment in Home Offices-Results from a Qualitative Descriptive Study on Working Life during the First Wave of the COVID-19 Pandemic in Latvia. *Int J Environ Res Public Health*. 16 oct 2021;18(20):10876.
86. Sinclair RR, Allen T, Barber L, Bergman M, Britt T, Butler A, et al. Occupational Health Science in the Time of COVID-19: Now more than Ever. *Occup Health Sci*. 2020;4(1-2):1-22.
87. Godeau D, Petit A, Richard I, Roquelaure Y, Descatha A. Return-to-work, disabilities and occupational health in the age of COVID-19. *Scand J Work Environ Health*. 1 juill 2021;47(5):408-9.

## Annexes

Annexe 1 : Protocole du projet EPITEC

Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3o DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE

| Si vous avez répondu oui à l'ensemble des questions, votre recherche est une recherche non interventionnelle ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L.5311-1 du code de la santé publique |     |     |
|--|-----|-----|
| La recherche a pour objet le développement des connaissances biologiques ou médicales  | OUI | NON |
| La recherche est effectuée sous la direction et sous la surveillance d'un médecin ou d'une personne qualifiée justifiant d'une expérience appropriée   | OUI | NON |
| La recherche est réalisée dans un lieu disposant des moyens humains, matériels et techniques adaptés à la recherche et compatibles avec les impératifs de sécurité des personnes qui s'y prêtent       | OUI | NON |
| La recherche ne relève pas de la liste mentionnée au 2° de l'article L. 1121- 1 du code de la santé publique   | OUI | NON |
| La recherche ne porte pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311- 1 du code de la santé publique   | OUI | NON |

Sous réserve que vous ayez également réalisé une déclaration de conformité a une méthodologie de référence homologuée par la commission nationale de l'informatique et des libertés conformément à l'article 11 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, votre recherche relève de la procédure mentionnée au II de l'article 17 de l'ordonnance du 22 avril 2020 portant diverses mesures prises pour faire face à l'épidémie de covid-19. A ce titre, vous devez répondre aux questions ci-dessous sur la base de votre protocole de recherche.



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ À L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTÉ PUBLIQUE

|   |   |
|---|---|
| <b>Titre</b>  | Evolution de la fréquence des crises chez des patients épileptiques ayant exercé en télétravail durant le confinement   |
| <b>Acronyme</b>   | EPITEC  |
| <b>Numéro ID-RCB</b>  | 2021-A01585-36  |
| <b>Promoteur</b>  | Nom, Prénom (promoteur personne physique) ou Forme juridique, dénomination (Promoteur personne morale) : Mme Brigitte COURTOIS – CHU de LILLE<br>Courriel : <a href="mailto:drs.promotion@chru-lille.fr">drs.promotion@chru-lille.fr</a><br>Adresse : Direction de la Recherche et de l'Innovation, 6 rue du Pr Laguesse, 59037 Lille cedex<br>Téléphone : 03.20.44.41.45 |
| <b>Responsable scientifique (directeur thèse ou de mémoire)</b> | Nom, Prénom et Fonction : Pr Sophie FANTONI-QUINTON<br>Courriel : <a href="mailto:Sophie.QUINTON@CHRU-LILLE.FR">Sophie.QUINTON@CHRU-LILLE.FR</a><br>Adresse : CHU Lille, UP Pathologies professionnelles et Maintien dans l'emploi – Employabilité (Médecine du travail)<br>Téléphone : 03.40.44.41.45 poste 30619<br>Date prévue de soutenance de la thèse mémoire :     |
| <b>Délégué à la protection des données</b>                      | Courriel : <a href="mailto:dpo@chu-lille.fr">dpo@chu-lille.fr</a><br>Adresse : CHU de LILLE   |



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTÉ PUBLIQUE

## 1 Intérêt et pertinence de la recherche

### 1.1 Contexte et justification

En France, environ 600 000 personnes sont atteintes d'épilepsie. Parmi elles, 70% de celles en âge de travailler ont un emploi (le taux de non-emploi est donc 3 fois supérieur à la moyenne nationale), et 20% éprouvent des difficultés à maintenir une activité professionnelle.

De nombreux éléments médicaux et psycho sociaux prennent part à ces difficultés d'insertion ou de maintien en emploi : difficulté de cognition et d'apprentissage qui peuvent entraîner une plus faible qualification au cours du cursus étudiant et peuvent également impacter sur l'activité professionnelle ; craintes des collègues et employeurs (en particulier après avoir eu une ou plusieurs crises sur le lieu de travail) ; troubles associés à l'épilepsie (dépression, psychose), effets indésirables des traitements ; survenue d'accident ou presque accident sur le lieu de travail ou sur le trajet...

Dans la population salariée globale, l'enquête SUMER de 2017 (1) retrouvait que 3% des salariés pratiquaient une activité en télétravail au moins 1 jour par semaine. Après un élargissement de la définition du télétravail en 2018, ce chiffre était évalué à 7% des salariés.

Pendant la période de confinement (17 mars au 11 mai 2020) dû à la pandémie du coronavirus Sars-CoV2, l'Insee (2) a constaté que au global, parmi les personnes en emploi au moment du confinement, 8.9% avaient un maintien de l'activité sur site, 17% exerçaient une profession avec recours généralisé au travail à domicile, 25.5% ont eu un essor du travail à domicile, 25.7% une possibilité limitée de travail à domicile et 18.7% avaient leur activité à l'arrêt.

Devant cette situation exceptionnelle, l'ANACT a réalisé une enquête en ligne (3) sur une période de deux mois concernant le télétravail. Cette enquête a recueilli 8675 réponses. Parmi les résultats principaux : environ 47% des répondants bénéficiaient déjà du télétravail avant le confinement (19% de façon régulière, 28% de façon occasionnelle), 61% des répondants pouvaient exercer toute leur activité en télétravail, 48% ont eu le sentiment de travailler plus, et 50% se disent plus fatigués qu'auparavant.

Une enquête réalisée en novembre 2020 concernant l'activité professionnelle des Français pendant le confinement a observé que 39% des interrogés déclarent que leur métier actuel ne peut pas être exercé en télétravail, contre 36% qui disent pouvoir télétravailler sans difficulté, et 25% qui peuvent faire du télétravail mais avec des difficultés. Parmi les actifs interrogés ayant travaillé la semaine précédant l'enquête, 41% ont télétravaillé au moins partiellement (20% à temps complet) et 59% étaient exclusivement en présentiel. (4)

Enfin, une enquête qualitative menée au CHU de Nice en 2018 (5) a retrouvé une amélioration de la qualité de vie des agents ayant testé le télétravail pendant plusieurs mois et une diminution de la sensation de stress mais également des effets délétères, en particulier une augmentation du temps de travail et une dégradation des relations avec le collectif.



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

**RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE**

Par ailleurs, ces dernières années, les politiques nationales se sont particulièrement axées sur la prévention de l'usure professionnelle et le maintien en emploi, du fait de l'allongement du temps de carrière et de l'augmentation du nombre de travailleurs atteints d'une ou plusieurs pathologies chroniques. La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (6) fixait notamment parmi ses objectifs de développer la prévention en milieu professionnel dans une approche globale de la santé, de permettre le suivi de certaines populations atteintes de pathologies ayant un impact sur leur activité professionnelle afin de lutter contre la désinsertion professionnelle. Ainsi, des recommandations de maintien en emploi ont été rédigées par la Haute Autorité de Santé en 2019 (7). Nous espérons ainsi que les résultats de cette étude nous permettront d'évoquer des recommandations afin de favoriser le maintien en emploi des patients atteints d'épilepsie et prévenir leur désinsertion professionnelle en raison de leur pathologie.

## 1.2 Objectif principal et critère de jugement principal

Notre étude a pour objectif principal de comparer l'évolution de la fréquence des crises des patients épileptiques dont la part de télétravail a en moyenne augmenté d'au moins un jour par semaine à partir du 17 mars 2020 (date de début du 1<sup>er</sup> confinement lié à la pandémie de coronavirus Sars-CoV2) par rapport à la période de référence (17 septembre 2019 – 16 mars 2020), comparativement aux patients dont le temps de télétravail n'a pas été modifié.

Le télétravail correspond à toute forme d'organisation du travail dans laquelle les fonctions habituellement exercées dans les locaux de l'employeur sont réalisées hors de ces locaux, de façon régulière et volontaire, en utilisant les technologies de l'information et de la communication.

Le critère de jugement principal est défini par l'évaluation par le patient de l'évolution (dégradé vs amélioré vs stable) de la fréquence des crises entre le 17 mars 2020 et la date de remplissage du questionnaire par rapport à la période de référence (Question 32).

Les évolutions dans 2 groupes de patients sont comparées :

- Groupe « télétravail » : les patients dont le temps de télétravail a augmenté d'au moins 1 jour par semaine à partir du 17 mars 2020 comparativement à la période de référence
- Groupe de « référence » : les patients dont le temps de télétravail par semaine n'a pas varié à partir du 17 mars 2020 comparativement à la période de référence

Les deux groupes seront définis sur la base des réponses à la question 15 :

- « Oui, pour la première fois dans cet emploi » et « Oui mais avec plus de temps en télétravail » définissant le groupe « télétravail »
- « Oui, de la même façon qu'avant cette date » et « Non, elle s'est poursuivie dans les locaux habituels » définissant le groupe « référence »



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE

### 1.3 Objectif(s) secondaire (s) et critère (s) de jugement secondaire(s)

Les objectifs secondaires sont de :

- OS1 : comparer l'évolution, entre la période de référence et la période à compter du 17 mars 2020 jusqu'à la date du questionnaire, des autres symptômes présentés (fatigue, concentration, bien être...) entre les 2 groupes
- OS2 : Comparer les facteurs d'octroi ou non de l'activité en télétravail en fonction des caractéristiques personnelles et socio professionnelles
- OS3 : Décrire les facteurs de bonnes ou mauvaises conditions de réalisation du télétravail
- OS4 : Décrire les facteurs ayant permis l'amélioration (ou non) de la symptomatologie chez les patients qui bénéficieront d'un entretien qualitatif

Les critères de jugement secondaires sont :

- Pour l'OS1 : Evaluation par le patient de l'évolution (dégradé vs amélioré vs stable) de chaque symptôme autre que les crises d'épilepsie (Question 31 : troubles de concentration, troubles du sommeil, stress, retentissement psychoaffectif / troubles anxiodépressif, hyperkinésie)
- Pour l'OS2 : Evaluation des données associées à l'octroi du télétravail : âge, genre, niveau d'étude, présence ou non d'une RQTH, métier, catégorie socio professionnelle, temps de travail, durée de trajet, déplacements professionnels...
- Pour l'OS3 : Caractéristiques du télétravail : temps de travail, ressenti du patient sur l'installation du poste de travail au domicile (aspect technique, organisationnel, relationnel...), ressenti du patient concernant l'influence du télétravail sur des éléments personnels (sommeil, stress, concentration) et professionnel (productivité, marges de manœuvres, contraintes professionnelles, relation avec la hiérarchie...)

Pour l'OS4 : Eléments ayant joués un rôle dans l'évolution de la symptomatologie, selon les patients

## 2 Qualification des investigateurs et adéquation des moyens

### 2.1 Investigateur ou, le cas échéant, investigateur coordonnateur

La recherche sera menée par l'investigateur Pr. Sophie FANTONI-QUINTON, et sa collaboratrice scientifique Madame Fanny FRANZ médecin du travail en licence de remplacement.

### 2.2 Lieu(x) de recrutement des sujets

Dans le service de Neurophysiologie Clinique du Professeur Philippe DERAMBURE

CHRU de Lille

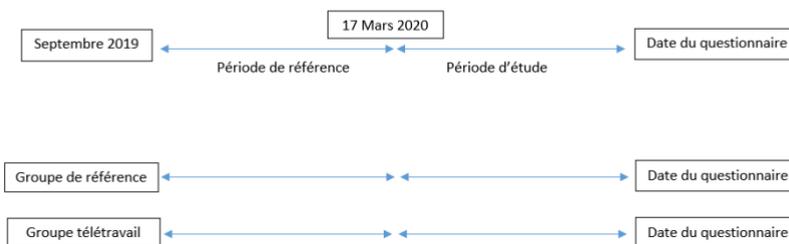


Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE

### 3 Organisation de l'étude

#### 3.1 Schéma de l'étude



#### 3.2 Méthodologie

Il s'agit d'une étude observationnelle monocentrique comparative.

Le plan expérimental consiste à faire remplir au patient un auto-questionnaire avant la consultation avec le neurologue assurant son suivi. Les questionnaires seront distribués au format papier dans le service de consultations ou envoyés par mail aux patients qui seraient vu en téléconsultations. La dernière question permettra de demander l'accord des participants pour un éventuel re-contact téléphonique pour un entretien qualitatif visant à approfondir certains éléments du questionnaire.

A leur arrivée dans le service, les patients se verront remettre une note d'information relative à l'étude (contexte, objectif, déroulement) ainsi que le questionnaire à remplir s'ils acceptent de participer à l'étude.

Celui-ci sera ensuite récupéré par les neurologues assurant leur suivi, afin d'en compléter la partie médicale, puis par Madame FRANZ Fanny, médecin du travail en licence de remplacement.

Les patients vus en téléconsultations recevront la note d'information par mail accompagné du questionnaire lors de l'envoi de la convocation.

Le questionnaire rempli sera ensuite renvoyé aux neurologues puis récupéré par Madame FRANZ Fanny.

Dans un second temps, les patients ayant présenté une variation de leurs symptômes durant le confinement comparativement à la période de référence le précédant, que ce soit une amélioration



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

**RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE**

ou une dégradation, et ayant donné leur accord pour être recontactés, se verront proposer un entretien qualitatif semi dirigé.

Toutes les analyses statistiques seront effectuées de manière indépendante au sein de l'Unité Méthodologie Biostatistique et Data Management du CHU de Lille sous la responsabilité du Pr A. Duhamel. Le logiciel utilisé sera SAS version 9.4 ou supérieure.

Il s'agit d'une étude observationnelle à visée comparative. L'ensemble des variables collectées seront décrites.

Les variables quantitatives seront décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile (i.e. 25ième et 75ième percentiles) dans le cas contraire. La normalité des distributions sera vérifiée graphiquement par des histogrammes et par le test de Shapiro-Wilk. Les variables qualitatives seront décrites par les effectifs et pourcentages de chaque modalité.

**Analyse du critère de jugement principal :** la fréquence d'évolution des crises (dégradé, stable, amélioré) entre la période de référence et la période du 17 mars à la date de remplissage du questionnaire sera comparée entre les deux groupes (« télétravail » et « Référence ») par un test du chi-deux d'indépendance ou un test exact de Fisher si les conditions d'application du premier test ne sont pas remplies.

**Analyse des critères de jugement secondaires :**

**OS1 :** l'évolution, entre la période de référence et la période à compter du 17 mars 2020 jusqu'à la date du questionnaire, des autres symptômes présentés (Question 31 : troubles de concentration, troubles du sommeil, stress, retentissement psychoaffectif / troubles anxiodépressif, hyperkinésie) sera comparée entre les 2 groupes par la même méthodologie que le critère de jugement principal.

**OS2 :** les caractéristiques personnelles et socio-professionnelles (âge, genre, niveau d'étude, présence ou non d'une RQTH, métier, catégorie socio professionnelle, temps de travail, durée de trajet, déplacements professionnels) seront comparées selon l'octroi (ou non) du télétravail (Q13). Les variables quantitatives seront comparées par un test de Student. En cas de déviation à la normalité (sans transformation évidente), les comparaisons seront réalisées par un test U de Mann-Withney. Les variables qualitatives seront comparées par le biais d'un test du chi-deux d'indépendance ou un test de Fisher exact si les conditions d'applications du premier test ne sont pas remplies. Le lien entre l'octroi (ou non) du télétravail et les caractéristiques personnelles et socio-professionnelles sera évalué d'un point de vue multivarié par une régression logistique binaire avec sélection de variables pas à pas descendante. Le pouvoir discriminant du modèle retenu sera évalué par l'aire sous la courbe ROC.

**OS3 :** Les caractéristiques du télétravail (temps de travail, ressenti du patient sur l'installation du poste de travail au domicile (aspect technique, organisationnel, relationnel...), ressenti du patient concernant l'influence du télétravail sur des éléments personnels (sommeil, stress, concentration) et professionnel (productivité, marges de manœuvres, contraintes professionnelles, relation avec la hiérarchie...) seront décrites selon la méthodologie proposées en début de sous-section.



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNÉ A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE

**OS4** : Décrire les facteurs ayant permis l'amélioration (ou non) de la symptomatologie chez les patients qui bénéficieront d'un entretien qualitatif.

### 3.3 Effectif

Il s'agit d'une étude observationnelle ayant pour objectif de décrire l'évolution des crises et symptômes des patient épileptiques actifs dont le temps de télétravail a augmenté d'au moins un jour par semaine sur la période débutant le 17 mars 2020 et jusqu'à la date d'enquête, comparativement à la période de référence (17 septembre 2019 – 16 mars 2020), comparativement aux patients actifs dont la part de télétravail n'a pas été modifiée ou ayant poursuivi leur activité en présentiel durant cette même période.

La justification du nombre de participants ne repose pas sur un calcul d'effectif basé sur une hypothèse statistique mais sur la capacité de recrutement. Le service de neurophysiologie de l'hôpital Salengro réalise environ 2500 consultations par an. Dans la file active de patients suivis dans le service, le taux de patients actifs parmi eux est estimé à 30%. Au regard des résultats de l'enquête menée par le Ministère du travail en novembre 2020, sous l'hypothèse de 41% des patients actifs en télétravail pendant le confinement, nous estimons que **375 patients** pourront être inclus pendant la période d'inclusion de 6 mois, dont 150 auraient fait du télétravail.

### 3.4 Critères d'inclusion

- majeur
- reçu en consultation pour le suivi de son épilepsie au sein du service de neurophysiologie clinique du CHU de Lille
- volontaire pour participer à l'étude
- parlant français
- ayant une activité professionnelle à temps partiel (sans limite inférieure) ou temps plein, à la fois du 17 mars 2020 à la date de remplissage du questionnaire et durant la période de référence (les 6 mois précédents le 17 mars 2020), sans diminution de leur temps de travail entre les 2 périodes
- ayant ou non exercé en télétravail durant la période de référence (17 septembre 2019 – 16 mars 2020)

### 3.5 Critères de non-inclusion

- mineur
- dans l'incapacité de répondre au questionnaire



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

**RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3o DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNE A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE**

- sous tutelle ou curatelle
- sans emploi
- étudiant
- ne parlant pas français

### **3.6 Durée prévisionnelle**

La durée de la période d'inclusion est estimée à 6 mois.

La durée totale de la recherche est estimée à 1 an.

La durée de participation est estimée à 30 minutes pour le remplissage du questionnaire, et à 1 heure pour les entretiens semi dirigés.

Une collection biologique ou la conservation d'échantillons au-delà de la durée de l'étude est prévue

OUI  NON



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

**RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNE A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE**

#### 4 Absence de Risques et de contraintes de la recherche

La recherche implique la réalisation d'actes qui relèvent de l'arrêté fixant la liste des recherches mentionnées au 3<sup>o</sup> de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique **X OUI  NON**

Si oui, préciser la nature et les caractéristiques des actes ou procédures impliqués par le protocole de recherche, en plus des soins habituels qui ne doivent pas être décrits (sous la forme d'un texte ou d'un tableau, au choix du promoteur)

Préciser pour chaque acte, le cas échéant : technique, conditions, fréquence, durée ( en texte)

Cf exemple tableau

| Acte/ Procédure       | Technique et Condition | Fréquence | Durée               | Volume/ prélèvements | Volume total |
|-----------------------|------------------------|-----------|---------------------|----------------------|--------------|
| questionnaire         | auto-questionnaire     | 1 fois    | Moins de 20 minutes | NA                   | NA           |
| Entretien semi dirigé | téléphonique           | 1 fois    | Moins de 20 minutes | NA                   | NA           |
|                       |                        |           |                     |                      |              |
|                       |                        |           |                     |                      |              |

Indiquer si la recherche peut comporter un risque psychologique et, dans 1' affirmative, les dispositions prises pour en tenir compte (750 signes environ).

Aucun risque psychologique

#### 5 Protection des données personnelles

Liste des données personnelles recueillies (en conformité avec le RGPD)

- identification :
- âge ;
- santé : les données strictement nécessaires à la réalisation de la recherche et relatives à la santé de la personne qui s'y prête ;
- dates relatives à la conduite de la recherche ;
- origine ethnique ;
- niveau de formation ;
- catégorie socioprofessionnelle;
- vie professionnelle

Joindre le(s) questionnaire(s), si le protocole en comporte, ainsi que les échelles d'évaluation associées le cas échéant.



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

**RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU 3o DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT MENTIONNE A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE**

Les données collectées sont adéquates, pertinentes et limitées a ce qui est nécessaire au regard des objectifs de la recherche  OUI  NON

## 6 Recrutement et information des personnes

### Modalités d'information des participants :

Lors de leur arrivée dans le service de consultation, ou au moment de la téléconsultation, les patients répondant aux critères d'inclusion se verront proposer de participer à cette recherche.

L'investigateur principal ou la personne représentant l'investigateur principal l'informeront de l'objectif, du déroulement de l'étude et du traitement informatisé des données la concernant. Il lui précisera également ses droits d'accès, d'opposition et de rectification à ces données.

L'information orale sera accompagnée de la remise d'une lettre d'information reprenant les informations liées à l'étude, en mains propres ou par mail dans le cas d'une téléconsultation. Le patient pourra poser toutes les questions nécessaires. Le médecin vérifiera les critères d'éligibilité. Si la personne est d'accord pour participer, elle donnera oralement son non opposition. Le participant pourra, à tout moment, s'opposer à l'utilisation de ses données dans le cadre de la recherche.

Il sera en outre informé de son droit d'accès aux résultats de l'étude.

### Modalités d'identification des participants

Tout patient répondant aux critères d'inclusion et reçu (physiquement ou en téléconsultation) en consultation dans le service de neurophysiologie clinique pour le suivi d'une épilepsie.

### Modalités de remise et récupération des questionnaires

Les questionnaires en format papiers seront remis en main propre aux patients. Les patients vus en téléconsultations recevront le questionnaire par mail.

Les questionnaires seront ensuite récupérés par Fanny FRANZ, Médecin du travail en licence de remplacement.

### Modalités de suivi des participants

L'évaluation sera faite en une fois, lors du remplissage du questionnaire.

Certains patients se verront proposer un entretien téléphonique semi dirigé dans un second temps. Il n'y aura aucune modification de la prise en charge habituelle.



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU  
3<sup>o</sup> DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT  
MENTIONNÉ À L'ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTÉ PUBLIQUE

### 6.1 Information et non-opposition

Les modalités d'information sont conformes aux dispositions de l'article L.1122-1 du code de la santé publique  OUI  NON

Joindre la (ou les) lettre(s) d'information et préciser les modalités assurant la traçabilité de la non-opposition.

### 6.2 Populations particulières

La recherche nécessite l'inclusion de populations particulières  OUI  NON

Si oui, justifier :

Les conditions de l'article L. 1122-2 du Code de la santé publique sont respectées, dans le cas où la recherche porte sur des mineurs non émancipés, des majeurs protégés ou des majeurs hors d'état d'exprimer leur consentement :  OUI  NON  NON concerné

Les conditions de l'article L.1121-5 du Code de la santé publique sont respectées, dans le cas où la recherche porte sur des femmes enceintes ou allaitantes :  OUI  NON  NON concerné



Promotion CHU de Lille – Document Confidentiel

RÉSUMÉ POUR QUESTIONNAIRE D AUTO-EVALUATION POUR LES RECHERCHES MENTIONNÉES AU  
3o DE L'ARTICLE L. 1121-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE NE PORTANT PAS SUR UN PRODUIT  
MENTIONNE A L ARTICLE L.5311-1 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE

## 7 Déclaration du promoteur

Je soussigné(e) Mme Brigitte COURTOIS représentante légale du CHU de LILLE, promoteur de l'étude déclare

- que l'intérêt de la recherche est sans commune mesure avec le risque prévisible encouru par les personnes qui se prêtent à cette recherche, et
- que le respect de la personne qui se prête à la recherche prime les seuls intérêts de la recherche et de la société.

Les sanctions pénales prévues aux articles L.1126-1 et suivants du code de la santé publique s'appliquent en cas de fausse déclaration ou de non-respect des dispositions prévues aux articles L.1121-1 et suivants du code de la santé publique.

**Annexe 2 : Accord du CPP en date du 13 Octobre 2021****COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I**

Président  
Professeur Stéphane RANQUE  
-----

Marseille, le 13 octobre 2021

Madame Brigitte COURTOIS  
CHU de Lille  
6 rue du Pr Laguesse  
59037 Lille

- Objet : Avis favorable
- Référence SI : 21.02986.000052
- Votre Référence : 2020\_96
- Numéro d'identification : 2021-A01585-36

Madame, Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir ci-joint l'avis favorable relatif au protocole de recherche impliquant la personne humaine intitulé :

«EPITEC - EVOLUTION DE LA FREQUENCE DES CRISES CHEZ DES PATIENTS EPILEPTIQUES AYANT EXERCE EN TELETRAVAIL DURANT LE CONFINEMENT»

Promu par le CHU de Lille et dont Mme le Pr Sophie FANTONI est l'investigateur coordonnateur.

Parmi l'ensemble des dispositions du Code de la Santé Publique qui régissent les relations ultérieures entre le promoteur et le Comité, nous attirons votre attention sur les points suivants :

- le présent avis favorable ne porte que sur les documents mentionnés sur l'avis, et il vous appartiendra de saisir le Comité pour toute modification substantielle que vous seriez amené à envisager ;
- le Comité devra recevoir la notification de la date effective de commencement de la recherche (signature du consentement de la première personne incluse en France) ;
- en cas d'absence de début de la recherche dans le délai de deux ans après la date du présent avis favorable, celui-ci deviendrait caduque sauf prorogation accordée par le Comité.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération.

Po/Professeur Stéphane RANQUE



Dr Jean-Charles REYNIER  
Président de séance

## COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président  
Professeur Stéphane RANQUE

## AVIS

## Collège technique

## Personnes qualifiées en recherche

Yves JAMMES  
Aurèle MORAND (Pédiatre)  
Stéphane RANQUE (méthodologiste)  
Agnès BOYER CHAMARD

Marc GAINIER  
Thierry BEGE  
Jean GAUDART (méthodologiste)  
Karim BENDIANE

## Médecins généralistes

Jean Charles REYNIER  
Jérémy KHOUANI

## Pharmaciens hospitaliers

Nicole ROATTINO  
Charléric BORNET

## Infirmières

Dominique CHANAUD

## Collège social

Personnes qualifiées en éthique  
Christine ASSAÏANTE  
Célia CHISCHPORTICH

## Psychologues

Pierre DE ALCALA  
Christian BOCCARDI

## Travailleurs sociaux

Lucie CAMILLI

## Juristes

Jean-Pierre BINON  
Coraline SIMEONE  
Méïssa DRIOUCHE

## Représentants d'associations et usagers

Perrine HERQUEL  
Odile DALMONT

Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I, agréé par arrêté ministériel en date du 1<sup>er</sup> juin 2018, constitué selon l'arrêté du Préfet de la Région Provence Alpes Côte d'Azur en date du 12 août 2020,

en application du code de la santé publique et de la réglementation en vigueur relative aux recherches mentionnée au 3° de l'article L.1121-1 du Code de la santé Publique

ayant été saisi par un courrier du CHU de Lille promoteur d'un dossier de recherche intitulée :

«EPITEC - EVOLUTION DE LA FREQUENCE DES CRISES CHEZ DES PATIENTS EPILEPTIQUES AYANT EXERCE EN TELETRAVAIL DURANT LE CONFINEMENT»

Identifiée sous le numéro ID RCB 2021-A01585-36 et dont l'investigateur (coordinateur) est Mme le Pr Sophie FANTONI

Ayant, après vérification de la conformité réglementaire, enregistré ce dossier le **22 septembre 2021** sous la référence interne **21.02986.000052**

Lors de sa séance plénière du 13 octobre 2021 cours de laquelle Mesdames: C. ASSAÏANTE, A. BOYER CHAMMARD, P. HERQUEL, A. MORAND, N. ROATTINO, C. SIMEONE Messieurs K. BENDIANE, J-P BINON, J. GAUDART, J-C REYNIER

Après avoir entendu le rapporteur du collège technique, le rapporteur du collège social et l'avis du méthodologiste ont délibéré,

Le Comité ayant examiné le dossier de recherche ainsi constitué :

- Courrier de saisine du Comité daté et signé du 13 septembre 2021
- Attestation d'engagement de Conformité de la demande d'avis avec la procédure prévue au II de l'article R.1123-20 du code de la santé publique datée et signée du 10 septembre 2021
- Auto-questionnaire version 1 du 10 septembre 2021
- Cv du Pr Sophie FANTONI
- Questionnaire d'auto-évaluation défini par arrêté du ministre chargé de la santé daté et signé du 10 septembre 2021
- Note d'information et formulaire de non opposition 1 du 10 septembre 2021
- Déclaration de conformité à la MR003 datée du 15 février 2021

a émis un **AVIS FAVORABLE**

à la mise en œuvre de cette recherche considérant que les conditions de validité de la recherche, notamment celles définies dans l'article L. 1123-7 du code de la santé publique, étaient réunies.

Hôpital Sainte Marguerite  
270 Bd Sainte-Marguerite 13274 MARSEILLE  
Tél. : 04.91.74.42.56 - Fax : 04.91.74.42.25 - E-mail : [cpssudmed1@gmail.com](mailto:cpssudmed1@gmail.com)  
Site Internet : <http://www.cpssudmediterranee1.fr>

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président  
Professeur Stéphane RANQUE  
.....

Po/Professeur Stéphane RANQUE



Dr Jean-Charles REYNIER  
Président de séance

**Annexe 3 : Déclaration de conformité CNIL en date du 15 Février 2021**

Référence CNIL :

2221149 v 0

**Déclaration de conformité**

au référentiel de méthodologie de référence MR-003

reçue le 11 février 2021

Monsieur GUILLAUME DERAEDT  
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE  
LILLE  
2 AVENUE OSCAR LAMBRET  
59000 LILLE

**ORGANISME DÉCLARANT**

**Nom :** CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE DE LILLE

**Service :**

**Adresse :** 2 AVENUE OSCAR LAMBRET

**CP :** 59000

**Ville :** LILLE

**N° SIREN/SIRET :** 265906719 00017

**Code NAF ou APE :** 8610Z

**Tél. :** 03 20 44 59 62

**Fax. :**

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 15 février 2021

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

*Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.*

*Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>*

**Annexe 4 : Fiche CNIL**



**Fiche CNIL**  
Synthèse

Finalité : Evolution de la fréquence des crises chez des patients épileptiques ayant exercé en télétravail durant le confinement -  
EPITEC

---

**Responsable** : Professeur Sophie Fantom-Quinton

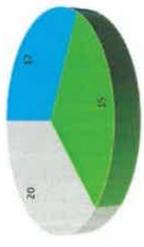
**Référence** : 1283

**Niveau d'impact maximal** : 3

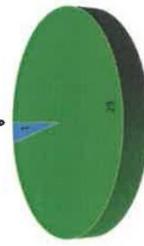
*Echelle d'impact :*  
1. Mineur, 2. Significatif, 3. Grave, 4. Critique, 5. Stratégique / Vital

**Impacts potentiels associés aux événements redoutés**

Etat d'avancement de la mise en œuvre des mesures



■ Générique  
■ Spécifique  
■ Non applicable



■ Réalisé  
■ Engagement de mise en conformité avant le début de l'étude  
■ Non réalisé  
■ A réaliser

Points d'attention majeurs :

- Accès depuis l'extérieur
- Hébergement externalisés
- Traitement de DCP concernant des mineurs
- Traitement de données sensibles
- Traitement de DCP à grande échelle
- Traitement traitant dans le cadre d'une méthodologie de référence
- Echanges hors de l'Union Européenne
- Utilisation d'équipements externes
- Recherche multicentrique
- Recherche interventionnelle

---

**Measures à mettre en œuvre dans le cadre du traitement**

Répartition des mesures applicables au traitement

---

**Etude d'impact sur la vie privée ( à compléter par l'équipe DPD)**

| Violations potentielles des impacts potentiels sur la vie privée des données du traitement | Gravité  | Menaces rendant possibles les violations de données | Vraisemblance   | Justification                                       |
|--|--|---|---|---|
| Accès illégitime aux données   | 2. Désagréments significatifs, surmontable malgré quelques difficultés | 3   | Méveillance externe (ex : piratage d'un matériel, logiciel, document ou modification d'un paramètre) ;<br>Méveillance interne (divulgation de données, détournement de l'usage prévu des ressources informatiques, etc.) ;<br>Erreur humaine              | 1<br>A compléter                                    |
| Modification non désirée des données   | 2. Désagréments significatifs, surmontable malgré quelques difficultés | 3   | Perte d'un matériel ou support papier (ex : clé matérielle, logiciel, document ou modification d'un paramètre) ;<br>Méveillance interne (ex : Déroulement de l'usage prévu d'un logiciel / matériel, etc.) ;<br>Erreur d'utilisation                      | 2<br>A compléter                                    |
| Disparition des données  | 2. Désagréments significatifs, surmontable malgré quelques difficultés | 3   | Déformation d'un matériel sur lequel sont stockées les données ;<br>Perte d'un matériel ou support papier (ex : clé matérielle) ;<br>Déformation d'un support papier ;<br>Méveillance externe (suppression de données intentionnelle) ;<br>Erreur humaine | 1<br>2<br>A compléter<br>A compléter<br>A compléter |

Ce tableau est complété automatiquement à partir des informations saisies dans l'onglet impacts et doit être ajusté par l'équipe CIL.

---

Engagement du responsable / investigateur / responsable scientifique du traitement de données

Je soussigné(e) Sophie FANTOM ..... m'engage à mesurer de la plus en plus et au maintien dans le temps des mesures adaptées au traitement de données à

Date 28/04/22 Signature S. FANTOM

**Annexe 5 : Questionnaire de repérage remis dans le service de Neurophysiologie Clinique**

*Les données médicales recueillies dans ce questionnaire pourront être utilisées, sauf opposition de votre part, dans le cadre de projets de recherche visant à mieux comprendre l'épilepsie.*

*Conformément à la loi informatique et libertés du 06 janvier 1978 modifiée, vous pouvez obtenir un droit d'accès, de rectification, d'effacement en contactant notre secrétariat.*

Madame, Monsieur,

Je me présente, je suis Fanny FRANZ, étudiante en médecine du travail.

Je réalise ma thèse de Docteur en Médecine sur l'influence du télétravail chez les patients atteint d'épilepsie sous la direction des professeurs Philippe DERAMBURE, Neurologue, et Sophie FANTONI-QUINTON, médecin du travail.

Pour cela, nous souhaiterions réaliser un bref entretien téléphonique pour discuter avec vous de l'évolution de vos symptômes depuis le début de la pandémie en 2020.

Aucun examen complémentaire ne vous sera demandé dans le cadre de cette étude.

L'ensemble des réponses servira à évaluer l'évolution des symptômes dû à l'épilepsie en contexte de télétravail, dans un objectif d'amélioration des connaissances et des recommandations concernant les personnes atteintes d'épilepsie.

Les données vous concernant recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées de façon anonyme.

Je vous remercie sincèrement pour votre participation à cette étude.

Pour tout renseignement complémentaire ou pour obtenir les résultats de cette étude, vous pouvez me contacter à cette adresse mail : [fanny.franz.etu@univ-lille.fr](mailto:fanny.franz.etu@univ-lille.fr)

FRANZ Fanny

Nom : .....  
Prénom : .....  
Date de naissance : .....  
Numéro de téléphone : .....

### **Questionnaire repérage en consultation**

1) Exerciez-vous une activité professionnelle au moment du confinement en mars 2020 ?

Oui

Non

2) Si oui, exerciez-vous tout ou une partie de votre activité en télétravail ?

Oui

Non

3) Avez-vous constaté une évolution de vos symptômes durant cette période ?

Oui

Non

4) Accepteriez-vous de participer à une enquête via un court entretien téléphonique ?

Oui

Non

**Annexe 6 : Trame d'entretien qualitatif avec les patients volontaires**

Si vous avez pu exercer en télétravail durant le confinement, aviez-vous déjà du télétravail avant ?

Votre temps de travail sur la journée a-t-il évolué avec le télétravail ?

Pensez-vous que vos conditions de travail au domicile étaient adaptées ?  
Vos symptômes ont-ils évolués durant cette période ?

Si oui, quels éléments selon vous ont influencé votre état de santé ?

Souhaiteriez-vous poursuivre une part de votre activité en télétravail lorsque la situation sanitaire ne l'imposera plus ?

Pensez-vous que des adaptations devraient être faites dans votre activité par rapport à votre état de santé ? Si oui, lesquelles ?

**Annexe 7 : Questionnaire en ligne sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie****Questions préliminaires****Temps de travail**

- Temps plein
- Temps partiel

**Contrat de Travail**

- Intérimaire
- CDD
- CDI

**Question 1** : Avant l'épidémie, bénéficiez-vous déjà d'une partie de votre temps en télétravail ?

- Oui
- Non

**Question 2** : Avez-vous continué votre activité durant la période de confinement du 17 Mars 2020 au 11 Mai 2020 ?

- Oui
- Non

**Question 3** : Durant le confinement, voire au-delà, votre activité s'est-elle organisée totalement ou en partie en télétravail ?

- Oui
- Non
- Oui, avec plus de temps de télétravail
- Oui, comme avant le confinement

**Question 4** : En passant d'une activité sur les lieux habituels au télétravail, votre temps de travail a-t-il été :

- Stable
- Augmenté
- Diminué

**Question 5** : Pensez-vous que les conditions de travail au domicile étaient adaptées à la réalisation de vos tâches ?

- Oui
- Non

**Question 5 (bis)** : Si non, est-ce plutôt pour une raison :

- Familiale
- Organisationnelle
- Matériel non adapté
- Relationnel avec l'équipe

Question 6 : Votre épilepsie s'est elle améliorée pendant cette période de télétravail ?

- Oui
- Non

Question 7 : Souhaitez-vous poursuivre une part d'activité en télétravail à l'avenir ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

Question 7 (bis) : Si oui, et pour votre propre situation, combien de jours par semaine souhaiteriez-vous télétravailler ?

Réponse libre

**AUTEURE : Nom :** FRANZ **Prénom :** Fanny

**Date de soutenance :** 19 octobre 2022

**Titre de la thèse :** Impact du télétravail chez les patients atteints de pathologies chroniques en général, et d'épilepsie en particulier : revue de la littérature et questionnaires qualitatifs chez des patients épileptiques

**Thèse - Médecine - Lille 2022**

**Cadre de classement :** Médecine du travail

**DES + spécialité :** DES de Médecine du travail

**Mots-clés :** télétravail, épilepsie, pathologies chroniques, médecine du travail

**Résumé :**

**Contexte :** L'apparition du coronavirus Sars-CoV2 à travers le monde a entraîné de nombreux bouleversements, dont la mise en œuvre brutale de télétravail à temps complet pour les professions éligibles. L'objectif principal de ce travail est de faire un état des lieux de la littérature sur l'impact du télétravail chez les patients atteints de pathologies chroniques et d'épilepsie. L'objectif secondaire est de décrire qualitativement le vécu du télétravail subi durant la pandémie de COVID-19 chez des patients épileptiques, ainsi que chez les personnes ayant répondu à un questionnaire en ligne.

**Méthode :** Nous avons réalisé une recherche dans la littérature à l'aide de deux équations, ciblant les pathologies chroniques d'une part, l'épilepsie d'autre part. Un questionnaire de repérage a été distribué dans le service de neurophysiologie de l'hôpital Roger Salengro, auprès des patients épileptiques. Enfin, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de la Ligue Française contre l'épilepsie.

**Résultats :** Au total, 26 articles ont été retenus pour notre revue de la littérature. Ceux-ci mettent en évidence l'impact du télétravail, vécu comme positif pour certains salariés porteurs de pathologies chroniques ou d'épilepsie (meilleur sommeil, meilleure conciliation vie professionnelle-vie privée, amélioration de leur symptomatologie...) mais comme négatif pour d'autres (plus de stress, sommeil de moindre qualité, aggravation de la symptomatologie, difficulté d'accès aux soins et traitements pour leur pathologies...). Les entretiens téléphoniques avec les personnes épileptiques volontaires et le questionnaire en ligne retrouvent des résultats similaires. Cependant, il est difficile de différencier les effets du télétravail seul, des effets de la pandémie elle-même, en particulier sur le stress.

**Discussion :** L'impact du télétravail dans notre population cible est variable, mais similaire à ce qui peut se retrouver en population générale, comme observé durant les périodes de confinements liées à la pandémie de Sars-CoV2. Les services de santé au travail restent des interlocuteurs privilégiés pour conseiller sur ce mode d'organisation.

**Composition du Jury :**

**Président :** Madame le Professeur Annie SOBASZEK

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Philippe DERAMBURE**

**Madame le Docteur Ariane LEROYER**

**Directeur de thèse :** Madame le Professeur Sophie FANTONI-QUINTON