



HAL
open science

**Évaluation de l'acceptabilité d'un système
d'auto-rééducation dumembre supérieur basé sur la
réalité virtuelle auprès des patientspost-AVC (Projet
RGS@home)**

Axelle Gelineau

► **To cite this version:**

Axelle Gelineau. Évaluation de l'acceptabilité d'un système d'auto-rééducation dumembre supérieur basé sur la réalité virtuelle auprès des patientspost-AVC (Projet RGS@home). Médecine humaine et pathologie. Université de Limoges, 2023. Français. NNT : 2023LIMO0064 . tel-04500203

HAL Id: tel-04500203

<https://theses.hal.science/tel-04500203v1>

Submitted on 11 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Limoges

ED n°652 | École Doctorale Biologie, Chimie, Santé (BCS)

Ω Health UR 20217 HAVAE

Thèse pour obtenir le grade de
Docteur de l'Université de Limoges

Mention Recherche clinique, innovation technologique et thérapeutique, santé publique

Présentée et soutenue par
Axelle Gelineau

Le vendredi 8 décembre 2023

Évaluation de l'acceptabilité d'un système d'auto-rééducation du membre supérieur basé sur la réalité virtuelle auprès des patients post-AVC (Projet *RGS@home*)

Thèse dirigée par

Pr. Stéphane MANDIGOUT, PR, Université de Limoges, Limoges, France
Pr. Anaïck PERROCHON, PR, Université de Limoges, Limoges, France

JURY :

Présidente du jury
Pr. Hélène SAUZÉON, PR, Université de Bordeaux, Bordeaux, France

Rapporteurs
Pr. Olivier RÉMY-NÉRIS, PR, Université de Bretagne Occidentale, Brest, France
Dr. Samuel POUPLIN, PR associé - HDR, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, Versailles, France

Examineur
Pr. Paul F. M. J. VERSCHURE, PR, Université Radboud, Nijmegen, Pays-bas.



À tous les patients que j'ai rencontrés et accompagnés au fil de ces dix ans : vous avez été la source de ma motivation pour mieux comprendre, progresser et contribuer.

Trois mots se sont gravés dans ce qui me reste de cerveau. Depuis deux mille onze, date de mon premier AVC, je les mets sans cesse en pratique dès qu'un instant de doute ou de déprime plus sérieuse gagnent ma tête :

Courage, Travail et Patience ...

P. Maniez

Remerciements

Un doctorat est une aventure enrichissante et stimulante que chacun vivra à sa manière. Il ne peut être accompli seul, et en tant qu'aventurière de ce voyage, je voudrais exprimer ma gratitude à un certain nombre de personnes.

Avant tout, je tiens à exprimer mes remerciements envers les personnes ayant accepté de participer aux différentes études. Vos retours d'expérience, témoignages et les précieux moments partagés ont été d'une valeur inestimable.

Je suis profondément reconnaissante envers les membres de mon jury : le *Pr. Olivier RÉMY-NÉRIS* et *Dr. Samuel POUPLIN* en tant que rapporteurs, le *Pr. Hélène SAUZÉON* en tant que présidente du jury, et le *Pr. Paul F. M. J. VERSCHURE* en tant qu'examinateur. Je suis honorée de vous avoir tous comme jury et pouvoir ainsi bénéficier de votre expertise.

Ensuite, je remercie mes directeurs de thèse, *Stéphane MANDIGOUT* et *Anaïck PERROCHON*, pour la qualité de votre encadrement et pour la confiance que vous m'avez accordée. Je suis extrêmement fière d'avoir eu l'opportunité de participer à cette grande aventure à vos côtés, et je suis reconnaissante de votre soutien constant tout au long de ma thèse.

C'est avec respect que je remercie toutes les personnes du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges : *Pr Jean-Christophe DAVIET*, *Dr Romain JOSTE*, *Dr Maxence COMPAGNAT*, *Dr Alexandre COSNARD*, *Dr Laetitia GIMENEZ*, *Dr David BERNIKIER* et les internes *Abétaré, Dora, Alexandre, Lucas* pour l'expertise médicale lors des inclusions des patients-post-AVC. J'associe également *Edith, Corinne, Sylvie, Véronique, Nadège et Solange* pour leur soutien dans la gestion administrative des plannings. Bien évidemment, je n'oublie pas de remercier chaleureusement les équipes : à *Lise, Débora, Béatrice, Grégoire, Émilie, Delphine, Claire-Hélène et Émilie* pour votre accueil de l' « *Ergothérapeute volante* », votre engagement et surtout nos moments de détente partagés ; à *Caroline et Benjamin* pour votre implication et votre belle dynamique ; et à toute l'équipe mobile HEMIPASS 87 avec *Katia, Olivia, Romane et Léo* pour notre collaboration au domicile des patients.

Je remercie également tous les membres du laboratoire HAVAE pour avoir créé un environnement de travail bienveillant : *Benoît BOREL, Justine LACROIX, Béatrice FERRY, Joëlle BONIS, Iouri BERNACHE-ASSOLLANT*. Être membre de la Commission Communication du laboratoire a été un réel plaisir afin d'être à l'écoute des avancées de chacun et les partager sur les réseaux sociaux et les newsletters. Une pensée particulière pour *Maria CONCETTA VINTI*, pour nos conversations apaisantes et réconfortantes, *Fanny THOMAS*, pour ton partage de connaissances et d'expériences en sociologie ; et *Arnaud BOUJUT* pour nos discussions enrichissantes sur un projet parallèle prometteur, toujours dans la bonne humeur.

Je remercie mes collègues doctorants, post-doctorants et en master : *Matthieu*, pour nos échanges et les enseignements précieux tirés de ton doctorat, *Stéphanie* pour ta bienveillance et l'entraide apportée jusqu'au bout de ce parcours, témoignage d'une belle amitié. Je tiens également à exprimer un grand merci à *Amine, Charles, Louise, Géovani K., Nathan, Julie, Clément, Maxime, Anna, Céline et Camille* (notre petite protégée de Lisbonne), pour nos moments de partage au labo mais également à l'extérieur. Clin d'œil tout particulier aux infatigables *MASCARPONES* : chaque pas à vos côtés est venu agrémente ce sprint final, me permettant de garder les pieds sur terre tout en trouvant motivation et distraction.

Je remercie *Thierry SOMBARDIER, Patrick TOFFIN, Emilie BICHON et Jacques ROUZIER* pour votre confiance dans les opportunités d'enseignement auprès des étudiants de l'ILFOMER (Institut Limousin de Formation aux Métiers de la Réadaptation) et de l'APSAH (Association pour la Promotion Sociale des Aveugles et autres Handicapés).

Je souhaite adresser une marque particulière de reconnaissance à *l'Association Nationale Francophone des Ergothérapeutes* et notamment à mes collègues du *Collège Recherche*, dont l'investissement dans la recherche ne cesse de croître. De même, je tiens à remercier le *Groupe de doctorants ergothérapeutes francophones* pour nos rencontres qui ont été sources d'échanges enrichissants, marqués par la diversité de nos projets.

Je remercie l'ensemble de *mes amis*, répartis aux quatre coins de la France, pour votre soutien malgré la distance. Votre présence a été précieuse pour me permettre de prendre des pauses bienvenues et nous accorder des moments d'évasion.

A *ma famille*, présente lors de tous les moments importants, qui m'a encouragée et qui m'a naturellement rappelé l'importance d'aimer chaque moment partagé.

A toi, *Thomas*, qui m'aide à relativiser dans le présent et à envisager sereinement l'avenir. Je ne peux que te remercier du fond du cœur pour tout le réconfort que tu m'as apporté tout au long de ces années.

À toutes ces personnes, je présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

Toutes les belles histoires ont une fin. La mienne en tant que doctorante s'arrête ici, laissant place au commencement d'une nouvelle aventure, de nouvelles expériences et de nouvelles opportunités.

Axelle Gelineau

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »
disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

Remerciements	4
Droits d'auteurs	6
Table des matières.....	7
Table des illustrations	11
Table des Tableaux.....	13
Liste des abréviations	14
Valorisation scientifique	16
A. Valorisation scientifique dans la thématique de thèse	16
1. Revues internationales impactées et indexées sous Scimago	16
2. Revues non impactées ou indexées sous Scimago	16
3. Communications orales	16
4. Communications affichées	16
B. Valorisation scientifique hors thématique de thèse	17
Introduction générale	18
Revue de la littérature	21
I. Accident Vasculaire Cérébral	22
A. Définition et épidémiologie	22
B. Conséquences post-AVC.....	23
1. Atteintes fonctionnelles.....	24
2. Limitations d'activités.....	25
3. Restriction de participation	27
4. Qualité de vie.....	27
C. Méthodes de rééducation de la fonction motrice du membre supérieur	28
1. Répétition et intensité de l'entraînement.....	29
2. Spécificité de la tâche.....	31
3. Retour d'information et motivation.....	31
II. Parcours de rééducation post-AVC.....	34
A. Parcours de l'hospitalisation au domicile.....	34
1. Rééducation à domicile pour compléter les soins aigus.....	34
2. Rééducation à domicile pour compléter la rééducation en institution	35
3. Exercice à domicile : stratégie pour le suivi à long terme.....	35
B. Auto-rééducation : démarche centrée sur le patient	36
1. Personnalisation des soins.....	36
2. Développement et renforcement des compétences	39
3. Continuité des soins dans le temps	39
III. La m-santé dans la rééducation du membre supérieur post-AVC.....	43
A. Définition et évolution de la m-santé.....	43
B. Outils et technologies de la m-santé pour la rééducation post-AVC.....	46
1. Applications mobiles et plateformes en ligne.....	47
2. Capteurs portables	48
3. Jeux vidéo en rééducation	49
IV. <i>Exergames</i> dans la rééducation du membre supérieur post-AVC.....	51
A. Introduction à la réalité virtuelle	51

B.	Classification en trois catégories	52
1.	Réalité Virtuelle Immersive.....	52
2.	Réalité Virtuelle Semi-Immersive	52
3.	Réalité Virtuelle Non Immersive	53
C.	Principes fondamentaux de conception d'environnements virtuels	54
D.	Efficacité des <i>exergames</i> membre supérieur post-AVC à domicile	54
V.	Acceptabilité dans l'utilisation des <i>exergames</i> de rééducation à domicile	59
A.	Acceptabilité comme continuum temporel	59
B.	Acceptabilité <i>a priori</i> (« avant » l'usage réel)	60
1.	Acceptabilité sociale	61
2.	Acceptabilité pratique	63
C.	Acceptation située (« pendant » l'usage réel).....	65
1.	Motivation.....	65
2.	Engagement	67
3.	Observance	69
	Problématique et objectifs de recherche	72
	Cadre général du projet <i>RGS@Home</i>	74
I.	Présentation du projet <i>RGS@Home</i>	75
II.	Matériels et protocoles d'étude.....	76
A.	Plateforme éducative « <i>Education Neurorehab</i> ».....	76
1.	Description	76
2.	Protocole d'étude spécifique	77
B.	Dispositifs <i>RGS@Home</i> et <i>RGSwear</i>	77
1.	Description du dispositif <i>RGS@Home</i>	77
2.	Description du dispositif <i>RGSwear</i>	82
3.	Protocole d'étude commun.....	83
4.	Design de l'étude	83
5.	Réglementation.....	83
6.	Recrutement et Éligibilité.....	84
7.	Randomisation	85
8.	Groupe Expérimental.....	85
9.	Groupe Contrôle	86
10.	Schéma de la recherche	86
11.	Collecte de données	87
	Contributions personnelles.....	90
	Étude 1 : Intention des patients post-AVC et de leurs proches sur l'usage du numérique en santé	91
A.	Objectif.....	91
B.	Méthodologie	91
1.	Design de l'étude	91
2.	Participants	91
3.	Diffusion	91
4.	Procédure	91
5.	Analyse	92
C.	Résultats	93
1.	Participants	93

2.	Besoins et attentes suite à l'expérience post-AVC	93
3.	Informations pratiques pour susciter l'intérêt	93
4.	Échange et partage d'expérience	94
5.	Confiance et sécurité dans l'information fournie	94
6.	Facilité d'utilisation et d'accessibilité de la plateforme	94
7.	Santé numérique	95
8.	RGS@Home	95
D.	Discussion de l'étude 1	96
1.	Adaptation et acceptation d'un nouvel état de santé	96
2.	Patient et aidant acteurs du parcours de soins	96
3.	Échange et partage en ligne et en face-à-face	97
4.	Contenus de la plateforme et transmission d'information	97
5.	RGS@Home	98
6.	Limites	98
Étude 2 : Acceptabilité des professionnels de santé envers l'intégration de <i>RGS@Home</i> dans leur pratique		100
A.	Objectif	100
B.	Méthodologie	100
1.	Design de l'étude	100
2.	Participants	100
3.	Collecte des données	100
4.	Analyse des données	102
C.	Résultats	102
1.	Profil des professionnels	102
2.	Acceptabilité générale	102
3.	Expérience Utilisateur	103
4.	Effets organisationnels	107
5.	Relations thérapeutiques et confiance dans le système	108
D.	Discussion de l'étude 2	109
1.	Pertinence perçue et potentiel d'efficacité	109
2.	Intégration dans les pratiques actuelles	110
3.	Interactions thérapeutiques	111
4.	Limites de l'étude	112
Étude 3 : Efficacité, acceptabilité et engagement des patients post-AVC après l'expérience d'usage à domicile de <i>RGS@Home</i>		113
A.	Objectifs	113
1.	Objectif principal	113
2.	Objectifs secondaires	113
B.	Méthodologie	113
1.	Matériel et protocole d'étude	113
2.	Recrutement et Éligibilité	114
3.	Collecte des données	114
4.	Analyses statistiques	115
C.	Résultats	118
1.	Analyse descriptive de l'échantillon	118
2.	Comparaison des mesures cliniques pré-post entre les groupes	122
3.	Analyse de l'observance aux exercices	123

4.	Échelle d'acceptabilité et d'utilisabilité	127
5.	Perceptions post-AVC du programme	128
D.	Discussion de l'étude 3.....	132
1.	Efficacité du programme <i>RGS@Home</i>	132
2.	Observance thérapeutique	134
3.	Utilisabilité pour le groupe RGS	135
4.	Perceptions sur l'état de santé global	136
5.	Paradoxe sur les bienfaits de la technologie	136
6.	Intention d'utilisation et usage réel	137
7.	Abandon et exclusion	137
8.	Limites.....	138
	Discussion générale	142
A.	Efficacité et objectifs thérapeutiques	142
B.	Engagement et accompagnement	144
C.	Acceptabilité et accessibilité.....	145
D.	Perception du changement de comportement : Capacité Opportunité Motivation	147
E.	Ethique et responsabilité dans la transformation numérique en santé	148
F.	Applications cliniques	149
1.	Technique	149
2.	Organisation	149
3.	Clinique	150
4.	Accompagnement.....	150
	Conclusion générale et perspectives	152
	Références bibliographiques	155
	Annexes.....	172
	Annexe 1. Revue systématique et méta-analyse des effets mesurés et perçus des interventions d'exergaming à domicile sur l'activité du membre supérieur après un AVC.....	173
	Annexe 2. Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo.....	174
	Annexe 3. Revue narrative portant sur l'observance aux interventions d'exergaming à domicile chez les patients ayant subi un AVC	175
	Annexe 4. Spécifications matérielles des deux capteurs de mouvement	176
	Annexe 5. Protocole d'étude d'un essai clinique randomisé (RGS@home). Amener la rééducation à domicile avec une plateforme de télésanté pour traiter les patients atteints d'AVC	177
	Annexe 6. Mesures objectives	178
	Annexe 7. Mesures subjectives.....	181
	Annexe 8. Analyses statistiques prévues aux protocoles.....	183
	Annexe 9. Complément méthodologique de l'Analyse par Correspondances Multiples ..	185
	Annexe 10. Corrélations de Spearman	188
	Annexe 11. Analyse par Correspondances Multiples	189

Table des illustrations

Figure 1. Organisation des sections.	20
Figure 2. Interaction entre les composantes de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (12).....	24
Figure 3. Phénomène de la non-utilisation acquise, figure traduite et adaptée de Taub <i>et al.</i> (2006) (25).....	26
Figure 4. Illustration des différents domaines du télésoin. Figure adaptée de l'Agence du Numérique en Santé - https://esante.gouv.fr/le-glossaire-de-la-e-sante	43
Figure 5. Analyse de co-occurrence des mots-clés les plus fréquemment mentionnés en référence à la rééducation à domicile réalisée avec VOSviewer, selon Arntz <i>et al.</i> (2023) (109).	46
Figure 6. Modélisation du continuum réalité-virtualité, adaptation française du modèle de Milgram réalisée par Schlemminger <i>et al.</i> (125).....	51
Figure 7. Subdivision de la composante d'Activité selon Lemmens <i>et al.</i> (2012).....	57
Figure 8. Terminologie proposée pour le cycle de vie de l'acceptation des technologies (Nadal <i>et al.</i> , 2020).....	59
Figure 9. Modèle dynamique reliant les concepts d'acceptabilité (une propriété émergente d'un système complexe et adaptatif de composants en interaction), l'engagement de l'utilisateur et l'efficacité de l'intervention (Perski & Short, 2021).....	60
Figure 10. Modèle actualisé de la Théorie Unifiée de l'Acceptation et de l'Usage de Technologie UTAUT2 Venkatesh <i>et al.</i> (2012).....	62
Figure 11. Modèle de Jakob Nielsen (1993).....	63
Figure 12. Interaction entre Utilisateur/Tâche/Système technologique, figure tirée de Rogers & Fisk (2010).	65
Figure 13. Illustration de la courbe d'engagement selon Lohse <i>et al.</i> (2013) (171).	67
Figure 14. Processus de cartographie des techniques de changement comportemental aux besoins des patients et cliniciens pour améliorer la rétention en rééducation, figure tirée de Charles <i>et al.</i> (2020).....	69
Figure 15. Capture d'écran de la plateforme éducative.	77
Figure 16. A : <i>RGS@Home</i> (Eodyne Systems S.L., Espagne) ; B : <i>Azure Kinect™ DK</i> (Microsoft, USA) ; C : <i>Leap Motion™ controller</i> (Ultraleap, USA).....	78
Figure 17. A : Composants du boîtier ; B : Support avant-bras.	79
Figure 18. Exigences de l'espace de jeu. A : Dimension du système <i>RGS@Home</i> ; B : Espace nécessaire pour le champ de vision de la caméra <i>Kinect™</i>	79
Figure 19. Activité « <i>Saisir et placer</i> » avec les informations de temps (horloge rouge) et du nombre de points (étoile jaune).	81
Figure 20. Capture d'écran du MIMS Medical Information Management System.	82
Figure 21. Dispositif <i>RGS wear</i> (Eodyne Systems S.L., Espagne).....	82

Figure 22. Schéma de l'étude, tiré de Mura <i>et al.</i> (2022) (181).	86
Figure 23. Scores de l'échelle d'acceptabilité des professionnels. Un score de 1 a indiqué un faible niveau d'acceptabilité, tandis qu'un score de 5 un niveau d'acceptabilité élevé.	103
Figure 24. Synthèse Multidimensionnelle : Comparaison des sources de données et éclairage par l'ACM (Analyse des Correspondances Multiples).	117
Figure 25. Diagramme de flux CONSORT	118
Figure 26. Durée d'exercices réalisés (en jours) sur 90 jours au total.....	124
Figure 27. Distribution des données sur la totalité des 90 jours	124
Figure 28. Nombre de sessions d'entraînement.....	125
Figure 29. Distribution de la durée moyenne des sessions (min).	126
Figure 30. Box plot des réponses de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS). N=16.....	127
Figure 31. Box plot des réponses de l'échelle d'acceptabilité. N=16.....	128
Figure 32. Classification ascendante hiérarchique (CAH). Les couleurs représentent les clusters identifiés.....	129
Figure 33. Perceptions subjectives d'impact des sujets post-AVC selon leur position sur les axes 1 (F1) et 2 (F2) de l'Analyse des Correspondances Multiples (ACM).	129
Figure 34. Variabilité des durées totales d'intervention basées sur le membre supérieur avec d'exegaming à domicile pour les patients post-AVC.....	134
Figure 35. Comparaison des scores de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS) du groupe RGS selon Bangor <i>et al.</i> (2009) (186).	135
Figure 36. Adaptation personnelle des modalités d'accompagnement à domicile.	144
Figure 37. Modèle de comportement COM-B (Capacity Opportunity Motivation - Behaviour)	148
Figure 38. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'aisance numérique.....	188
Figure 39. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'intention d'usage future.	188
Figure 40. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'intégration des fonctionnalités.	188

Table des Tableaux

Tableau 1. Procédure de l'étude et évaluations	88
Tableau 2. Récapitulatif des contributions spécifiques de chaque étude	90
Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques des participants à T0.	119
Tableau 4. Caractéristiques médicales spécifiques à l'AVC à T0.....	120
Tableau 5. Evaluations des fonctions organiques et structures anatomiques à T0.	120
Tableau 6. Evaluations de l'activité à T0.	121
Tableau 7. Evaluations de la participation à T0.....	121
Tableau 8. Evaluations des fonctions organiques et structures anatomiques à T0 et T1	122
Tableau 9. Evaluations de l'activité à T0 et T1.....	122
Tableau 10. Evaluations de la participation à T0 et T1.	123
Tableau 11. Catégorie d'observance	125
Tableau 12. Catégorie d'observance du temps moyen de session.	126
Tableau 13. Les items de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS).	127
Tableau 14. Les items de l'échelle d'acceptabilité	128
Tableau 15. Synthèse des études	142
Tableau 16. Statistiques descriptives (Variables qualitatives actives).....	185
Tableau 17. Statistiques descriptives (Variables qualitatives supplémentaires).	186
Tableau 18. Valeurs propres et pourcentage de variance expliquée par les trois premiers axes factoriels.	189
Tableau 19. Contributions des modalités de la première dimension.	189
Tableau 20. Contributions des modalités pour la deuxième dimension.	190
Tableau 21. Contributions des modalités pour la troisième dimension.	191

Liste des abréviations

AISN	<i>Integrating AI in Stroke Neurorehabilitation</i>
ANS	Agence du Numérique en Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébrale
AVQ	Activité de la Vie Quotidienne
CAVE	<i>Cave Automatic Virtual Environment</i>
CCU	Conception Centrée sur l'Utilisateur
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIMT	<i>Constraint Induced Movement Therapy</i>
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
COVID 19	Infection par le coronavirus de 2019
DM	Dispositif Médical
EIT	<i>European Institute of Innovation and Technology</i>
ETP	Education Thérapeutique du Patient
EVA	Échelle Visuelle Analogique
FM-UE	<i>Fugl-Meyer assessment of the upper limb</i>
GC	Groupe Contrôle
GE	Groupe Expérimental
GHT	Groupement Hospitalier de territoire
GMI	<i>Graded Motor Imagery</i>
GRASP	<i>Graded Repetitive Arm Supplementary Program</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
HAVAE	Handicap Activité Vieillesse Autonomie Environnement
HDJ	Hôpital de Jour
HDR	Habilitation à Diriger des Recherches
HEP	<i>Home exercise programs</i>
HVC	<i>High Value Care</i>
IA	Intelligence Artificielle
IB	Indice de Barthel
IBEC	<i>Institute for Bioengineering of Catalonia</i>
ISO	Organisation Internationale de Normalisation
LNU	<i>Learned Non-Used</i>
MAS	<i>Modified Ashworth Scale</i>
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MoCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MRC	<i>Medical Research Council</i>
MS	Membre Supérieur
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PHRASE	<i>Personalised Health cognitive assistance for RehAbilitation SystEm project</i>
PR	Professeur
RCT	<i>Randomized Controlled Trial</i>
RGPD	Règlement Général de Protection des Données
RGS	<i>Rehabilitation Gaming System</i>
RIMT	<i>Reinforcement-induced Movement Therapy</i>
RV	Réalité Virtuelle
SAFE	<i>Stroke Alliance for Europe</i>
SD	<i>Standard deviation</i>
SF36	<i>Medical Outcomes Study Short Form 36</i>
SIS	<i>Stroke Impact Scale</i>
SPECS	<i>Synthetic, Perceptive, Emotive and Cognitive Systems</i>
SSQoL	<i>Stroke Specific Quality of Life Scale</i>

SUS	<i>System Usability Scale</i>
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication
UNV	Unité Neuro-Vasculaire
UR	Unité de Recherche
USINV	Unité de Soins Intensif Neuro Vasculaire
UTAUT	<i>Unified Theory of Acceptance and Use of Technology</i>

Valorisation scientifique

A. Valorisation scientifique dans la thématique de thèse

1. Revues internationales impactées et indexées sous Scimago

Gelineau, A., Perrochon, A., Daviet, J.-C., & Mandigout, S. (2022). Compliance with Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions for Stroke Patients: A Narrative Review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54, jrm00325. <https://doi.org/10.2340/jrm.v54.2270>.

Gelineau, A., Perrochon, A., Robin, L., Daviet, J.-C., & Mandigout, S. (2022). Measured and Perceived Effects of Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions on Activity after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), 9112. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159112>.

Mura, A., Maier, M., Ballester, B. R., De la Torre Costa, J., López-Luque, J., **Gelineau, A.**, ... & Verschure, P. F. (2022). Bringing rehabilitation home with an e-health platform to treat stroke patients: study protocol of a randomized clinical trial (RGS@ home). *Trials*, 23(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06444>.

2. Revues non impactées ou indexées sous Scimago

Gelineau, A., Landais, H., Perrochon, A., Bernache-Assollant, I., Mandigout, S. (2021). Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo. *Trajectoires Humaines Transcontinentales (TraHs)*. <https://doi.org/10.25965/trahs.3926>.

3. Communications orales

Gelineau, A., Thomas, F., Daviet, J.C., Perrochon, A., Mandigout, S. Interdisciplinarité dans l'évaluation d'un nouveau système de rééducation à domicile pour les patients ayant subi un Accident Vasculaire Cérébral (Projet *RGS@Home*). 3^e édition des Journées de l'interdisciplinarité. Limoges. Juin 2023.

Participation à la finale locale du concours national "Ma thèse en 180s". Limoges. Mars 2023.

Gelineau, A., Daviet, J.C., Perrochon, A., Mandigout, S. *RGS@Home* Project - Evaluation of the acceptability of a virtual reality-based upper limb tele-rehabilitation system for post-stroke patients: A multicenter, prospective, longitudinal randomized controlled trial. 18th World Federation of Occupational Therapists (WFOT) congress. Paris. Août 2022.

Gelineau, A., Daviet, J.C., Perrochon, A., Mandigout, S. Evaluation d'un système vidéo-ludique d'auto-rééducation motrice à domicile 20^e Congrès Interdisciplinaire des Professionnels en Gériatrie (CIPEG). Montpellier. Mai 2022.

Gelineau, A., Daviet, J.C., Perrochon, A., Chaparro, D., Compagnat, M., Mandigout, S. Projet *RGS@Home* - Acceptabilité d'un système de télé-réhabilitation par jeux-vidéo. IV^e congrès du Réseau International Amérique latine, Afrique, Europe, Caraïbes (ALEC). Limoges. Septembre 2021.

4. Communications affichées

Gelineau, A., Verschure, P.F.M.J., Mura, A., Ghatan P. H., Fiorillo R. ⁵, Callén A ... & Mandigout, S. Acceptability and Usability Analysis of a Home-based Upper Limb

Telerehabilitation System Based on Virtual Reality for Post-stroke Patients: Mixed Methods in a Randomized Controlled Trial. *The 15th World Stroke Congress (WSC)*. Toronto, Canada. Octobre 2023.

Gelineau, A., Landais, H., Mura, A., Blancas, M., Omaña, MCI, Sharma, A, Verschure, P.F.M.J., Daviet, JC, Perrochon, A, Mandigout, S. Experience and Response to the use of an online educational platform by stroke survivors and their carers: A focus group study. *The 16th International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) congress*. Lisbonne, Portugal. Juillet 2022.

De la Torre Costa, J., Maier, M., Ballester, B. R., Aguado, M., Antenucci, F., Barreneche, C., Brandi, S., Fiorillo, R., **Gelineau, A.**, Ghatan, P.H., Gómez, I., Landais, H., López-Luque, J., Mandigout, S., Mura, A., Verschure, P.F.M.J. A combination of computer-based and wearable systems to remotely promote and monitor recovery and arm use post-stroke. *The 7th European Stroke Organisation Conference (ESOC)*. En ligne. Septembre 2021.

B. Valorisation scientifique hors thématique de thèse

Telfils, R., **Gelineau, A.**, Daviet, J.-C., Lacroix, J., Borel, B., Toulgui, E., Compagnat, M., Mandigout, S. (2023). Effect of individualized coaching at home on quality of life in subacute stroke patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(10), 5908. <https://doi.org/10.3390/ijerph20105908>.

Introduction générale

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une maladie qui affecte environ 150 000 personnes par an en France, dont environ la moitié garde des séquelles fonctionnelles. Les séquelles de l'AVC, telles que l'hémiplégie, la spasticité et les conséquences psycho-sociales peuvent entraîner des limitations d'activités quotidiennes et restreindre la participation sociale pouvant impacter la qualité de vie des personnes concernées.

La prise en charge rééducative après un AVC est une étape essentielle, mais elle nécessite un investissement important en termes de temps et de ressources. Elle engendre des coûts humains et sociétaux considérables. Une fois de retour à domicile, il est crucial de continuer la rééducation afin de maintenir les progrès réalisés. Malheureusement, il est fréquent que la rééducation à domicile soit moins intensive par rapport à la période passée à l'hôpital. Cela peut être dû à divers facteurs, tels que des ressources limitées, des contraintes de temps et des obstacles logistiques pouvant rendre difficile la mise en place de séances de rééducation fréquentes et prolongées à domicile.

Les patients atteints d'hémiplégie ont tendance à diminuer, voire à cesser complètement, l'utilisation du membre affecté. Cela peut entraîner une nouvelle perte de fonction et augmenter le risque de complications. Parallèlement, une diminution de la motivation à réaliser les exercices peut se produire, entraînant un manque d'engagement dans le programme de rééducation. La non-observance des exercices et des interventions recommandés par les professionnels de santé constitue un obstacle majeur qui limite l'efficacité de la rééducation à domicile. Afin de maximiser les bénéfices et favoriser une récupération optimale chez les personnes ayant subi un AVC, il est crucial de mettre en place des stratégies et des programmes d'auto-rééducation adaptés à leur domicile.

Depuis de nombreuses années, les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) se sont véritablement imposées dans notre environnement quotidien, que ce soit dans un cadre professionnel, éducatif ou de divertissement. Les avancées dans la connectivité internet, les appareils mobiles et les applications dédiées ont favorisé le développement de nouvelles possibilités pour les professionnels de santé afin d'interagir avec leurs patients à distance. Cela s'exprime notamment à travers l'utilisation de consultations vidéo, de messageries sécurisées et d'autres outils de communication virtuels. Le télésoin est une pratique de soins à distance mettant en rapport un patient avec un ou plusieurs professionnels de santé. Cette modalité permet de coordonner les professionnels de santé, lutter contre la fracture sanitaire, et repositionner le citoyen au cœur du système de santé.

Il est crucial de considérer l'intégration des technologies numériques en tant qu'outils au service de la rééducation à domicile des patients post-AVC, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, cela permettrait d'améliorer la prise en charge à distance en offrant des services dans des zones rurales ou éloignées, où l'accès aux soins peut être limité. De plus, le numérique, avec l'usage des jeux vidéo, pourrait permettre de faciliter l'observance en proposant des scénarii plus concrets et une expérience virtuelle stimulante pour les patients, pouvant contribuer à leur rééducation. Plus spécifiquement, la réalité virtuelle (RV) pourrait être utilisée pour proposer des exercices de rééducation personnalisés, adaptés aux besoins et aux capacités de chaque patient.

Tout au long du processus de développement de nouveaux dispositifs, il est impératif d'impliquer activement les utilisateurs, aussi bien les patients, les aidants, que les

professionnels. La conception de ces dispositifs est orchestrée autour de plusieurs étapes d'évaluation qui placent les utilisateurs au centre des préoccupations. En effet, le processus de conception doit être basé sur une compréhension explicite des utilisateurs, de leurs tâches et de leurs environnements. Il s'agit de la perspective centrée sur l'expérience de l'utilisateur. Au cours des dernières années, l'efficacité des interventions a pris une place centrale dans la prise en charge des patients. Cette efficacité est étroitement liée à l'acceptabilité des solutions numériques, nécessitant une évaluation approfondie qui englobe les besoins des utilisateurs finaux, mais également ceux des aidants et professionnels de la santé. Par ailleurs, l'engagement de l'utilisateur dans son processus de rééducation est un élément indispensable à prendre en considération.

Ce cadre contextuel a conduit à la problématique de recherche qui guide ce travail. *La problématique centrale de la recherche s'est concentrée sur l'évaluation de l'acceptabilité des solutions numériques à domicile pour l'auto-rééducation du membre supérieur chez les patients post-AVC, en prenant en compte les perspectives des aidants et des professionnels de santé. De plus, elle a visé à explorer le niveau d'engagement ainsi que l'efficacité des patients dans l'utilisation de ces solutions dans leur vie quotidienne.*

Pour aborder de manière approfondie cette problématique, la structure de la présente thèse se décline de la manière suivante :

Dans un premier temps, il a été réalisé un état de l'art afin de synthétiser la littérature. Cette revue est composée de cinq parties distinctes. Tout d'abord, nous avons effectué une étude approfondie des connaissances actuelles sur l'AVC, en explorant les conséquences et les différentes méthodes de rééducation de la fonction motrice du MS utilisées. Puis, nous nous sommes penchés sur le parcours de rééducation post-AVC, de l'hospitalisation au domicile, en nous focalisant sur l'auto-rééducation comme démarche centrée sur le patient. Ensuite, nous avons axé sur la m-santé, en détaillant et en analysant les dispositifs numériques actuels utilisés dans ce domaine, et notamment la gamification. Après cela, nous nous sommes concentrés sur les *exergames*, en les définissant tout en considérant leur efficacité à domicile. Enfin, nous nous sommes intéressés à l'acceptabilité dans l'utilisation des *exergames* à domicile, en examinant avant et pendant l'usage.

Suite à cet état de l'art, trois études spécifiques ont été entreprises par l'Unité de Recherche HAVAE Handicap Activité Vieillesse Autonomie Environnement en collaboration avec le Centre Hospitalier Universitaire de Limoges. Une étude sous forme de focus group a été menée pour comprendre l'intention des patients post-AVC et de leurs proches vis-à-vis de l'utilisation du numérique en santé. Une autre enquête, basée sur des entretiens semi-dirigés, a exploré l'attitude des professionnels de santé quant à l'intégration des solutions numériques dans leur pratique. Enfin, une étude longitudinale a été réalisée, combinant des méthodes quantitatives et qualitatives, pour évaluer l'usage d'un *exergame* de rééducation directement au domicile des patients post-AVC.

Cette thèse s'est achevée par une discussion générale proposant de résumer les principaux résultats et d'évoquer leurs implications tant pour la recherche que pour la pratique clinique.

En conclusion, des perspectives futures ont été évoquées et envisagées.

La Figure 1 ci-dessous offre une vue d'ensemble des principales sections de l'état de l'art, ainsi que des études qui ont été entreprises.

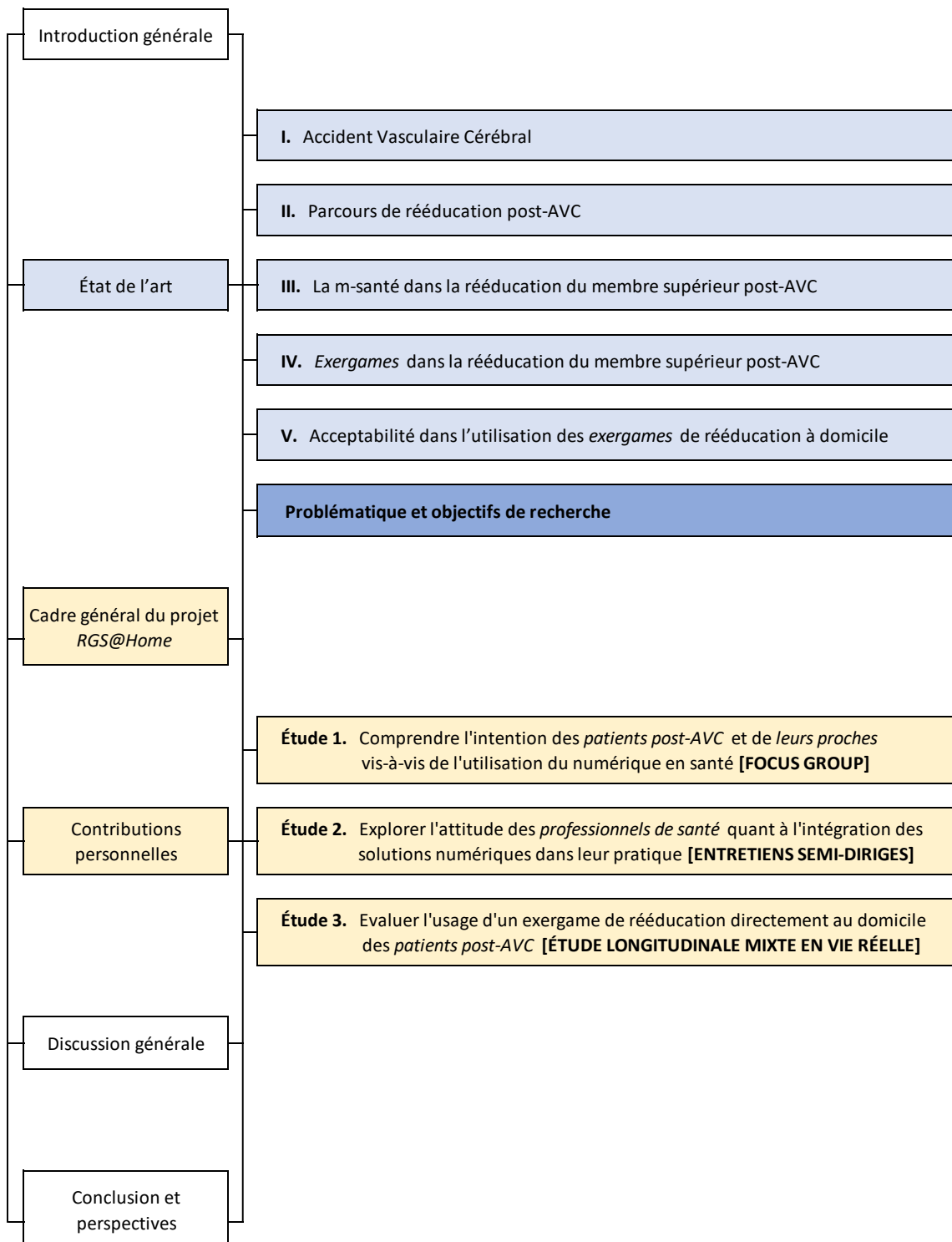


Figure 1. Organisation des sections.

Revue de la littérature

I. Accident Vasculaire Cérébral

A. Définition et épidémiologie

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), traduite par la Haute Autorité de Santé (HAS), « un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire » (1). Il existe deux principaux types d'AVC : l'AVC ischémique, qui est dû à l'obstruction d'un vaisseau sanguin cérébral, et l'AVC hémorragique, qui résulte de la rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau.

Un découpage du temps est communément accepté en trois phases distinctes (2) :

- La phase aiguë : Cette phase se déroule dans les 14 jours suivant l'AVC.
- La phase subaiguë : Cette phase se situe entre le 14^{ème} jour et six mois après l'AVC.
- La phase chronique : Cette phase survient après six mois de l'AVC.

Il convient de noter que récemment, une nouvelle classification des phases de récupération après un AVC a été proposée, qui inclut des sous-phases telles que l'hyperaiguë, l'aiguë, la subaiguë précoce, la subaiguë tardive et la phase chronique, afin de mieux comprendre et répondre aux besoins des patients tout au long de leur parcours de récupération (3). La durée et l'intensité de chaque phase peuvent varier d'un individu à l'autre, en fonction de nombreux facteurs, tels que l'étendue de l'AVC, la zone du cerveau affectée et la réponse individuelle aux soins médicaux et à la réadaptation. Une prise en charge médicale et paramédicale appropriée peut contribuer à améliorer les résultats et la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC.

L'AVC est une affection courante et grave qui a un impact considérable sur la santé publique à l'échelle mondiale, en Europe et en France. Au niveau mondial, l'AVC est l'une des principales causes de morbidité et de mortalité. En 2019, on estime qu'il y a eu 12,2 millions de nouveaux cas d'AVC, avec une prévalence s'élevant à 101 millions (4). De plus, le nombre de décès causés par un AVC était de 6,55 millions. L'AVC est resté la deuxième cause de décès, représentant 11,6 % de tous les décès, et la troisième cause de décès et d'incapacité combinés, représentant 5,7 % de l'ensemble des DALY (années de vie ajustées en fonction du handicap) (4).

Dans l'Union Européenne, en 2017, on recensait une incidence de 1,12 million d'AVC, avec 9,53 millions de survivants d'AVC, 0,46 millions de décès et une perte de 7,06 millions DALY en raison des AVC (5). Il est estimé que le nombre de personnes vivant avec un AVC augmentera de 27 % entre 2017 et 2047 dans l'Union européenne, principalement en raison du vieillissement de la population et de l'amélioration des taux de survie (5). Les projections présentées dans le rapport du *Stroke Alliance for Europe (SAFE)* ont même indiqué qu'entre 2015 et 2035, l'augmentation totale du nombre d'AVC dans l'UE sera de 34 % (6). Le taux de récurrence après un AVC en Europe peut varier, avec environ 9 à 15 % des patients connaissant une nouvelle occurrence dans l'année qui suit l'événement initial (7).

Après avoir examiné l'épidémiologie mondiale et européenne de l'AVC, l'attention se tourne désormais vers la situation spécifique de la France. Chaque année, 150 000 personnes sont victimes d'un AVC, dont environ 30 000 en décèdent. Actuellement, 500 000 Français vivent avec des séquelles pouvant nécessiter une rééducation à long terme et une prise en charge spécialisée (8). L'AVC est un enjeu de santé publique car cette pathologie est la première

cause de handicap neurologique acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la troisième cause de mortalité en France (1,9).

Le taux d'incidence de l'AVC est multiplié par deux tous les 10 ans après l'âge de 55 ans. Environ 25 % des AVC surviennent chez les personnes active de moins de 65 ans, tandis que plus de 50 % des AVC surviennent chez les personnes âgées de 75 ans et plus (2). L'âge moyen de survenue de l'AVC est de 71,4 ans chez l'homme et de 76,5 ans chez la femme (10). Ce registre montre une augmentation du nombre absolu des cas incidents d'AVC. La progression de l'âge moyen de la population et les effets du vieillissement laissent présager une hausse du nombre de cas d'AVC, accentuant ainsi l'impact de cette pathologie sur la société. La prévalence élevée des AVC en France est en effet étroitement liée à l'augmentation de la proportion de personnes âgées dans la population. En effet, avec l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteignant un âge avancé augmente, ce qui accroît également le risque d'AVC. Cela entraîne une augmentation de la demande de soins de santé, car les personnes âgées ont tendance à présenter des besoins médicaux plus complexes et à être plus sujettes à certaines maladies chroniques, telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, les maladies respiratoires et les maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

Bien que l'AVC soit généralement associé aux personnes âgées, les données épidémiologiques révèlent que l'incidence de l'AVC chez les jeunes a augmenté ces dernières années (11). Parmi les facteurs de risque figurent la consommation de cola, l'exercice physique intense, l'activité sexuelle, la consommation de drogues illicites, la fièvre et les maladies de type grippal comme des facteurs déclenchants potentiels d'AVC chez les jeunes (11).

L'épidémiologie de l'AVC met en évidence l'ampleur du problème et souligne la nécessité d'actions préventives et de prise en charge efficaces. L'AVC a un impact considérable sur la santé publique, tant en termes de morbidité que de mortalité. Il peut entraîner des incapacités physiques, cognitives et émotionnelles à long terme, nécessitant des soins médicaux et de réadaptation de nature onéreuse. L'AVC peut également avoir un impact sur la qualité de vie des patients, leurs familles et la société dans son ensemble.

B. Conséquences post-AVC

Pour maintenir une cohérence internationale en termes de langage et de mesure, le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adopté pour classer les conséquences de l'AVC (12). Dans cette perspective, il est possible de se référer aux déficiences pour englober les limitations d'activités et les restrictions de participation (Figure 2).

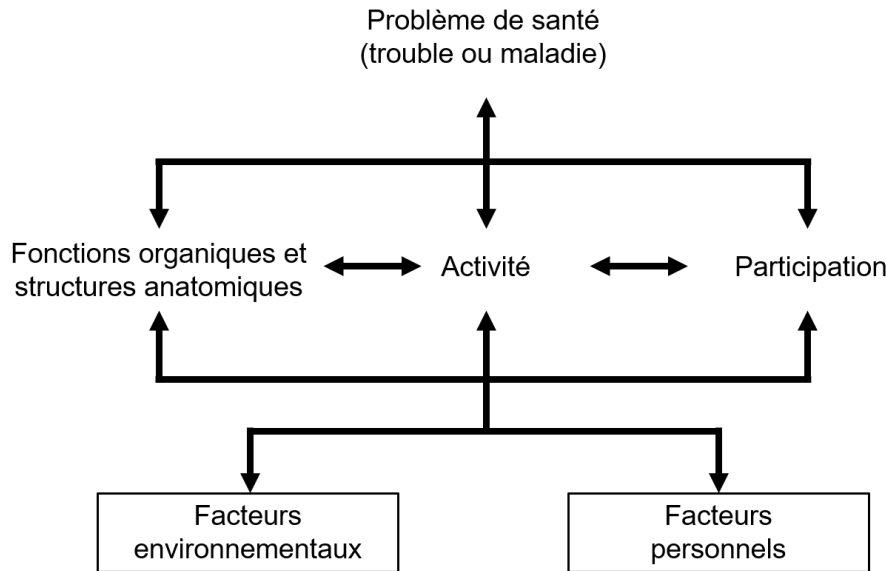


Figure 2. Interaction entre les composantes de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (12).

1. Atteintes fonctionnelles

Les conséquences d'un AVC dépendent de la zone du cerveau affectée et de la gravité de l'événement. Les symptômes communs après un AVC comprennent la faiblesse ou la paralysie d'un côté du corps, des troubles de la parole et du langage, des troubles de l'équilibre, des troubles cognitifs, des troubles de douleurs, de la fatigue et des problèmes émotionnels tels que la dépression et l'anxiété.

Après un AVC, la déficience la plus fréquente est le **déficit moteur** de l'hémicorps controlatéral. Le déficit moteur peut être partiel (parésie) ou total (plégie). Alors que la plupart des personnes atteintes récupère la capacité à marcher, elles sont moins nombreuses à retrouver l'usage du bras et de la main, impactant les tâches fonctionnelles. En effet, environ 80 % des survivants présentent une hémiparésie du membre supérieur (MS) durant la phase aiguë et 40 % de manière chronique (13). Cela peut se caractériser par un trouble de la commande, accompagné de troubles du tonus et par la présence de mouvements anormaux (syncinésies). La gravité des séquelles dépend notamment de la zone cérébrale atteinte et des fonctions qu'elle contrôle, ainsi que de la taille de la zone lésée (14).

Le **tonus musculaire** désigne la tension constante exercée par les muscles. Les dysfonctionnements liés à ce tonus incluent la flaccidité, qui se manifeste par un manque total de tension, l'hypotonie, traduite par une résistance réduite lors de la mobilisation passive d'une partie du corps, et l'hypertonie, où la résistance musculaire à l'étirement est accrue (15). Au niveau du MS, la spasticité est généralement contre-productive entravant la motricité et les activités fonctionnelles comme le nettoyage de la main parétique ou l'habillage, et peut causer des douleurs et des réactions associées (15).

Au-delà de ces atteintes motrices, certains patients peuvent ressentir des **douleurs** suite à leur AVC. Plusieurs facteurs contribuent à la douleur post-AVC, notamment des mécanismes centraux et périphériques, des facteurs psychologiques et une influence autonome (16). Les complications associées à la douleur post-AVC comprennent un déclin cognitif, un déficit

fonctionnel, de la fatigue, de la dépression, des idées suicidaires et une diminution de la qualité de vie (16).

La **fatigue** est fréquente après un AVC et peut survenir à n'importe quelle étape du processus de récupération. La fatigue est un état de sensation de lassitude, d'épuisement, de manque d'énergie et de motivation qui peut affecter le corps et/ou l'esprit. La fatigue peut être aiguë, se résorbant après un repos adéquat ou une réduction de l'activité physique ou mentale, ou chronique, durant depuis longtemps et peut avoir des causes médicales ou psychologiques sous-jacentes (17). La fatigue et la fatigabilité sont deux concepts différents bien qu'ils soient souvent confondus. La fatigue est un état subjectif de manque d'énergie et de motivation, tandis que la fatigabilité est une mesure objective de la capacité à maintenir des performances physiques ou cognitives avant de ressentir une fatigue.

De plus, certains patients ont des **troubles du comportement et du caractère** (troubles émotionnels). Les conséquences psychologiques tels que la dépression, l'anxiété, l'émotivité et le syndrome de stress post-traumatique sont des complications courantes après un AVC (18). Les troubles affectifs les plus fréquemment observés au décours de l'AVC concernent la dépression et l'anxiété (1).

Il est ensuite examiné comment ces déficits fonctionnels peuvent impacter les activités.

2. Limitations d'activités

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu (19). Les atteintes fonctionnelles peuvent affecter la mobilité, la coordination, la dextérité, la préhension et d'autres aspects des capacités motrices, nécessitant souvent une rééducation spécialisée pour améliorer la fonctionnalité et promouvoir l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Selon l'enquête Handicap-Santé-Ménages 2008, un tiers des patients victimes d'un AVC ont déclaré avoir des difficultés dans leurs AVQ en raison des séquelles fonctionnelles (20).

La fonctionnalité du MS fait référence à la capacité des bras, des mains et des doigts à réaliser une variété de mouvements et de tâches. Cette fonctionnalité est essentielle dans de nombreuses activités de la vie quotidienne. Elle permet de réaliser des tâches telles que s'habiller, se laver, manger, écrire, préparer un repas, conduire, pratiquer des activités sportives, artistiques, ou bien professionnelles. La main humaine, considérée comme un outil multi-prise et multi-fonction, offre une grande diversité de fonctions grâce à ses nombreuses possibilités de pinces, qu'elles soient bi- ou poly-digitales, et de prises simples ou complexes (21). La coordination, la force, l'amplitude des mouvements et la précision des gestes sont autant de composantes de la fonctionnalité du MS.

Lorsque des difficultés de préhension et d'exécution surviennent, cela peut entraîner une dépendance vis-à-vis de l'aide matérielle, humaine ou technologique. La plupart des personnes victimes d'un AVC sont confrontées à une réduction de la dextérité et des capacités fonctionnelles de la main (22–24). Après un AVC, différents comportements et réponses du système moteur peuvent être observés, influençant la rééducation et la réadaptation des patients. Ces comportements sont souvent liés aux manifestations cliniques spécifiques telles que la flaccidité, l'hypotonie ou l'hypertonie comme vu précédemment.

Les patients atteints d'hémiplégie ont tendance à diminuer, voire supprimer, l'utilisation du membre affecté se reposant sur l'extrémité non affectée pour assurer leurs activités. Ce

phénomène est appelé « **Learned Non-Used** » (**Non-utilisation acquise**) (**LNU**) (25) (Figure 3).

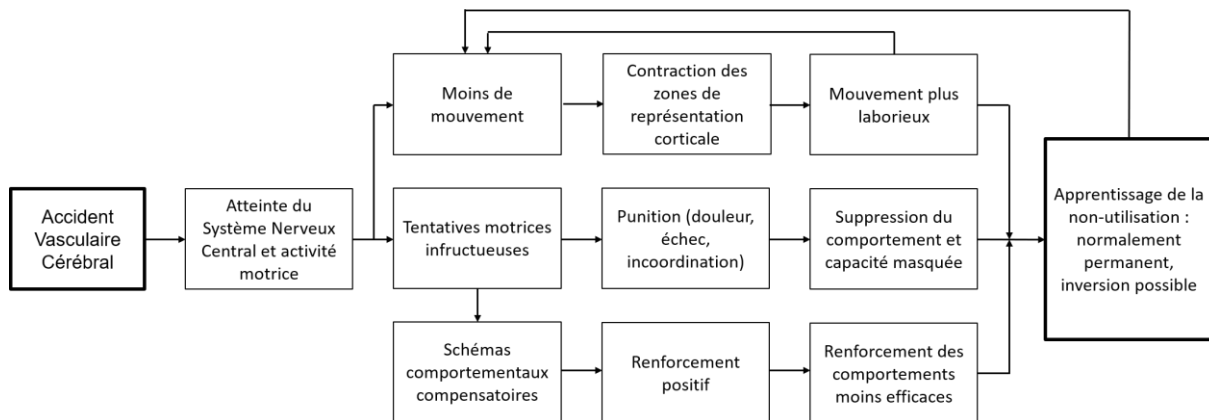


Figure 3. Phénomène de la non-utilisation acquise, figure traduite et adaptée de Taub *et al.* (2006) (25).

La réduction de la quantité d'activité motrice est un des facteurs générant une sous-utilisation. La LNU peut être définie comme « l'écart entre une capacité motrice conservée, qui peut être récupérée à la demande, et l'utilisation spontanée de cette capacité motrice dans la vie quotidienne, un écart qui se développe en raison de l'expérience de tentatives perçues comme inefficaces ou non productives d'utiliser cette capacité. Il s'accompagne d'un comportement moteur compensatoire identifiable dans d'autres parties du corps » (26).

En effet, pour compenser les limitations, le patient peut développer des mouvements impliquant l'utilisation d'autres parties du corps, notamment le tronc et l'épaule, ou des stratégies alternatives pour accomplir les tâches (27,28). D'autre part, la sur-utilisation du membre affecté peut se produire en présence d'une hypertonie, qui se caractérise par une augmentation du tonus musculaire et une résistance excessive au mouvement. Les muscles hypertonus peuvent entraîner une spasticité et des contractions involontaires, ce qui peut rendre difficile le contrôle et la coordination du membre touché. Cette sur-utilisation peut entraîner une fatigue musculaire, des douleurs et une limitation des mouvements, pouvant augmenter le risque de blessures et de déséquilibre musculaire. La réduction de la faiblesse du MS est au cœur de la rééducation, mais la gestion de la spasticité pour faciliter la récupération motrice reste un défi clinique (29).

L'utilisation réduite des membres affectés par l'AVC peut entraîner une nouvelle perte de fonction, un cercle vicieux de rétroaction entre la non-utilisation et la mauvaise performance (c'est-à-dire « *use it or lose it* »), ce qui conduit à la rééducation en vain (30,31). Cette situation peut compromettre l'efficacité de la rééducation et rendre les efforts de réadaptation vains.

Il est à noter que la déficience du MS est un prédicteur plus fort de la perception de l'activité physique que de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne six mois après l'AVC. La rééducation du MS devrait se poursuivre dans la période post-AVC chronique (32).

Les personnes victimes d'AVC peuvent être sujettes à des comportements sédentaires à domicile (33). Malgré le fait qu'elles peuvent s'engager dans un plus grand nombre d'activités (par exemple, les soins personnels, le ménage et les activités sociales (intérieures et extérieures), les personnes peuvent indiquer être plus sédentaires qu'elles ne l'étaient avant l'AVC. Des activités significatives comme la conduite, les vacances, le jardinage et les travaux ménagers peuvent être désormais limitantes. De plus, les déficiences des MS peuvent limiter

les possibilités de réduire les comportements sédentaires. Les survivants d'AVC se sont déclarés moins capables de s'engager dans des activités fonctionnelles (33).

La reprise d'une activité professionnelle joue un rôle crucial dans le processus de réadaptation des patients en âge de travailler. Selon une étude de cohorte prospective à l'échelle nationale au Danemark sur la période 1996-2006, 62 % des patients étudiés ont exercé une activité au cours de la deuxième année civile après l'AVC (34). Cette même étude a indiqué que cette reprise peut dépendre de l'âge, du sexe, du statut professionnel, de l'activité indépendante mais également du type d'AVC. Notons également que, même si les personnes souffrant d'un AVC léger n'ont que peu ou pas de difficultés pour les tâches quotidiennes (ex : la routine matinale), la reprise du travail peut tout de même entraîner certaines difficultés sur des activités complexes (35). En effet, la coordination, la rapidité de mouvement, la gestion des tâches physiques et mentales *etc.* peuvent nécessiter des habilités impactées négativement suite à l'AVC.

Compte tenu de la prévalence plus élevée des AVC chez les personnes âgées de plus de 65 ans, il est essentiel de prendre en compte les comorbidités associées à cet âge, ainsi que les limitations d'activités (36). Ces limitations peuvent avoir un impact significatif sur l'autonomie et la qualité de vie des individus, nécessitant une approche de rééducation adaptée et individualisée pour favoriser la récupération fonctionnelle.

L'état neurologique de base, la parésie des MS et l'âge sont des facteurs prédictifs importants pour évaluer les résultats en matière d'AVQ (37). En prenant en compte ces facteurs, il devient possible de mieux évaluer les résultats fonctionnels et l'indépendance des individus dans leurs activités quotidiennes.

Les limitations d'activité observées suite à un AVC peuvent entraîner des restrictions de participation, impactant ainsi la pleine implication dans les rôles sociaux, les interactions sociales et les activités communautaires.

3. Restriction de participation

La participation est l'implication dans une situation de vie, et les restrictions de participation sont les problèmes qu'un individu peut rencontrer lors de son implication dans ces mêmes situations de vie (19). Selon la CIF, la participation du patient après un AVC est influencée par un ensemble complexe de facteurs, incluant non seulement la gravité de l'AVC et les séquelles physiques qui limitent directement ses capacités, mais également par les interactions avec les facteurs environnementaux et personnels. Cette approche multidimensionnelle souligne que les restrictions dans la participation ne découlent pas uniquement des déficits physiques, mais aussi de la manière dont ces déficits interagissent avec l'environnement du patient et ses facteurs personnels.

4. Qualité de vie

Le concept de qualité de vie ne fait pas partie du cadre de la CIF. Il peut être considéré comme un concept global lié à tous les domaines de la CIF. L'OMS définit la qualité de vie comme « les perceptions des individus de leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent, et par rapport à leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations » (38). C'est un domaine conceptuel vaste qui intègre de façon complexe la santé physique, le bien-être psychologique, l'autonomie, les interactions sociales, les convictions personnelles et l'interaction avec l'environnement spécifique de l'individu.

La Fondation de France, en 2018, a souligné que les douleurs, la fatigue et les problèmes de mobilité, fréquemment liés à l'AVC, contribuent à l'isolement en limitant l'accès aux activités sociales (39). Les séquelles post-AVC peuvent rendre les déplacements difficiles et créer une dépendance à l'aide extérieure, réduisant ainsi la participation aux activités collectives et augmentant le risque d'isolement. D'où l'importance d'une prise en charge post-AVC qui considère ces défis et vise la réintégration sociale et une meilleure qualité de vie pour les patients.

De plus, l'anxiété est un facteur prédictif majeur de la qualité de vie six mois après l'AVC (32). Les personnes qui éprouvent une anxiété élevée après un AVC ont tendance à présenter une détérioration de leur qualité de vie, avec des répercussions sur leur bien-être physique, psychologique et social. Par conséquent, une gestion adéquate de l'anxiété est essentielle pour améliorer la qualité de vie des survivants d'un AVC.

Les questions d'inégalités et de socialisation peuvent également se poser après avoir subi un AVC (40,41). Darmon examine les impacts sociaux et individuels post-AVC, mettant en lumière les inégalités d'accès aux soins et de réinsertion sociale, ainsi que les changements dans les dynamiques familiales (41). Les inégalités peuvent être économiques, sociales et culturelles, aggravant les défis d'accès aux soins pour les personnes ayant des ressources limitées. L'AVC peut aussi altérer les relations sociales, menant à une exclusion sociale. Quant à son ouvrage *La socialisation*, il aborde plus largement les processus de socialisation et les mécanismes d'inclusion ou d'exclusion sociale dans divers contextes (40). Cela fournit un cadre conceptuel pour comprendre les défis spécifiques auxquels les personnes ayant subi un AVC peuvent être confrontées en termes d'inégalités et de socialisation. Il est vital de considérer ces aspects sociaux dans la rééducation post-AVC pour favoriser une réintégration équitable et améliorer la qualité de vie des patients.

En termes de prise en charge, il est crucial de disposer de systèmes de soins bien organisés et d'une réponse rapide pour améliorer les résultats cliniques. L'accès à des unités spécialisées d'AVC ainsi qu'à des services de réadaptation et de suivi appropriés, est essentiel pour réduire la morbidité et la mortalité liées à l'AVC.

C. Méthodes de rééducation de la fonction motrice du membre supérieur

La rééducation du patient après un AVC est une composante essentielle du parcours de soins du patient (42,43). Depuis plusieurs années, de nombreuses thérapies ont vu le jour pour optimiser la récupération motrice du MS post-AVC. Les approches varient en fonction de la gravité de l'AVC, des capacités du patient, des besoins individuels de chaque patient, mais également des objectifs de la rééducation.

La rééducation motrice post-AVC, selon le consensus de *l'European Stroke Organisation (ESO)*, est « un processus qui implique les personnes ayant subi un AVC afin d'améliorer leur fonction motrice, leur capacité d'activité et leurs performances dans la vie quotidienne. Elle est nécessaire pour toutes les personnes présentant un handicap moteur résiduel dont l'objectif est d'améliorer leur fonctionnement, leur indépendance et leur participation » (3).

Le processus commence par un engagement direct avec les patients pour améliorer divers aspects de la fonction motrice et de la capacité d'activité, en se focalisant sur l'optimisation de la vie quotidienne.

L'ESO distingue plusieurs phases de rééducation, insistant sur le fait que les stratégies de rééducation sont adaptatives et dépendent du stade de récupération, avec des mécanismes variés pour atteindre une amélioration fonctionnelle. Les méthodes utilisées reposent sur un apprentissage et une application en continu. Ils sont guidés par des évaluations régulières, des mesures consensuelles, et intègrent les retours des patients pour fixer des objectifs personnels adaptés.

La rééducation met en œuvre des principes de contrôle moteur, avec des entraînements spécifiques et progressifs, orientés vers des objectifs, pour optimiser et adapter le fonctionnement moteur, sensoriel et cognitif des patients. En conclusion, ce processus vise à maximiser la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC, en considérant et en respectant la multifacette et la complexité de la rééducation motrice (3).

Les méthodes de rééducation ont pu être classées en différentes catégories : l'inhibition de la spasticité et des mouvements anormaux, l'entraînement du mouvement, la stimulation des interactions sensori-motrices, le renforcement de la conscience du geste, la modulation de l'inhibition interhémisphérique, le renforcement musculaire sélectif et l'entraînement par usage des jeux sérieux (44).

Pollock *et al.* (2014) ont proposé une revue Cochrane concernant les différentes interventions visant à améliorer la fonction des MS après un AVC (45). Un niveau de preuve modéré est apparu quant à l'utilisation de la contrainte induite (*Constraint-Induced Movement Therapy, CIMT*), l'imagerie mentale motrice, la thérapie miroir, les interventions spécifiques sur les déficits sensoriels, la RV et la répétition élevée d'exercices répétitifs. Les résultats ont indiqué également que le travail unilatéral pourrait s'avérer plus efficace que l'entraînement bilatéral. Selon les recommandations de l'HAS, des différences sont à noter selon la phase de l'AVC (1,2).

Les données sur la rééducation après un AVC ont suggéré que la neuroplasticité et la récupération motrice optimale dépendent de plusieurs éléments. Maier *et al.* (2019) ont partagé quinze principes d'apprentissage moteur pouvant être identifiés, basés sur la littérature existante : pratique intensive et répétitive, pratique espacée, dosage, pratique spécifique à la tâche, pratique orientée vers un objectif, pratique variable, difficulté croissante, stimulation multisensorielle, repères rythmiques, *feedback* explicite/connaissance des résultats, *feedback* implicite/connaissance des performances, la modulation de la sélection des effecteurs, l'observation de l'action/la pratique incarnée, l'imagerie motrice et l'interaction sociale (46).

Les principes clés tels que la répétition et l'intensité de l'entraînement, la spécificité de la tâche, le retour d'information (*feedback*) et la motivation au cours de la thérapie méritent d'être détaillés, car ils jouent un rôle essentiel dans la rééducation post-AVC (2,47). Ces éléments sont largement reconnus comme étant essentiels pour favoriser une récupération motrice optimale chez les patients post-AVC. Ils sont souvent intégrés dans les programmes de rééducation pour maximiser les bénéfices thérapeutiques et améliorer les performances motrices des patients.

1. Répétition et intensité de l'entraînement

L'intensité en rééducation se réfère à la concentration d'efforts mis en œuvre pour réaliser une activité de rééducation spécifique (2). Bien qu'il n'y ait pas de définition universellement acceptée de l'intensité, elle est généralement caractérisée soit par une prolongation du temps

consacré à la rééducation, soit par une augmentation du nombre de mouvements effectués, comme la saisie ou le pointage du MS.

La thérapie par la répétition intensive consiste à répéter de manière intensive des mouvements spécifiques du MS afin de favoriser la plasticité cérébrale. Des techniques, telles que la thérapie par contrainte induite (CIMT), peuvent être utilisées pour empêcher radicalement l'usage du MS non affecté, obligeant ainsi l'usage du MS parétique dans des activités organisées (48). Cependant, elle est soumise à des critères d'éligibilité spécifiques, et elle est généralement adaptée à seulement environ 20 % des patients post-AVC. La CIMT implique la restriction de l'utilisation du MS non affecté, souvent par le biais d'un gant ou d'une attelle. Cela peut entraîner une gêne, une sensation d'inconfort ou de frustration pour certains patients, et peut également affecter leur capacité à effectuer des tâches quotidiennes pendant la période de la thérapie. De plus, la CIMT nécessite généralement une durée de traitement prolongée, qui peut aller de plusieurs semaines à plusieurs mois pouvant représenter un défi pour certains patients en termes de disponibilité, contraintes liées aux engagements personnels ou professionnels, mais également en terme de motivation. L'entraînement est dépendant du dosage et de l'intensité de l'exercice afin d'obtenir une récupération neuromotrice optimale. Même s'il n'y a pas de consensus sur le dosage, il est tout de même rapporté dans la littérature que plus la dose d'exercice est élevée, plus les résultats sont améliorés en post-AVC (49). Or, les pratiques de rééducation conventionnelles ne peuvent souvent pas répondre aux exigences de fréquence et d'intensité du fait de contraintes organisationnelles (temps et ressources).

La thérapie d'entraînement contraint par la tâche (*Reinforcement-induced Movement Therapy, RIMT*) est une approche thérapeutique dans la rééducation post-AVC (50). Elle utilise à la fois l'activité motrice implicite et explicite. L'activité motrice implicite met l'accent sur l'exécution de mouvements spécifiques du MS qui sont directement liés à des activités fonctionnelles et orientés vers des objectifs concrets. Les exercices sont conçus pour reproduire des tâches de la vie quotidienne, ce qui permet aux patients de travailler vers des objectifs pratiques et motivants. De plus, la personnalisation est une technique qui implique de façonner progressivement les mouvements du patient, en commençant par des mouvements simples et en augmentant progressivement la complexité. Cette approche permet aux patients de progresser à leur propre rythme et de développer des compétences motrices plus avancées au fil du temps. Contrairement à l'activité motrice implicite, celle de nature explicite consiste à minimiser les mouvements compensatoires, c'est-à-dire les mouvements involontaires ou inappropriés qui peuvent entraver la récupération afin de favoriser des mouvements plus fonctionnels et efficaces. Il inclut également un *feedback* explicite consistant à fournir des informations claires et précises sur la performance du patient, offrant des conseils et des corrections pour améliorer les mouvements du MS (50).

Diverses interventions de rééducation post-AVC ont été mises en place ces dernières années, basées sur la technologie (47). En effet, avec l'émergence des nouvelles technologies, l'utilisation de dispositifs s'est développée dans le domaine de la rééducation, et notamment du MS, en offrant des possibilités d'entraînement intensif, de répétition, de *feedback* et d'adaptation personnalisée. Plusieurs revues systématiques ont démontré que l'utilisation de ces systèmes peut améliorer l'activité et la fonction du bras chez les patients ayant subi un AVC, indépendamment du type d'appareil employé (51). Le but principal consiste à accroître l'intensité et générer des mouvements répétitifs passifs et actifs assistés à travers des

exercices de réapprentissage moteur. Cela offre un retour d'effort et de progression qui peut renforcer la motivation du patient.

Sur la base des données de la littérature recensée dans le rapport HAS (2), il peut être transmis les recommandations pour la rééducation du MS après un AVC, en prenant en compte les différentes phases post-AVC. Selon l'étude de Harris *et al.* (2009) en phase subaiguë, un apport supplémentaire de trois heures de rééducation par semaine (en auto-rééducation) semble être le seuil pour observer une amélioration significative en ce qui concerne l'utilisation dans les AVQ, la capacité à saisir des objets, et une utilisation accrue en dehors des séances de thérapie (52). En revanche, des durées plus courtes (30 minutes ou moins par jour ouvré) ne semblent pas apporter d'amélioration significative (2). A la phase chronique, une étude a montré des bénéfices avec un programme prolongé de 19 semaines à une intensité de 3 heures par semaine, bien que l'amélioration n'ait été observée qu'à la fin du traitement (2,53).

La rééducation intensive met l'accent sur la répétition continue d'une tâche spécifique. Cette approche conduit naturellement à une rééducation orientée vers la tâche, où l'individu est formé à perfectionner une fonction ou une action particulière (2).

2. Spécificité de la tâche

La répétition de tâches ou tâches orientées est la rééducation reposant sur la répétition séquentielle de mouvements visant à en optimiser l'exécution (2). Cette approche est fréquemment liée à la rééducation orientée vers la tâche, bien que la littérature ne fournisse pas de définition claire de ce terme. Dans ce contexte, l'activité motrice du MS est structurée autour d'un objectif précis, et est adaptée en fonction des contraintes imposées par l'environnement. Il est important de noter que cette approche rééducative tire ses fondements des théories de l'apprentissage et du contrôle moteur (2).

Lors de la phase aiguë post-AVC, les données actuelles n'établissent pas clairement l'avantage de la rééducation basée sur la répétition de tâches pour le MS. En phase subaiguë, cette incertitude persiste. Et même en phase chronique, la littérature ne fournit pas de conclusions définitives quant à son efficacité pour le MS (2).

Malgré le manque de preuves concluantes à toutes les phases post-AVC, plusieurs raisons peuvent être avancées pour justifier l'intérêt potentiel de cette approche. Des études récentes montrent que l'utilisation de technologies comme la réalité augmentée et les systèmes assistés par robot en rééducation post-AVC peut offrir un cadre sécurisé pour un entraînement intensif spécifique à certaines tâches (47). Ce type d'entraînement favoriserait la restructuration corticale, un résultat difficile à obtenir avec les méthodes de rééducation traditionnelles. Suite à une méta analyse de 2021, il a été observé que l'utilisation d'outils dédiés au bras et l'entraînement classique contribuent tous deux à la récupération du MS après un AVC. Néanmoins, les chercheurs ont remarqué une possible supériorité des outils dédiés au bras durant la phase subaiguë post-AVC, bien que cette observation provienne uniquement de trois études distinctes. Pour la phase chronique, leur efficacité semble comparable (54).

3. Retour d'information et motivation

Le retour d'information (*feedback*), est soit intrinsèque, basé sur les perceptions sensorielles d'un individu lors d'un mouvement, soit extrinsèque, provenant d'une source externe, comme un commentaire d'un professionnel (55). Ce dernier type se divise en deux catégories : la connaissance du résultat, qui informe sur l'issue d'une action, et la connaissance de la

performance, qui éclaire sur la manière dont la tâche est exécutée. Ces retours sont essentiels pour l'apprentissage et l'ajustement des actions (55).

Il existe des preuves permettant de conclure que le *feedback* extrinsèque est utile pour l'apprentissage moteur implicite chez les personnes ayant survécu à un AVC (56). De plus, les observations ont montré que certains individus pourraient bénéficier d'un *feedback* explicite, tout en maintenant leurs aptitudes à l'apprentissage moteur, et ce, en dépit des déficits dans le contrôle moteur de leur MS. Même si les données sont encore limitées, la revue de Parker *et al.* évoquait déjà en 2011 que le *feedback* visuel et auditif extrinsèque avait le potentiel d'améliorer la capacité motrice et fonctionnelle du MS.

Dans l'étude de Kiper *et al.* (2014), il a été examiné les effets d'une méthode de rééducation innovante basée sur le *feedback* renforcé en environnement virtuel pour la récupération motrice du MS post-AVC. Les résultats ont suggéré que cette approche, combinée à la rééducation traditionnelle, offrait des avantages supérieurs à une simple intensification de la rééducation conventionnelle (57).

Diverses interventions de rééducation post-AVC ont été mises en place ces dernières années basées sur la technologie (47). En effet, avec l'émergence des nouvelles technologies, l'utilisation de dispositifs s'est développée dans le domaine de la rééducation, et notamment du MS, en offrant des possibilités d'entraînement intensif, de répétition, de *feedback* et d'adaptation personnalisée. Plusieurs revues systématiques ont démontré que l'utilisation de ces systèmes pouvait améliorer l'activité et la fonction du bras chez les patients ayant subi un AVC, indépendamment du type d'appareil employé (51). Le but principal a consisté à accroître l'intensité et générer des mouvements répétitifs passifs et actifs assistés à travers des exercices de réapprentissage moteur. Cela offre un retour d'effort et de progression qui peut renforcer la motivation du patient.

Résumé de la partie I

L'accident vasculaire cérébral (AVC) se caractérise par une interruption ou une réduction de la circulation sanguine vers une partie du cerveau, entraînant des lésions cérébrales. Deux principaux types d'AVC sont distingués : l'AVC ischémique, causé par un blocage d'un vaisseau sanguin, et l'AVC hémorragique, résultant de la rupture d'un vaisseau sanguin.

En France, l'AVC représente une cause significative de décès et d'invalidité. Chaque année, on estime qu'environ 150 000 de personnes sont touchées par un AVC, entraînant un nombre considérable de décès. Bien que les AVC soient plus fréquents chez les personnes âgées, il est important de noter qu'ils peuvent également survenir chez des personnes plus jeunes.

Les conséquences de l'AVC varient en fonction de la gravité de l'événement et des parties du cerveau touchées. Les survivants d'AVC peuvent faire face à des déficiences physiques, cognitives et émotionnelles persistantes, ce qui peut entraîner des difficultés dans leurs activités quotidiennes. Les tâches courantes telles que l'alimentation, l'habillage et l'hygiène personnelle peuvent devenir un défi.

Ces limitations fonctionnelles liées à l'AVC peuvent également avoir un impact considérable sur la vie sociale, professionnelle et relationnelle des individus touchés. Les personnes peuvent éprouver des difficultés à participer pleinement à des activités sociales et de loisirs, à maintenir des relations et à retrouver un emploi. Les changements physiques et cognitifs peuvent entraîner une perte de confiance en soi et une diminution de l'estime de soi, ce qui peut rendre la participation sociale plus difficile.

Par ailleurs, les méthodes dédiées à la rééducation de la fonction du membre supérieur soulignent à la fois les méthodes conventionnelles et les approches innovantes pour une récupération optimale.

II. Parcours de rééducation post-AVC

Améliorer la fonction du MS reste un défi important à considérer dans la prise en charge du patient post-AVC, en tenant compte des limitations liées aux activités et à la participation.

A. Parcours de l'hospitalisation au domicile

Du jour de l'AVC jusqu'au suivi au long cours, le patient doit pouvoir bénéficier d'un parcours de rééducation/réadaptation. On peut définir un parcours comme la trajectoire complète des patients et des usagers à travers leur parcours de soins, en mettant l'accent sur l'individu et ses choix.

« Les parcours se définissent comme la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. » (58)

L'objectif principal est de favoriser la récupération fonctionnelle du patient, d'améliorer son autonomie et de favoriser une réintégration sociale optimale. Dans la suite de cet écrit, il sera utilisé le terme de rééducation pour désigner l'ensemble des processus de rééducation et de réadaptation, sans avoir à spécifier les différentes composantes. À noter que le parcours des patients post-AVC peut varier en fonction des difficultés associées à l'AVC, conduisant à des orientations différentes (59).

Le parcours de rééducation en France pour les personnes victimes d'un AVC comprend plusieurs étapes, de l'hospitalisation complète à la rééducation en milieu hospitalier et ambulatoire, jusqu'au retour à domicile. Ainsi, ce travail a opté pour la description de la rééducation à domicile selon trois domaines d'application spécifiques : compléter les soins aigus ; compléter la rééducation en institution ; et l'exercice à domicile pour prévenir la détérioration et promouvoir la santé par l'activité physique (60).

Ce choix permet non seulement de couvrir un éventail complet des situations cliniques possibles, mais aussi d'ancrer notre réflexion dans l'actualité de la prise en charge moderne des patients post-AVC. Cette discussion approfondira le processus de transition des soins hospitaliers vers des soins à domicile, mettant l'accent sur les structures et les modalités de soins, tout en évaluant les avantages et inconvénients des différents modèles.

1. Rééducation à domicile pour compléter les soins aigus

Tout d'abord, en ce qui concerne les soins aigus, la création et le déploiement des Unités Neuro-Vasculaires (UNV) en France se sont avérés cruciaux (61). Ces unités, spécialisées dans la prise en charge initiale des AVC, ont connu une croissance significative entre 2007 et 2015 (62).

D'après les indicateurs de l'HAS de 2017 (données 2016) sur les AVC, la rééducation précoce à la phase aiguë améliore le pronostic des patients et nécessite une évaluation des besoins ainsi qu'un bilan réalisé par les professionnels de la rééducation (63). Cependant, 11,9 % de patients ne bénéficient pas de ces unités, ce qui souligne une possible lacune dans l'accès aux soins spécialisés pour tous (63). En conséquence, un grand nombre de patients sont souvent renvoyés chez eux avant d'avoir pleinement récupéré. Il est également stipulé que 30

% des patients ayant séjourné en UNV conservent des séquelles nécessitant une rééducation spécialisée (63).

Face à ces défis et compte tenu de la nécessité d'une rééducation continue pour ces patients, la rééducation à domicile pourrait se présenter comme une alternative. Elle permettrait non seulement de pallier le manque de places dans les unités spécialisées, mais aussi d'offrir aux patients une prise en charge adaptée dans un environnement familial.

2. Rééducation à domicile pour compléter la rééducation en institution

Différents actes de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) peuvent être dispensés en établissements de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR), anciennement connus sous le nom de Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) : hospitalisation complète, hospitalisation de semaine et hospitalisation de jour (HDJ). L'impact positif des structures spécialisées est mis en évidence en ce qui concerne la réduction de la mortalité et l'amélioration de l'autonomie des patients (64).

Les patients se voient offrir une rééducation d'au moins deux heures par jour, sur une durée d'un séjour en service de rééducation allant de un à quatre mois (64). À noter que ce type de rééducation peut entraîner des coûts financiers élevés notamment les frais d'hospitalisation (65).

Dans certains cas, l'incapacité de répondre aux besoins médicaux et de rééducation peut augmenter la durée d'hospitalisation en établissement spécialisé, ou bien les patients sont dirigés vers un établissement polyvalent, selon la structuration de la filière (64). Cette situation soulève l'importance d'envisager des alternatives, comme la prise en charge à domicile, pour pallier ces contraintes.

Les séances en HDJ sont proposées à un rythme de trois à cinq fois par semaine sur une durée d'un à trois mois (64). Ces séances peuvent avoir lieu en HDJ uniquement ou être combinées avec une rééducation en libéral. Par la suite, la rééducation se poursuit en libéral. De plus, l'auto-entretien est enseigné et encouragé (64).

Dans l'ensemble, le professionnel de santé, en tant qu'acteur majeur dans le déploiement et le suivi à domicile, est essentiel pour assurer des soins de qualité pour les patients nécessitant des soins continus. Selon la récente revue systématique avec méta-analyse de Nascimento *et al.* (2022), la rééducation à domicile est aussi efficace que la rééducation en centre pour améliorer la récupération motrice des MS et les limitations d'activité après un AVC (66).

3. Exercice à domicile : stratégie pour le suivi à long terme

Concernant l'exercice à domicile pour prévenir la détérioration et promouvoir la santé par l'activité physique, le suivi à long terme se révèle être d'une importance capitale.

Durant les premières étapes de la rééducation après un AVC, les survivants réalisent souvent de rapides progrès fonctionnels grâce à la rééducation mais également la récupération neurologique spontanée. Cette amélioration de la fonction et des activités peut se produire indépendamment d'un traitement ciblé spécifique et se produit dans une fenêtre temporelle limitée au cours des trois premiers mois suivant le début de l'AVC (3). Cependant, des gains fonctionnels supplémentaires sont possibles, même au stade chronique (67,68). La rééducation doit alors se poursuivre. Par exemple, l'option d'une équipe mobile ou d'une hospitalisation à domicile (HAD) peut permettre un soutien spécialisé directement au domicile

du patient (64). La rééducation directement à domicile peut également se faire par des professionnels libéraux (64).

À domicile, la rééducation est souvent réduite par rapport à la période passée à l'hôpital. Concernant la durée, la rééducation motrice est généralement prévue pour moins d'un an (avec trois séances par semaine), mais certaines situations spécifiques, telles que la récupération différée, une spasticité importante ou des troubles orthopédiques, peuvent nécessiter une période prolongée (64). Parmi les obstacles les plus fréquemment cités le coût du programme, l'absence d'un centre à proximité, l'indisponibilité de moyen de transport, ou bien encore l'ignorance quant à la manière de faire de l'exercice (69). L'autorééducation encadrée par un thérapeute pourrait, en revanche, contribuer à surmonter ces obstacles.

B. Auto-rééducation : démarche centrée sur le patient

Le patient, en tant qu'acteur principal de sa récupération, joue un rôle déterminant en poursuivant ses efforts au-delà des sessions avec le professionnel. La pratique de l'auto-rééducation peut être recommandée.

L'auto-rééducation peut être définie comme un programme de thérapie personnalisée dans lequel le patient effectue principalement des exercices de rééducation de manière autonome, tout en bénéficiant de la présence d'un clinicien (70). Cette approche de la rééducation englobe également le soutien clinique à distance, qui peut être dispensé à l'aide de technologies et de méthodes de communication telles que les vidéos ou les instructions écrites. Ces programmes d'auto-rééducation peuvent être mis en place à différents endroits, notamment à l'hôpital, dans des centres de rééducation, dans des cabinets de kinésithérapie et à domicile. Les patients reçoivent des retours sur leurs performances grâce à des outils d'auto-évaluation et ajustent leur pratique. Cette méthode promeut une participation active et autonome à leur rééducation.

L'HAS définit en 2015 la « Démarche centrée sur le patient » :

« La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps. Elle considère qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient acquise au fur et à mesure de la vie (...) » (71).

Cette démarche centrée sur le patient se fonde sur une personnalisation des soins, sur le développement et le renforcement des compétences du patient et sur une continuité des soins dans le temps.

L'auto-rééducation s'inscrit comme une manifestation pratique de cette démarche. En effet, elle s'inscrit dans une approche globale qui place le patient au cœur de la démarche thérapeutique.

1. Personnalisation des soins

Dans le domaine de la rééducation, le parcours du patient se situe souvent entre standardisation et personnalisation. Il est nécessaire de trouver un équilibre entre des approches basées sur des protocoles standardisés et des interventions personnalisées adaptées aux besoins individuels. La démarche centrée sur le patient vise à comprendre les

besoins, les valeurs et les préférences du patient pour adapter la prise en charge à ses spécificités.

Dans le contexte de la rééducation, la démarche centrée sur le patient vise à personnaliser les soins en tenant compte des caractéristiques individuelles du patient et de son environnement (12). Ces éléments de contexte vont être abordés en se basant sur le schéma de la CIF (Figure 2).

Facteurs personnels

Les facteurs personnels se réfèrent aux caractéristiques individuelles de la personne, telles que son âge, son sexe, son état de santé, ses antécédents médicaux, son mode de vie et ses croyances. Les facteurs personnels tels que l'âge, le sexe, le lieu de résidence et le temps écoulé depuis l'apparition de l'AVC, ont une prédictive concernant le fonctionnement, ainsi que les facteurs environnementaux dans la phase chronique après l'AVC (72). Ces facteurs influencent le résultat fonctionnel auto-perçu et les facteurs environnementaux en termes d'obstacles ou de facilitateurs.

Pour co-construire le parcours de soins avec le patient, il est essentiel de permettre à ce dernier d'exprimer ses besoins et préférences en matière de prise en charge. Cela suppose de le faire participer activement à la définition de la stratégie de soins la plus adaptée à sa situation. Les facteurs personnels sont pris en compte afin de fournir des soins personnalisés qui répondent aux besoins spécifiques de chaque individu.

Facteurs environnementaux

Dans une approche patient-centrée, l'identification des éléments environnementaux (et leurs interactions) est importante. En rééducation, les trois strates de l'environnement doivent être considérées : micro, méso et macro.

Les considérations au niveau micro dans les soins de santé portent sur les expériences individuelles d'interaction qui se déroulent pendant et à la suite des consultations cliniques (73). Cela se réfère alors à l'environnement physique et social immédiat dans lequel le patient évolue au quotidien. Ces facteurs peuvent influencer la participation du patient à la rééducation, en facilitant ou en limitant l'accès aux activités de rééducation et en fournissant un soutien ou un obstacle à la pratique des nouvelles compétences acquises.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie (72). Cela comprend son domicile, son lieu de travail, sa communauté et son entourage familial. Ils sont décrits en termes d'obstacles ou de facilitateurs (présence ou absence de barrières physiques ou socioculturelles). Par exemple, les survivants d'un AVC doivent apprendre à s'adapter à l'environnement domestique après leur sortie de l'hôpital en raison de déficiences fonctionnelles.

Ces facteurs peuvent avoir une influence sur la capacité de la personne à participer à des activités et à intégrer des changements dans sa vie quotidienne. Par exemple, le type de logement dans lequel la personne vit peut affecter sa capacité à se déplacer et à accéder aux soins de santé. La qualité des soins de santé et le soutien social peuvent également affecter la récupération de la personne. La culture et les normes sociales peuvent influencer la perception de l'AVC et de ses conséquences, ainsi que la façon dont la personne est perçue et traitée par les autres.

L'environnement, qu'il soit social ou lié au logement, reflète l'histoire personnelle de chaque individu, et les solutions d'assistance doivent être envisagées non pas comme un nouveau mode de vie, mais plutôt comme un « prolongement logique et non stigmatisant dans un projet de vie réfléchi, consenti et validé par la personne elle-même » (74).

L'environnement physique, tel que le domicile du patient, peut être pris en compte pour adapter les exercices virtuels à l'espace disponible et aux contraintes d'accès et matérielles. De même, l'environnement social, incluant le soutien familial et les interactions avec les professionnels, peut être intégré dans la rééducation virtuelle pour encourager la motivation, l'engagement et la collaboration. Il est également important de prendre en compte les obstacles physiques et environnementaux qui pourraient entraver leur participation au programme de santé à domicile.

Les aidants jouent un rôle essentiel dans le processus de rééducation et de prise en charge des personnes atteintes d'un AVC. Ils peuvent apporter un soutien physique, émotionnel et pratique aux patients tout au long de leur parcours de rééducation. Les aidants peuvent aider à faciliter les exercices de rééducation, à assurer la sécurité et le confort du patient, à encourager la motivation et l'engagement dans les activités de rééducation, et à fournir un soutien émotionnel et psychologique (75).

Les considérations au niveau méso dans les soins de santé se concentrent sur les aspects organisationnels intermédiaires qui régulent la santé au sein de populations, communautés et groupes spécifiques (73). Cela concerne l'environnement qui englobe les interactions entre le patient, les professionnels de santé et l'organisation des services de rééducation. Une coordination efficace, une communication claire et une planification appropriée des interventions sont essentielles pour une prise en charge optimale.

Enfin, les considérations au niveau macro dans les soins de santé se centrent sur les niveaux les plus élevés du système de santé global, organisant des réponses spécifiques aux déterminants structurels et sociaux de la santé à l'échelle de la population dans son ensemble (73). Cela concerne donc l'environnement sociétal et institutionnel plus large, incluant les politiques de santé, les systèmes de soins, les ressources disponibles et les normes sociales. Ces éléments peuvent avoir un impact sur l'accès aux services de rééducation, la disponibilité des ressources spécialisées et les attentes de la société envers les personnes en rééducation.

En considérant ces différentes strates de l'environnement, les professionnels de la rééducation peuvent adopter une approche holistique, en tenant compte des influences sociales, des relations thérapeutiques, des conditions environnementales spécifiques et des politiques de santé pour optimiser les résultats de la rééducation.

Précédemment, une méta-analyse Cochrane avait montré qu'il n'y avait pas suffisamment de preuves pour déterminer si les programmes d'exercices à domicile avaient un effet sur la récupération des MS (76). Selon la méta-analyse d'Everard *et al.* (2021), les programmes d'auto-rééducation se sont avérés aussi efficaces sur les résultats moteurs que la thérapie conventionnelle chez les patients victimes d'un AVC (70). L'auto-rééducation peut offrir une approche personnalisée et participative de la rééducation qui peut aider à maximiser les résultats pour chaque patient. L'auto-rééducation à domicile permet aux patients de s'entraîner dans un environnement familier, favorisant ainsi la généralisation des acquis dans les activités de la vie quotidienne.

En résumé, les facteurs personnels et environnementaux sont des éléments clés dans la compréhension de la façon dont une personne victime d'un AVC peut faire face aux

conséquences de cet événement. En prenant en compte ces facteurs, il est possible de mieux comprendre les besoins de la personne et de fournir un soutien approprié pour faciliter la récupération et l'adaptation à un nouvel environnement.

2. Développement et renforcement des compétences

La prise en charge de l'AVC requiert un investissement de la part des patients et de leurs aidants pour s'adapter à un nouveau mode de vie. Le défi consiste à comprendre leurs besoins et leurs attentes, depuis les soins aigus jusqu'à la réadaptation en milieu hospitalier, en passant par le domicile (77). Les stratégies comportementales devraient être incluses dans les essais et le parcours de soin neurologique (78). Dans une démarche centrée sur le patient, l'objectif est de favoriser le développement et le renforcement des compétences du patient pour améliorer son autonomie et sa qualité de vie.

L'auto-rééducation présente certains inconvénients potentiels. Les obstacles les plus fréquents à l'adhésion aux programmes d'exercices à domicile sont les problèmes de santé généraux, les responsabilités des aidants, le manque de soutien familial et social, la charge et le stress des aidants, le manque d'auto-efficacité personnelle et d'humeur, et la peur de tomber (79). L'adhésion aux programmes d'exercices à domicile est alors influencée par de nombreux facteurs et ne dépend pas uniquement des personnes victimes de l'AVC. Les proches jouent un rôle crucial dans cette adhésion. Scorrano *et al.* (2018) ont rapporté que les facteurs favorisant le plus l'adhésion sont l'auto-motivation, la motivation externe des amis et de la famille, la routine quotidienne, la spiritualité, l'attitude et les désirs des aidants, et les connaissances des aidants (79).

Le développement et le renforcement des compétences du patient nécessitent souvent une collaboration étroite entre le patient, les professionnels de la santé et les aidants. Cependant, pour que cette réadaptation soit complète et efficace, il est également important de maintenir une continuité des soins dans le temps.

3. Continuité des soins dans le temps

Dans une démarche centrée sur le patient, il est important d'assurer une continuité des soins dans le temps, en fournissant un suivi régulier, des ajustements thérapeutiques et des opportunités d'engagement à long terme. L'auto-rééducation peut être appliquée pour maintenir la motivation et l'engagement du patient sur la durée.

L'HAS (2012) a souligné l'importance de poursuivre la rééducation motrice à domicile et a insisté sur la nécessité pour tous les professionnels impliqués de veiller à la bonne observance des traitements tout en stimulant la motivation du patient et de son entourage (2).

La revue systématique de Chen *et al.* (2021) fait part des facilitateurs et obstacles dans les soins de transition entre l'hôpital et le domicile pour les patients post-AVC et les aidants (80). Ils évoquent notamment la prise de décision partagée et l'autogestion à long terme à domicile. De plus, Il convient d'accorder plus d'attention aux effets à long terme des maladies chroniques chez les patients ayant subi un AVC. Il est notamment indiqué que l'exercice mixte à domicile était plus efficace pour améliorer la participation sociale que d'autres dans l'effet à long terme (81).

L'auto-rééducation encourage également la responsabilisation du patient dans sa propre récupération, ce qui peut conduire à de meilleurs résultats à long terme. Une revue

systématique de 2023 a indiqué que différents programmes d'entraînement à domicile et auto-administrés pouvaient apporter des avantages après un AVC (82).

L'auto-rééducation à domicile peut se faire avec l'utilisation de matériel simple et accessible facilitant la mise en place des exercices à domicile, sans nécessiter des équipements coûteux ou encombrants (83). Par exemple, dans cette étude, l'intervention a consisté en un programme d'exercices individuels à domicile par un professionnel une fois par mois pendant six mois. Le professionnel a évalué une série de fonctions liées à la mobilité (en intérieur et extérieur), ainsi que certaines activités de base de la vie quotidienne, avant de proposer un programme de réadaptation à domicile. Les conseils individuels, axés sur l'éducation, l'application des informations apprises dans des situations pratiques et la résolution des problèmes à domicile ont été proposés à l'aidant si nécessaire (83).

D'autres exemples peuvent être apportés. C'est le cas de l'entraînement par l'imagerie motrice graduée (*Graded Motor Imagery (GMI)*) qui a été étudié en tant que programme d'exercices à domicile, sur la récupération motrice des MS et les AVQ chez des patients post-AVC (84). L'entraînement comprenait l'imagerie motrice implicite, l'imagerie motrice explicite et la thérapie miroir à domicile pendant 8 semaines (30 minutes par jour). Le programme GMI peut être utile pour améliorer la fonction des MS en complément de la rééducation conventionnelle pour les patients souffrant d'un AVC chronique.

De plus, le *Graded Repetitive Arm Supplementary Program (GRASP)* est un exemple spécifique d'auto-rééducation axé sur la motricité du MS (52,85). Au sein de ce programme, divers exercices pour les bras et les mains des personnes victimes d'un AVC ont été mis au point (étirement, renforcement des bras/mains, coordination, habileté de la main), démontrant son efficacité avec très peu de ressources (thérapie, équipement). Il existe deux protocoles : le GRASP hospitalier sur quatre semaines en parallèle de la rééducation en milieu hospitalier, et le programme GRASP à domicile sur deux mois suite à un entretien en face à face avec un suivi par téléphone. Ces exercices sont conçus pour être réalisés de manière autonome, permettant ainsi à l'individu de s'impliquer activement dans sa propre rééducation. Cependant, il est important de noter que l'efficacité de tels programmes peut varier en fonction des besoins individuels et qu'une évaluation et une supervision appropriées peuvent être nécessaires pour obtenir les meilleurs résultats. Plus récemment, un nouveau programme a été développé, appelé H-GRASP (Home-GRASP) incluant 3 modalités : 1) des exercices auto-administrés gradués et adaptés du GRASP, 2) l'utilisation de stratégies comportementales pour promouvoir l'intégration du membre parétique dans les activités quotidiennes, et 3) le soutien et suivi par téléphone (86).

Des livrets d'auto-rééducation peuvent être également à destination des patients. Cela leur permet d'être acteurs de leur prise en charge au travers de l'auto-rééducation des fonctions motrices des MS (87,88). L'objectif de ces livrets est d'aider les patients à entretenir les fonctions motrices conservées et de les maintenir.

En l'absence d'un professionnel de la rééducation pour guider le processus, il existe un risque de mauvaise exécution des exercices ou d'adoption de mauvaises habitudes, ce qui peut compromettre l'efficacité de la rééducation. De plus, certains patients peuvent avoir du mal à maintenir leur motivation et leur discipline lorsqu'ils sont responsables de leur propre rééducation. Cela peut entraîner une baisse de l'engagement et de la régularité dans les séances d'entraînement. De plus, l'auto-rééducation peut limiter l'accès à une variété d'exercices et de techniques de rééducation disponibles dans un environnement thérapeutique. Les patients peuvent également rencontrer des difficultés pour planifier une

progression appropriée des exercices en fonction de leur niveau de récupération. Cela peut entraîner une stagnation dans leur rééducation. Enfin, l'isolement social peut être un inconvénient de l'auto-rééducation. Les patients qui se rééduquent seuls peuvent manquer d'interactions avec d'autres personnes ayant des problèmes similaires. Cela peut avoir un impact négatif sur leur motivation et leur adhésion à long terme. Il est vrai que les patients peuvent manquer de motivation pour participer aux activités de la vie quotidienne ou à la rééducation (18,89). Une approche équilibrée combinant l'auto-rééducation et les séances supervisées par un professionnel peut être recommandée pour maximiser les résultats de la rééducation post-AVC.

Pour surmonter l'obstacle de la continuité dans le temps, de nouvelles méthodes de rééducation du MS ont été développées où l'aspect ludique est considéré, telle que la thérapie par RV dans un objectif de récupération fonctionnelle.

Résumé de la partie II

Dans le contexte de la rééducation à domicile, il est à noter que différentes modalités ont émergé à travers trois axes fondamentaux : d'abord, la substitution aux soins intensifs ; ensuite, une alternative à la réadaptation en milieu institutionnel ; enfin, des programmes d'exercices à domicile, visant à prévenir le déclin fonctionnel et à valoriser la santé par l'activité physique.

L'auto-rééducation est un programme personnalisé où les patients effectuent des exercices de rééducation en grande partie de manière autonome, avec le soutien clinique à distance. Ces programmes peuvent être mis en place dans divers contextes, y compris à l'hôpital, en rééducation, dans des cabinets de kinésithérapie et à domicile, favorisant l'auto-évaluation et l'ajustement des pratiques par les patients pour une participation active et autonome à leur rééducation.

A noter, l'auto-rééducation peut être considérée comme une approche/stratégie plutôt que comme une méthode spécifique en elle-même. Elle fait référence à la pratique autonome par le patient d'exercices ou de techniques de rééducation sans la supervision directe d'un professionnel de santé. L'auto-rééducation, basée sur une démarche centrée sur le patient, englobe la personnalisation des soins, le développement et le renforcement des compétences du patient, ainsi que la garantie d'une continuité des soins dans le temps.

III. La m-santé dans la rééducation du membre supérieur post-AVC

A. Définition et évolution de la m-santé

Il est essentiel de définir le concept de m-santé et de le situer dans son contexte global afin de mieux comprendre son importance et ses implications en santé numérique.

Pour l'OMS, l'e-santé (*e-health*) se définit comme l'utilisation des technologies de l'information et de la communication au service de la santé et des domaines liés à la santé (90). La e-santé englobe de nombreux sous-domaines dont la télésanté.

La télésanté est définie dans le Code de la santé publique¹ comme l'usage des pratiques de la télémédecine et du télésoin, auxquelles l'Agence du Numérique en Santé (ANS) ajoute également la m-santé. L'ANS met à disposition un glossaire et une illustration permettant de découvrir les nuances et les interconnexions entre les différents domaines qui constituent la e-santé (Figure 5).

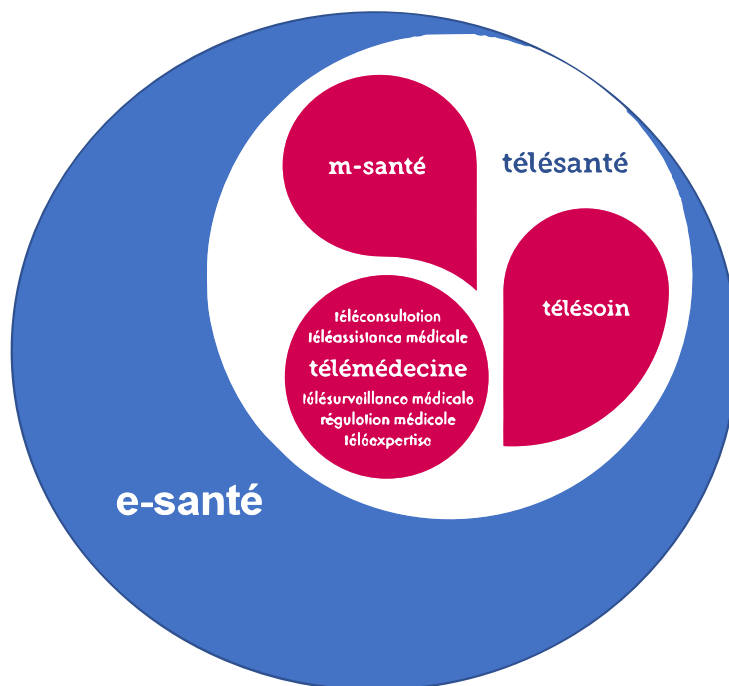


Figure 4. Illustration des différents domaines du télésoin. Figure adaptée de l'Agence du Numérique en Santé - <https://esante.gouv.fr/le-glossaire-de-la-e-sante>.

Ce travail de thèse ne traitera ni des définitions, ni des aspects relatifs à la télémédecine, car celle-ci est considérée comme étant en dehors du champ d'étude. Le focus principal de cette thèse est spécifiquement sur le télésoin et la m-santé.

Le télésoin est « une forme de pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication [TIC]. Il met en rapport un patient avec un ou plusieurs [auxiliaires médicaux] dans l'exercice de leurs compétences prévues au [Code de la santé publique] »². Le télésoin a été introduit avec la loi Ma santé 2022 afin de construire une

¹ Télémédecine (Articles L6316-1) et Télésoin (Article L6316-2)

² https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000038821338

nouvelle dimension des soins à distance en y intégrant les progrès technologiques, le numérique et l'apparition des nouvelles thérapeutiques (91). La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (loi OTSS) permet de faciliter l'accès aux soins et la coordination des professionnels de santé (92).

Le télésoin englobe une variété de services de santé à distance, parmi lesquels la télééducation représente une composante essentielle (93–98). Dans les pays francophones, le terme *Telerehabilitation* peut être interprété de différentes manières, se traduisant par Télééducation ou Téléadaptation. Chacun de ces termes a sa propre signification et reflètent divers aspects des soins de santé à distance. Ce document se concentre spécifiquement sur la Télééducation, qui implique la fourniture de services de rééducation, tels que des exercices, des conseils et des suivis, grâce à des technologies de communication à distance.

La pandémie de COVID-19 a bouleversé les systèmes de santé mondiaux, ce qui a également eu des répercussions sur la prise en charge post-AVC (99,100). Les mesures de confinement ont limité les consultations physiques, encourageant le développement du télésoin en France. Huit professions parmi les auxiliaires médicaux ont été autorisées de façon dérogatoire à le pratiquer pendant la pandémie, notamment les masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens, impliqués dans la motricité du MS (92). L'HAS rapporte que le télésoin est adapté au suivi des patients, à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et concerne des actes synchrones et asynchrones (101). À ce jour, aucun mode n'est spécifiquement privilégié. Les moyens utilisés pour le télésoin incluent les appels, les vidéoconférences et les messageries sécurisées.

Différentes initiatives de télésoin via la visioconférence ont été déployées pour dispenser des programmes d'exercices physiques aux personnes isolées. Par exemple, l'étude de Yang *et al.* (2021) a démontré la faisabilité d'un programme d'entraînement virtuel basé sur le GRASP par téléconférence en démontrant l'amélioration de la fonction du MS et de l'auto-perception de la fonction de la main et de la récupération (102).

Le télésoin présente certains avantages en termes d'accessibilité aux soins, en particulier pour les personnes vivant dans des régions éloignées, rurales ou mal desservies par les infrastructures. En effet, en permettant des consultations à distance, il réduit les contraintes liées aux déplacements et aux délais d'attente prolongés. Cela peut réduire les éventuelles frustrations liées à ces obstacles, contribuant à éviter la douleur, la fatigue et la mise en échec potentielle (91). Les consultations à distance peuvent réduire les coûts liés aux déplacements des patients, tels que les frais de transport et les hébergements. De plus, le télésoin permet une meilleure utilisation des ressources matérielles en évitant les coûts associés aux consultations en personne, tels que les frais de location d'espace et d'équipement. Cela peut contribuer à une gestion plus efficace des ressources financières dans le domaine de la santé.

Bien que le télésoin offre flexibilité et adaptabilité dans la prestation des soins, il présente des défis tant pour les professionnels de santé que pour les patients. Il requiert des adaptations dans les attitudes et méthodes de travail, ainsi qu'une réflexion éthique sur la modification des espaces et relations de soins (91). A ce titre, nous pouvons citer plusieurs exemples.

Les échanges à distance nécessitent une communication claire et préparée, car les malentendus peuvent être plus courants qu'en face à face. De plus, la réduction de l'interaction humaine peut affecter la qualité de la relation soignant-soigné et entraîner un sentiment d'isolement chez le patient. La formation des professionnels est alors

cruciale pour maîtriser ces outils de communication à distance et garantir un soin de qualité. Le patient doit être pleinement engagé et actif dans sa rééducation, nécessitant des soins personnalisés (91). Les contraintes techniques, comme une mauvaise connexion Internet ou des problèmes informatiques, peuvent entraver la prestation efficace du télésoin.

L'Autorité de Régulation des Communications Electroniques, des Postes et de la distribution de presse (ARCEP) a publié l'édition 2022 de sa grande enquête sur l'état d'Internet en France (103). Il est important de souligner qu'une partie de la population reste en marge car l'accès à Internet n'est pas encore disponible pour tous les Français. De plus, malgré un accès, il est important de connaître la situation du débit numérique au domicile du patient. Cela rejoint l'idée de critères d'éligibilité au télésoin évoqué par l'HAS, que le professionnel doit pouvoir identifier, afin de proposer une alternative (92).

Récemment, le lancement de la Feuille de route du numérique en santé 2023-2027 « Mettre le numérique au service de la santé » souhaite développer l'usage de la télésanté dans un cadre régulé et éthique en promouvant le télésoin, notamment pour la rééducation³. Cela démontre que la recherche sera poursuivie dans les années à venir.

Alors que le télésoin se concentre sur la prestation de soins à distance par les professionnels de santé, la m-santé, quant à elle, englobe l'utilisation d'applications et de dispositifs mobiles pour promouvoir la santé individuelle et faciliter une gestion proactive de la santé, créant ainsi une convergence technologique permettant d'explorer de nouvelles synergies entre ces deux domaines.

La m-santé (ou santé mobile) (*Mobile Health* ou *mHealth*) n'a pas de définition dans le Code de la santé publique. Elle est définie par l'OMS comme « les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil » (104). Les objets connectés sont définis par l'HAS comme des « dispositifs connectés à l'Internet pouvant collecter, stocker, traiter et diffuser des données ou pouvant accomplir des actions spécifiques en fonction des informations reçues » (105). La m-santé recouvre un univers large et divers de produits matériels (objets connectés) ou d'applications en rapport avec la santé ou le « bien-être » (106). Une variété de dispositifs et d'innovations technologiques peut ainsi être utilisée dans le domaine de la santé mobile.

Dans le cadre du Plan France 2030, le Gouvernement français a lancé une stratégie d'accélération « Santé numérique » visant à promouvoir l'utilisation des technologies numériques dans le domaine de la santé⁴. Cette stratégie vise à améliorer l'efficacité et la qualité des soins, à renforcer la prévention et la gestion des maladies chroniques, et à faciliter l'accès aux soins pour tous les patients, y compris les personnes les plus éloignées du système de santé. La stratégie repose sur plusieurs axes, dont le développement de services numériques pour les professionnels de santé et les patients, l'amélioration de l'interopérabilité des systèmes d'information de santé, le renforcement de la cybersécurité et la promotion de l'innovation dans le domaine de la santé numérique.

Quant à l'HAS, elle a axé son étude prospective de 2019 sur la transformation numérique, proposant vingt-neuf recommandations pour que le numérique bénéficie à l'ensemble des intervenants (107). L'HAS propose une méthode de classification des solutions numériques

³ https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/dns-feuille-de-route-2023-2027.pdf

⁴ <https://gnius.esante.gouv.fr/fr/strategie-dacceleration-sante-numerique>

fondée sur leur finalité d'usage (quatre niveaux croissants). Cette méthode est complétée par la faculté de la solution à s'adapter aux besoins spécifiques de l'utilisateur ou du patient, offrant potentiellement une réponse sur mesure, ainsi que par le degré d'autonomie de la solution par rapport à l'interaction humaine (108).

Dans la langue courante, il est à noter que les termes « Numérique » et « Digital » sont souvent utilisés de manière interchangeable, mais il existe une distinction entre eux, notamment en fonction du contexte d'utilisation⁵ : le terme Numérique fait référence aux technologies utilisées pour les soins, comme la télémédecine ; le terme Digital, en revanche, concerne l'expérience des patients avec ces technologies.

Pour poursuivre, il va être exploré les différentes catégories en détail.

B. Outils et technologies de la m-santé pour la rééducation post-AVC

Différents outils et technologies de la m-santé sont destinés à la rééducation post-AVC. La figure suivante présente les résultats d'une analyse de co-occurrence des mots-clés, mettant en évidence les termes fréquemment mentionnés ensemble dans la littérature relative à la rééducation à domicile post-AVC (Figure 6).

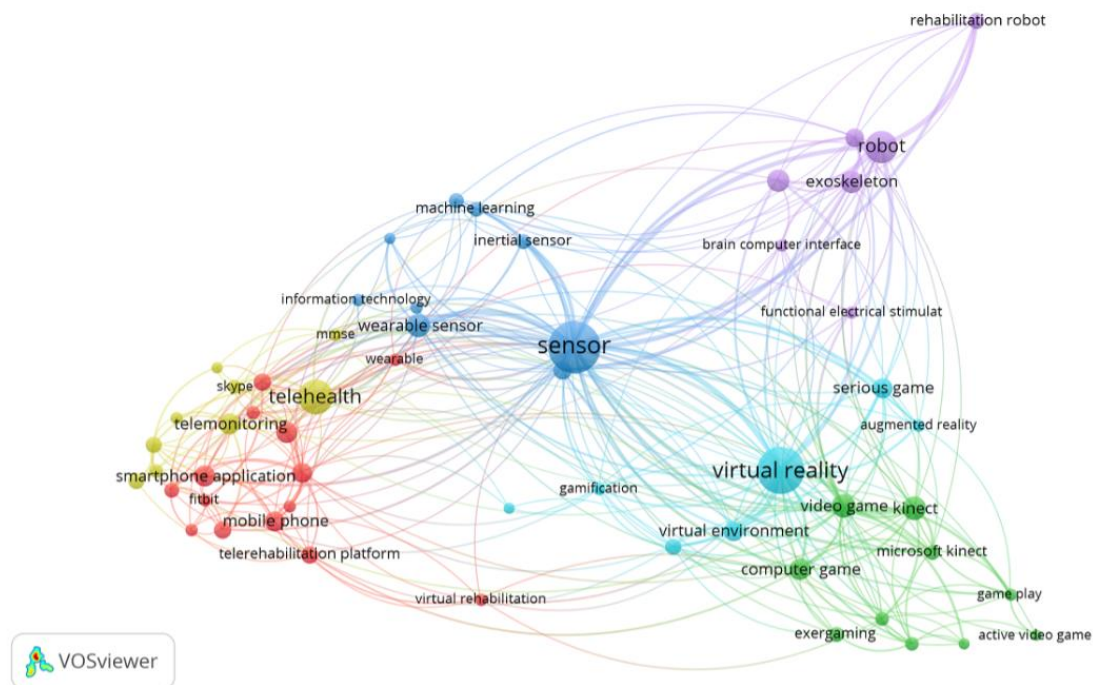


Figure 5. Analyse de co-occurrence des mots-clés les plus fréquemment mentionnés en référence à la rééducation à domicile réalisée avec VOSviewer, selon Arntz *et al.* (2023) (109).

Dans la suite de cette section, l'accent a été mis sur les applications mobiles, les plateformes en ligne, les capteurs et les *exergames*, qui jouent un rôle central dans l'amélioration de la rééducation post-AVC grâce à la m-santé.

⁵ <https://www.academie-francaise.fr/digital>

1. Applications mobiles et plateformes en ligne

Le smartphone a ouvert de nouvelles perspectives en matière de services et d'acquisition de connaissances. Cet appareil mobile combine les fonctionnalités d'un téléphone portable avec des caractéristiques et des capacités avancées avec notamment l'accès à diverses applications (apps) pouvant être téléchargées et installées. Grâce aux applications mobiles, les patients peuvent bénéficier de conseils de santé, suivre leur activité physique, et même participer à des programmes de rééducation et de suivi médical à distance. L'ANS évoque l'importance de suivre les acteurs dans leurs parcours de soin, de la prévention au suivi, grâce à l'utilisation d'outils de création, de transmission, de partage et de gestion d'informations digitalisées, mais aussi grâce à la formation, aux services de santé en ligne ou aux réseaux sociaux.

L'arrêté du 30 décembre 2020⁶ relatif au cahier des charges des programmes d'ETP utilise le terme de « e-ETP » pour qualifier les séances d'éducation thérapeutique réalisées à distance. Le numérique est considéré comme un outil approprié car il favorise l'action en faveur du patient (110). Les patients et les professionnels de santé peuvent bénéficier de différents programmes comme par exemple sur les maladies chroniques.

Lorsque le programme est réalisé à domicile, il est retrouvé dans la littérature anglophone l'intitulé *Home exercise program (HEP)*. La majorité des participants à cette étude a préféré une HEP vidéo mobile. Les participants ont perçu la vidéo comme visuellement attrayante et comme un mode d'instruction plus efficace que les documents papier (111).

Des études ont été menées pour évaluer la faisabilité et l'efficacité des programmes d'exercices à domicile. Un essai contrôlé randomisé a comparé l'utilisation et l'acceptabilité des programmes d'exercices à domicile sur tablettes avec un rappel automatique à des exercices traditionnels sur papier après un AVC sur une période de quatre semaines (112). La tablette a été utilisée pour enregistrer le participant pendant l'exécution de son programme d'exercices à domicile pour les MS, avec les commentaires du professionnel. De plus, un rappel visuel et sonore a également été mis en place pour signaler l'exercice quotidien. Les vidéos ont été régulièrement mises à jour tout au long du programme après avoir été examinées avec le professionnel. Les participants du groupe contrôle ont reçu des instructions écrites, souvent accompagnées de diagrammes, au cours de leur première séance de thérapie supervisée par le professionnel, et les exercices ont été mis à jour tout au long du programme lors de l'examen avec le clinicien traitant. Le contenu, le nombre d'exercices, de même que le nombre de séances recommandées par jour variait d'un individu à l'autre en fonction des déficits individuels. Il était généralement recommandé de suivre les programmes à domicile une à deux fois par jour. Trois catégories générales d'exercices ont été prescrites : étirement/l'amplitude des mouvements ; le renforcement ; et les exercices de motricité fine/coordination. L'utilisation de la tablette n'était pas supérieure aux programmes d'exercices à domicile sur papier. Même si certains participants n'avaient pas initialement choisi d'utiliser la tablette, tous ont réussi à l'utiliser conformément à l'objectif prévu, et la grande majorité d'entre eux ont rapporté qu'elle a joué un rôle positif dans leur processus de rétablissement (113).

Lors de la mise en place de solutions numériques pour la rééducation post-AVC, il est important de prendre en compte les contraintes potentielles. Effectivement, les patients doivent avoir accès à un smartphone, une tablette ou un ordinateur avec une connexion

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>

Internet pour utiliser les applications et les plateformes numériques. Certains patients peuvent rencontrer des difficultés à naviguer et à utiliser les fonctionnalités des applications. Certains patients peuvent présenter des limitations physiques, telles que des troubles de la motricité fine ou des difficultés de préhension, qui peuvent rendre difficile l'interaction avec les interfaces des applications et des plateformes numériques. Pour finir, l'utilisation régulière des applications et des plateformes numériques dans le cadre de la rééducation post-AVC nécessite une certaine motivation et engagement de la part des patients. Certains patients peuvent manquer de motivation ou avoir du mal à maintenir une utilisation régulière sur le long terme. Une bonne évaluation préalable et un accompagnement personnalisé peuvent aider à surmonter ces contraintes et à optimiser l'utilisation des applications et des plateformes numériques dans le cadre de la rééducation du MS.

Dans une autre revue menée par Nussbaum *et al.* (ACRM, 2019), environ 100 articles ont évalué l'utilisation des applications mobiles en santé dans le domaine de la rééducation. Les résultats ont montré que ces applications présentaient de bonnes propriétés psychométriques pour mesurer l'activité physique. En tant qu'intervention, elles ont démontré des effets positifs dans certains critères de jugement médicaux et cliniques. Cependant, il est important de noter que davantage d'études sont nécessaires pour consolider ces résultats et évaluer pleinement l'efficacité de ces applications dans la pratique clinique.

Au-delà des applications mobiles et des plateformes en ligne, les capteurs portables introduisent une dimension supplémentaire, permettant une surveillance et une adaptation en temps réel de la rééducation.

2. Capteurs portables

Les pratiques standard de rééducation motrice impliquent typiquement la surveillance et l'évaluation par le clinicien des mouvements du patient durant les séances de thérapie en clinique, tandis que les exercices réalisés à domicile sont souvent moins encadrés en termes de surveillance directe et de feedback. Face à cette limitation, des innovations technologiques ont émergé, notamment le développement de capteurs portables, également connus sous le nom de capteurs portatifs ou *wearable sensors*. Les capteurs portables jouent un rôle essentiel dans la rééducation des AVQ, car ils permettent de recueillir des données précises et en temps réel sur les mouvements et les activités d'une personne. Ces capteurs sont généralement portés sur le corps (114) ou intégrés dans des vêtements (115), ce qui leur permet de capturer et de transmettre des informations sur les mouvements, la posture, la force et d'autres paramètres pertinents. Les enregistrements longitudinaux fournis par les capteurs portables permettent une meilleure compréhension des dynamismes de récupération et renforcent l'utilisation du bras hémiparétique pendant les AVQ à domicile. L'étude de Han *et al.* (2022) met en évidence cette notion (116).

Les capteurs portables peuvent être utilisés pour évaluer les résultats de la rééducation post-AVC (117,118). Les capteurs portables englobent une variété d'appareils, allant des dispositifs médicaux spécialisés aux montres intelligentes grand public. Les montres du commerce, telles que les *smartwatches* (*Apple Watch*, *Fitbit*), offrent des fonctionnalités de suivi, notamment de l'activité physique. C'est le cas notamment du système *HBR* (*home-based rehabilitation*) (119). La technologie portable basée sur le smartphone peut soutenir les programmes de réadaptation à domicile pour les personnes post-AVC en phase chronique. *mRehab* (*mobile Rehab*) est un système novateur combinant un smartphone avec des articles ménagers imprimés en 3D (tasse, bol, clé et poignée de porte) (120). Une application a été développée

afin de guider les utilisateurs dans des activités centrées sur des tâches spécifiques. En outre, cette application est capable de mesurer à la fois le temps nécessaire pour accomplir une activité donnée et la qualité du mouvement effectué, en évaluant leur fluidité et leur précision. Elle fournit également un retour d'information basé sur les performances afin d'aider l'utilisateur à contrôler lui-même ses performances. Les auteurs ont rapporté une amélioration de la mobilité des MS suite à 10 répétitions de chaque activité par jour (12 activités pouvant être réalisées au total), 5 jours par semaine pendant 6 semaines.

De plus, une revue a constaté que l'utilisation d'applications de santé mobiles peut avoir un impact positif sur les comportements liés à la santé et les résultats cliniques (121). En complément, il est important de noter que les utilisateurs de ces applications ont exprimé un haut degré de satisfaction, ce qui met en évidence leur acceptation et leur engagement envers ces outils numériques. De plus, les taux de rétention des utilisateurs étaient également encourageants, dépassant les 80 %. Cela suggère que non seulement les applications ont un effet bénéfique, mais qu'elles sont également bien acceptées et maintenues par les utilisateurs.

À l'ère numérique, tandis que les capteurs portables offrent des moyens avancés de surveillance et d'intervention, la gamification s'est également imposée comme un levier puissant dans le domaine de la m-santé.

3. Jeux vidéo en rééducation

Issue du mot anglais *game* (jeu), la *Gamification* a été définie par Deterding *et al.* (2011) comme « l'utilisation de la conception d'éléments des caractéristiques des jeux dans des contextes non ludiques » (122). La gamification offre une approche divertissante et novatrice pour engager les patients dans leur processus de soins. Elle trouve sa pertinence dans des domaines tels que l'ETP, la rééducation ou le suivi de certaines pathologies. Dans le domaine de la rééducation, *Genious Healthcare*, depuis racheté par *MindMaze*, peut être cité avec la création du jeu *Voracy Fish*, développé à partir du projet MoJOS (Health Oriented Game Engine), visant à soutenir la rééducation fonctionnelle des MS suite à un AVC.

Les jeux vidéo peuvent être intégrés comme outils thérapeutiques dans différents domaines (123). En tant qu'environnements thérapeutiques, ils offrent des expériences novatrices et sécurisées, tout en facilitant une relation patient-professionnel renforcée. Ces outils permettent également une intervention ciblée. Dans le domaine de l'évaluation, les jeux vidéo se révèlent être des instruments fiables pour mesurer les performances et observer les comportements. Ils servent aussi de leviers motivationnels, utilisant le ludique pour aider à la fixation d'objectifs et au suivi des progrès. Dans le domaine de la recherche clinique, leur diversité attire un éventail démographique large, et leur nature connectée offre des possibilités de thérapie à distance. D'un point de vue éducatif, ils sont reconnus pour renforcer l'apprentissage et la rétention des connaissances. Par ailleurs, les jeux vidéo ont le potentiel d'inculquer des changements comportementaux bénéfiques pour la santé et, sous la forme d'exergaming, encourageant l'activité physique. Enfin, leur impact sur la santé se traduit par des avantages tangibles, notamment en matière de bien-être (123).

La gamification, qui intègre des éléments ludiques dans des contextes non ludiques, ouvre la porte à des approches innovantes en rééducation. Dans cette même veine, les *exergames*, combinant activité physique et jeu, offrent ainsi une méthode stimulante et engageante pour la rééducation.

Résumé de la partie III

L'e-santé se définit comme l'utilisation des technologies de l'information et de la communication au service de la santé et des domaines liés à la santé. L'e-santé, qui englobe la télésanté avec ses modalités de télémédecine, télésoin et m-santé, redéfinit les méthodes de rééducation à l'ère numérique en introduisant des approches innovantes et adaptatives.

Les avantages incluent une plus grande accessibilité grâce à l'utilisation d'applications mobiles, de plateformes en ligne et de capteurs portables pour la collecte de données en temps réel. Cependant, il présente des défis tant pour les professionnels de santé que pour les patients, notamment des ajustements dans les attitudes et les méthodes de travail, ainsi qu'une réflexion éthique sur la modification des espaces et des relations de soins.

Dans ce contexte de transformation numérique, la gamification se révèle être une approche divertissante et novatrice pour impliquer activement les patients dans leur processus de récupération, transformant ainsi la rééducation en une expérience plus engageante et interactive.

IV. Exergames dans la rééducation du membre supérieur post-AVC

A. Introduction à la réalité virtuelle

Les jeux vidéo sont traditionnellement joués sur des ordinateurs, des consoles de jeux ou des appareils mobiles, mais une tendance récente consiste à utiliser des équipements de RV spécifiques pour certains jeux. Actuellement, la RV est de plus en plus fréquemment employée dans le domaine de la rééducation, y compris pour la rééducation du MS. Ce terme constitue un oxymore en raison de la contradiction apparente entre ses composantes, issue de l'expression anglaise *Virtual Reality*. La finalité de la RV est « de permettre à une personne (ou plusieurs) une activité sensori-motrice dans un monde artificiel, qui est soit imaginaire, soit symbolique, soit une simulation de certains aspects du monde réel » (124). La Figure 7, ci-dessous, illustre un spectre s'étendant de l'environnement réel (ou écologique) à un monde totalement virtuel, avec des étapes intermédiaires telles que la réalité augmentée et la virtualité augmentée (un univers virtuel incorporant des éléments du monde réel), communément désignées sous le terme de réalité mixte (125).

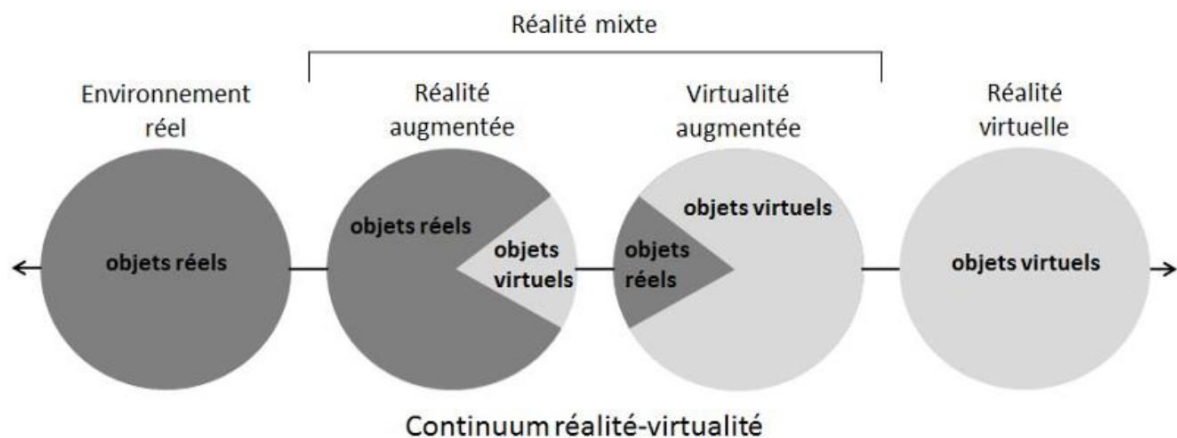


Figure 6. Modélisation du continuum réalité-virtualité, adaptation française du modèle de Milgram réalisée par Schlemminger *et al.* (125).

En ce qui concerne spécifiquement la RV, il est fréquent de constater une dichotomie entre les environnements virtuels dits « immersifs » et ceux « non immersifs » (126). Cependant, cette distinction binaire omet une catégorie intermédiaire : les environnements « semi-immersifs ». Pour mieux appréhender ces distinctions et nuances, il est pertinent de se référer à une classification plus détaillée des expériences en RV, basée sur trois critères principaux : l'interaction, l'immersion et le pourcentage d'objets virtuels.

En RV, l'**interaction** désigne les méthodes et outils permettant aux utilisateurs d'interagir avec l'environnement virtuel (127). Elle est conçue par une technique d'interaction, qui est la manière spécifique permettant d'effectuer une action ou une tâche dans cet environnement virtuel. Cette technique est souvent liée à l'utilisation d'un périphérique, comme un contrôleur ou un gant, pour accomplir une action précise dans le monde virtuel via un ordinateur. L'interaction peut aussi être comprise comme un scénario qui traduit les mouvements ou les intentions de l'utilisateur en actions concrètes dans cet univers digital (127). L'**immersion** peut se définir comme « le degré avec lequel l'interface du système contrôle les entrées sensorielles pour chaque modalité de perception et d'action ; elle peut se décrire dans les termes des dispositifs logiciels et matériels particuliers utilisés » (128). L'immersion mesure alors le degré avec lequel l'utilisateur se sent engagé et « présent » dans l'environnement

virtuel, et cela peut varier en fonction de la qualité visuelle, sonore et haptique de l'expérience. Enfin, le **pourcentage d'objets virtuels** détermine la proportion d'éléments virtuels par rapport aux éléments réels dans une expérience, ce qui peut aider à distinguer, par exemple, la réalité augmentée de la RV complète. Ensemble, ces critères fournissent un cadre pour évaluer et catégoriser les diverses expériences et applications de la RV.

Il est important de souligner qu'il n'existe pas actuellement de consensus universel sur la classification des environnements virtuels, celle-ci pouvant varier selon les experts ou l'évolution des technologies et des utilisations. La catégorisation suivante a souhaité comparer les différents critères (interaction, immersion, pourcentage d'objets virtuels), résultant d'un choix personnel basé sur une justification dans le contexte actuel de la technologie de RV.

B. Classification en trois catégories

1. Réalité Virtuelle Immersive

Technologie : Ici, la technologie est à la pointe. Il s'agit notamment des casques VR, tels que l'*Oculus Rift™* ou le *HTC Vive™*, qui offrent une expérience visuelle à 360°. Des casques de réalité augmentée comme le *Microsoft HoloLens™* peuvent être considérés comme immersifs car ils modifient et enrichissent la perception que l'utilisateur a de son environnement immédiat.

Interaction : Les interactions sont presque naturelles. Avec des contrôleurs tels que les *Oculus Touch* ou les *Valve Index Controllers*, l'utilisateur peut saisir, lancer et manipuler des objets virtuels presque comme dans la réalité. Certains dispositifs offrent même un retour haptique pour simuler le toucher.

Immersion : L'expérience est conçue pour faire oublier l'environnement réel. L'utilisateur est entièrement englobé dans l'environnement virtuel, que ce soit un jeu, une simulation ou une expérience narrative.

Pourcentage d'objets virtuels : À part le casque lui-même et les contrôleurs, presque tout ce que l'utilisateur perçoit est virtuel. Certaines interactions ou sensations, telles que le sens du toucher réel ou les perceptions olfactives, demeurent intrinsèquement liées à la réalité physique.

2. Réalité Virtuelle Semi-Immersive

Technologie : Cette catégorie emploie des technologies avancées. On peut citer, par exemple, les simulateurs de conduite, équipés d'un écran large et d'un siège mobile, ou encore les CAVE (*Cave Automatic Virtual Environment*) projetant un environnement virtuel sur plusieurs murs autour de l'utilisateur. Bien que plus élaborés qu'une console de jeux, ils n'offrent pas une immersion totale.

Interaction : L'interaction est plus avancée qu'avec un dispositif non immersif. L'utilisateur peut avoir un volant avec retour de force et des pédales, ou bien encore avoir des dispositifs de pointage, interagir avec des objets ou des scénarii 3D projetés autour de lui. Bien que l'utilisateur puisse « toucher » et « manipuler » des objets virtuels avec des pointeurs, il ne ressent pas la texture ou le poids réels de ces objets, comme il le ferait dans la réalité.

Immersion : Bien que la sensation d'immersion soit renforcée, l'utilisateur est toujours en partie conscient de son environnement extérieur. Dans un CAVE, par exemple, bien que les projections soient sur plusieurs murs, l'utilisateur peut toujours percevoir les limites de la pièce.

Pourcentage d'objets virtuels : Dans un CAVE, par exemple, bien que les projections entourent l'utilisateur, il reste toujours une partie de la réalité (le sol, le plafond, les objets ou les personnes présentes...).

3. Réalité Virtuelle Non Immersive

Technologie : Dans cette catégorie, la technologie déployée est généralement celle des dispositifs standards, largement disponibles pour le grand public. Par exemple, un jeu vidéo traditionnel joué sur un PC ou une console avec un écran standard. La technologie, bien que sophistiquée en termes de graphismes et d'effets, n'offre pas une expérience véritablement « immersive ». Les dispositifs tels que la *Wii*[™] (Nintendo[®], Japon), le *PlayStation Move*[™] (Sony[®], Japon), la *Kinect*[™] (Microsoft[®], USA), et le *Leap Motion*[™] (Leap Motion Inc.[®], USA) sont des exemples de contrôleurs de mouvement commercialisés qui offrent une expérience de jeu interactive. Ces dispositifs sont mis en avant par certains auteurs car considérés à faible coût (« *low cost* ») (129–135). En effet le coût abordable de ces dispositifs pourrait garantir une plus grande accessibilité.

Interaction : Les interactions sont limitées aux dispositifs d'entrée classiques (périphériques courants). L'utilisateur se sert généralement de dispositifs tels qu'un clavier ou une manette pour interagir avec l'environnement virtuel, plutôt que d'équipements plus spécialisés offrant un retour haptique ou sensoriel.

Immersion : L'utilisateur est constamment conscient de son environnement réel. Lorsqu'il joue à un jeu ou utilise une application, rien ne le sépare physiquement ou visuellement de son environnement immédiat.

Pourcentage d'objets virtuels : Dans un jeu ou une simulation sur écran, l'environnement immédiat de l'utilisateur reste majoritairement réel. Seul l'écran affiche un environnement virtuel.

Bien que la *Nintendo Wii*[™] utilise des contrôleurs de mouvement pour jouer, l'expérience est principalement affichée sur un écran de télévision traditionnel. L'interaction est plus intuitive que celle d'une manette classique, mais l'immersion est encore faible. La *Kinect*[™], qui permet la détection des mouvements du corps, offre une interaction sans contact avec les jeux et les applications. Cependant, l'expérience est toujours visualisée sur un écran traditionnel, bien que le joueur puisse se déplacer physiquement. Le *Leap Motion*[™] est similaire à la *Kinect*[™], mais axé sur la détection des mouvements des mains et des doigts. Il permet une interaction fine, mais reste limité par l'affichage sur un écran classique. La réalité virtuelle non immersive est au centre de notre intérêt, notamment en ce qui concerne les *exergames*.

Dans la littérature, différentes appellations ont été utilisées pour décrire les types de jeux vidéo utilisés pour promouvoir l'activité physique. Selon Oh et Yang (2010), *exergame* est le terme le plus couramment utilisé, tandis qu'une variété d'autres termes apparaissent : *exertainment*, *dance simulation video game*, *interactive video game*, *activity promoting video game*, *active video game*, *physical gaming*, *(kin)aesthetic video game*, and *physical activity-change game* (136). Conserver cette liste en anglais permet de préserver l'exactitude des termes et d'éviter toute confusion ou mauvaise interprétation en les traduisant. Les *exergames*, contraction des mots *exercise* (exercice) et *games* (jeux), représentent une fusion entre le monde de l'activité physique et celui du divertissement numérique.

Sur la base de la littérature analysée, les auteurs ont proposé de définir *l'exergaming* comme « une activité expérientielle dans laquelle on joue à des *exergames* ou à tout autre jeu vidéo »

nécessitant un effort physique ou des mouvements dépassant les activités sédentaires, et comprenant également des activités de force, d'équilibre et de flexibilité » (136). Cette définition englobe non seulement les aspects de jeu physique, mais offre également des opportunités intéressantes pour la rééducation du MS. Selon la revue systématique de Mat Rosly *et al.* (2017), *l'exergaming* combine une activité physique avec l'utilisation d'un environnement de jeu vidéo nécessitant une participation active du corps et des mouvements physiques pour contrôler l'expérience de jeu. Cela peut être déployé en tant qu'activité physique ou exercice à l'aide de consoles de jeux disponibles dans le commerce pour les personnes souffrant d'un handicap neurologique, dans le confort de leur environnement domestique et à un coût relativement peu élevé (137).

Après cet aperçu général des outils et technologies, il est important de se référer aux principes fondamentaux de la conception de jeux.

C. Principes fondamentaux de conception d'environnements virtuels

Les propos suivants vont être basés sur les travaux de Charles *et al.* (2020) relatifs à la conception de RV pour la rééducation après un AVC (138). Les principes intègrent des jeux combinant plaisir, évocation et apprentissage, structurés autour de piliers tels que le conflit, le choix, le changement et l'interaction, mettant l'accent sur l'immersion et les retours à l'utilisateur. L'importance réside aussi dans les notions de libre expression, d'autonomie et de motivation intrinsèque (138).

La conception de jeux nécessite une approche adaptée lorsqu'elle cible des personnes en situation de handicap. Cette conception centrée sur l'utilisateur doit tenir compte de la variabilité des incapacités, allant des défis cognitifs aux limitations physiques. Les mécaniques, dynamiques et esthétiques du jeu sont adaptées pour offrir une expérience esthétique enrichissante tout en répondant aux besoins spécifiques de ce public. Des éléments tels que le rythme de jeu, la progression, l'interaction et l'ajustement dynamique de la difficulté sont essentiels pour assurer l'accessibilité, l'engagement et le bénéfice thérapeutique (138).

L'apprentissage et l'engagement sont également centraux à cette démarche, et des cadres viennent enrichir cette approche (138). L'apprentissage est essentiel à la progression dans un jeu et est également vital pour que les patients réalisent correctement les tâches et s'améliorent. Le jeu et l'apprentissage pour un objectif réel partagent des caractéristiques d'engagement, dont le plaisir, la structure, le défi, le retour d'information, les relations, l'identité, la narration et l'incertitude (138). Un élément clé de l'engagement dans les jeux est le concept de « *Flow* », qui est de plus en plus mesuré dans le cadre de la rééducation physique/cognitive chez les patients atteints de maladies neurologiques (139) ce qui peut être favorisée par une immersion totale du joueur dans l'activité (138). Le *Flow* se caractérise par un état de concentration profonde, de plaisir, et de perte de la notion du temps, dans lequel les défis de l'activité sont en équilibre avec les compétences du joueur, créant ainsi une expérience immersive et gratifiante.

D. Efficacité des exergames membre supérieur post-AVC à domicile

L'utilisation des *exergames* dans le cadre de la rééducation des MS après un AVC suscite un intérêt croissant. L'analyse de la littérature actuelle permet de mettre en lumière les bénéfices potentiels, les défis et les mécanismes sous-jacents liés à l'utilisation de ces jeux.

Un guide pour les cliniciens a été rédigé pour promouvoir la récupération des mouvements dans la rééducation post-AVC avec jeux vidéo en RV (140). Ce guide aborde la partie du corps ciblée, la vitesse, la difficulté du jeu, les objectifs de mouvement à atteindre et les capacités requises du joueur pour contrôler le jeu. Bien que ce guide soit précieux en tant que ressource, il se limite principalement aux systèmes *Wii™*, *Move™* et *Kinect™*, omettant ainsi d'autres technologies potentielles.

Afin d'assurer l'efficacité des systèmes gamifiés en tant qu'outils de rééducation à domicile, il est crucial d'évaluer leur impact sur les résultats de santé des patients post-AVC. Les technologies numériques offrent des opportunités innovantes pour faire face aux défis du système de santé, offrant ainsi la possibilité d'améliorer la couverture et la qualité des pratiques et services de santé (90).

Everard *et al.* (2022) proposent une *overview* (revue systématique de revues systématiques) et méta-analyse des nouvelles technologies favorisant la rééducation active des MS après un AVC (51). Ils considèrent les nouvelles technologies de type RV, thérapie assistée par robot, et télé-réhabilitation. Cette synthèse présente des preuves de qualité variable indiquant que la rééducation assistée par des technologies est au moins aussi efficace que la thérapie conventionnelle pour les patients ayant subi un AVC. Pendant la phase subaiguë, la RV et la rééducation assistée par la technologie semblent offrir des avantages supplémentaires, mais toutes les technologies se valent dans la phase chronique.

Également une récente revue systématique a fait état des programmes autogérés à domicile pour la récupération motrice des MS chez les personnes ayant subi un AVC (141). Les auteurs classent les interventions expérimentales selon trois types généraux : (1) stimulation neuromotrice délivrée en même temps que des exercices de bras à domicile, soit de manière simultanée, soit de manière séquentielle ; (2) jeux informatisés avec l'usage d'orthèses ou d'appareils robotisés, ces derniers étant combinés à un programme d'exercices à domicile ou à des jeux vidéo ; et (3) l'entraînement en miroir.

Dans le cadre d'une revue systématique et méta-analyse, nous avons recensé les systèmes de jeu vidéo utilisés à domicile pour la rééducation motrice du MS pour les patients post-AVC (142) (Annexe 1).

Gelineau, A., Perrochon, A., Robin, L., Daviet, J.-C., & Mandigout, S. (2022). Measured and Perceived Effects of Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions on Activity after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), 9112. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159112>.

Cinq études ont utilisé des systèmes de jeux vidéo non spécifiques (par exemple, *Wii™*, *Kinect™*, *EyeToy™*). Ces systèmes permettent une interaction ludique en utilisant des capteurs de mouvement et des caméras pour suivre les mouvements du corps. Ils peuvent être combinés avec d'autres dispositifs spécifiquement conçus pour la rééducation.

La *Wii™* et la *EyeToy™*, bien qu'offrant une expérience de jeu interactive, sont des exemples de matériel (*hardware*) principalement destinés au divertissement et à l'activité physique ludique. Ils ne sont pas spécifiquement conçus pour la rééducation des patients victimes d'un AVC. Ils peuvent ne pas être adaptés pour les objectifs spécifiques de la rééducation post-AVC. En effet, il est important de prendre en compte le niveau de complexité des jeux vidéo et des instructions, ce qui peut poser des contre-indications en termes de coordination, de rapidité d'exécution et de capacités cognitives requises. De plus, les contrôleurs standardisés

ne sont pas adaptés pour effectuer de manière satisfaisante des tâches de contrôle de préhension qui requièrent l'implication des segments distaux des MS.

En comparaison, la *Kinect*[™] constitue une solution matérielle (*hardware*) qui offre une interface basée sur les mouvements du corps. Cela permet une plus grande adaptabilité et réduit les contraintes liées à la manipulation d'un contrôleur physique pour les patients post-AVC. Grâce à ses capacités de suivi du corps, elle permet aux patients de participer à des exercices de mouvement et de coordination. Cependant, il est important de noter que la *Kinect*[™] ne garantit pas automatiquement son efficacité dans la rééducation post-AVC. Les exercices et les programmes utilisant la *Kinect*[™] doivent être spécifiquement conçus et adaptés aux besoins individuels du patient pour être réellement bénéfiques et contribuer à sa récupération fonctionnelle.

Certains des systèmes de jeux vidéo mentionnés ont été associés à des dispositifs matériels ou logiciels spécialement conçus pour la rééducation. Par exemple, le *Rehabilitation Gaming System (RGS)* utilisant la *Kinect*[™] avec des jeux personnalisés, ou bien encore l'utilisation des *Wii* avec un gant virtuel et un logiciel personnalisé *Music-Glove*. Ces combinaisons permettent d'adapter les jeux vidéo grand public aux besoins spécifiques de la rééducation (Annexe 1).

D'autres ont utilisé un dispositif de rééducation spécifique : le *Hand Mentor Pro (HMP)* (Kinetic Muscles Inc., Decatur GA, USA) comme dispositif spécifique de réadaptation pour la main, qui utilise des exercices interactifs pour améliorer la fonction et la dextérité des mains ; le *Polhemus 3* (Space Fastrack, Colchester, VT, USA) pour mesurer et enregistrer les mouvements tridimensionnels du corps ; le *SCRIPT* comme orthèse dynamique conçue pour aider à la rééducation du poignet et de la main en fournissant un soutien et une assistance adaptés aux besoins individuels et le *SaeboMAS* (Saebo Inc., Charlotte, NC, USA) comme dispositif d'assistance motorisée pour la rééducation du bras et de la main, qui aide les patients à retrouver la force et la fonctionnalité (142) (Annexe 1).

Les mesures de l'état de santé perçue, de la participation sociale et de la qualité de vie liée à la santé sont de plus en plus utilisées comme outils d'évaluation centrés sur le patient (143–145). C'est par exemple le cas pour cette revue démontrant l'efficacité de la technologie portable pour les MS dans l'amélioration de l'activité et de la participation des adultes ayant subi un AVC (146).

La revue systématique de Wong *et al.* (2020) a montré que la pratique auto-administrée à domicile n'était pas plus efficace que l'absence d'intervention pour améliorer l'activité des MS (147). Cette constatation peut être attribuée en grande partie au fait que la plupart des études incluses dans l'analyse concernaient des patients en phase chronique de leur AVC et leur état initial de sévérité. Cela suggère que, dans ces conditions, les dispositifs de rééducation à domicile peuvent ne pas offrir d'amélioration significative par rapport à la récupération spontanée. Cependant, il est important de noter que l'efficacité exacte de ces dispositifs dans des cas chroniques reste à clarifier, car la comparaison a été faite avec une absence d'intervention.

Dans la rééducation des MS après un AVC, il peut y avoir des incohérences entre la capacité réelle évaluée par les professionnels et l'auto-perception des patients, y compris une sur- ou sous-estimation de leur capacité (148). Une différence peut exister entre la capacité et l'utilisation du bras (149). Par ailleurs, quatre ans après l'AVC, 67 % des personnes ont

considéré la non-utilisation ou l'inutilisation du MS parétique comme un problème majeur, alors que pour seulement 6 %, cela ne représentait pas une préoccupation (149,150).

La CIF décrit le domaine d'activité de la fonction comme contenant les sous-domaines de la performance et des capacités (19,149) ; le premier mesure la fonction démontrée dans l'environnement de vie d'un individu et le second mesure sa fonction la plus élevée dans un environnement standardisé. Lors de l'évaluation des performances, deux types d'instruments sont disponibles. D'une part, les questionnaires peuvent être utilisés pour mesurer la performance perçue. D'autre part, les performances réelles peuvent être mesurées par une évaluation directe et objective en situation réelle (149). La Figure 8 permet d'illustrer ces notions.

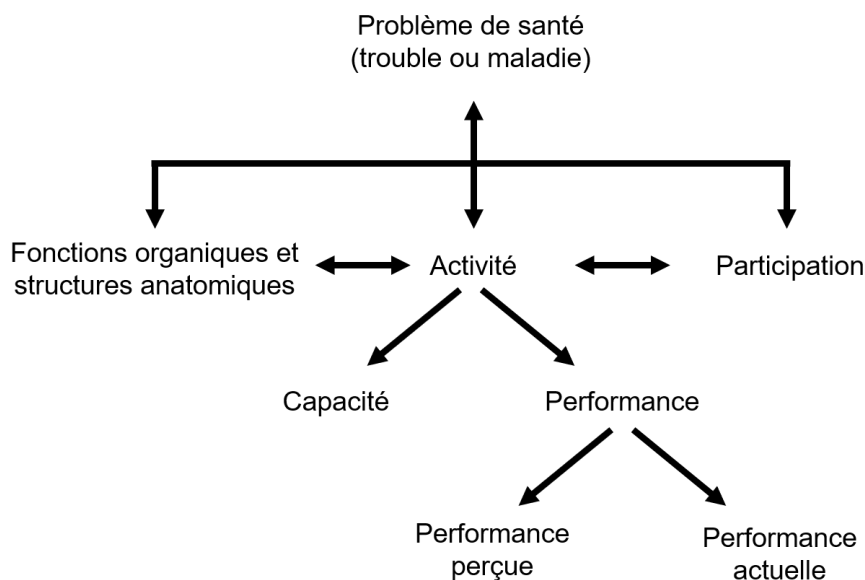


Figure 7. Subdivision de la composante d'Activité selon Lemmens *et al.* (2012).

Traditionnellement, la mesure de la fonction du MS à domicile a souvent reposé sur des questionnaires auto-rapportés, lesquels, bien qu'utiles, peuvent être sujets à des biais de réponse et à des limitations dues à des problèmes cognitifs. Toutefois, de nombreuses publications ont souligné l'importance et l'utilité d'évaluations objectives en utilisant des capteurs autonomes, tels que des dispositifs actimétriques, pour une mesure plus précise de l'usage et donc d'une partie de la fonction du MS. Ces évaluations objectives sont cruciales pour appréhender de manière fiable la fonction du MS chez les survivants d'AVC vivant en communauté et pour obtenir des informations écologiquement valables sur l'utilisation des MS et leur rôle dans des conditions réelles de vie quotidienne. La combinaison des mesures auto-déclarées et les mesures observationnelles pourrait aider à concevoir des stratégies de rééducation (151).

Dans le cadre de notre revue systématique et méta-analyse, il a été montré que les interventions *d'exergame* à domicile pour les MS n'étaient pas plus efficaces en termes d'activité que la thérapie conventionnelle après un AVC, selon les évaluations observationnelles et subjectives après l'intervention et le suivi (142). L'évaluation des mesures observées et auto-déclarées a permis de détecter des convergences dans l'évaluation de la fonction du MS après un AVC. La complémentarité des évaluations est essentielle dans la

pratique clinique et la recherche, ainsi que pour les études futures et les revues systématiques, en considérant les mesures de résultats liées à l'activité dans leur intégralité. Les soins aux patients devraient tenir compte de la capacité fonctionnelle, des performances auto-déclarées et des performances réelles au quotidien.

Lors de l'évaluation des résultats, outre les aspects tels que le décès, la dépendance et l'institutionnalisation, il est essentiel d'explorer la satisfaction des patients, la qualité de vie et le coût (152). Cela permet d'obtenir une vue d'ensemble plus complète de l'impact des interventions de rééducation post-AVC sur la vie des patients et sur le système de santé dans son ensemble.

Résumé de la partie IV

Les progrès de l'industrie du divertissement ont conduit à la création de différents systèmes de jeux vidéo, spécialement conçus pour une utilisation à domicile. Cette évolution technologique a permis de réduire les coûts et d'améliorer l'accessibilité de ces systèmes, ouvrant ainsi la voie à leur utilisation potentielle dans des programmes de rééducation.

Les *exergames* peuvent être utilisés comme stratégies numériques pour l'auto-rééducation membre supérieur à domicile. Ils ont émergé comme une solution innovante pour favoriser l'auto-rééducation en combinant des éléments de jeu avec des exercices de rééducation dans l'environnement du patient. La classification en RV s'appuie sur la sophistication technologique, le niveau d'interaction, le degré d'immersion, et la proportion d'éléments virtuels par rapport au réel. Les *exergames* ouvrent de nouvelles perspectives pour la réadaptation et l'amélioration de la santé des patients post-AVC à domicile en offrant des expériences interactives et, plus récemment, adaptatives basées sur la personnalisation des interfaces.

Dans l'ensemble, la rééducation du membre supérieur avec l'utilisation de la réalité virtuelle se montre aussi efficace que la thérapie conventionnelle chez les patients ayant subi un AVC. Toutefois, une analyse plus approfondie révèle que ces interventions ne semblent pas présenter d'avantages significatifs en termes d'activité, tel que déterminé par des évaluations observées et subjectives après l'intervention et lors du suivi, et qu'il y a encore peu de données disponibles pour comparer leur impact sur la participation.

Pour des recommandations plus précises, des études futures pourraient se pencher sur des analyses de sous-groupes spécifiques pour évaluer davantage l'efficacité des jeux vidéo à domicile pour la rééducation. Il serait également pertinent de prendre en compte les données objectives et subjectives des trois modalités de la CIF, à savoir les aspects liés aux atteintes fonctionnelles, à l'activité et à la participation sociale, pour obtenir une vision plus complète de l'impact de ces interventions.

V. Acceptabilité dans l'utilisation des *exergames* de rééducation à domicile

À l'intersection de la technologie et de la rééducation, les *exergames* à domicile offrent une nouvelle dimension à la prise en charge post-AVC. Toutefois, au-delà de leur efficacité potentielle, il est primordial de considérer l'acceptabilité, évoluant dans le temps à travers un continuum d'acceptation.

A. Acceptabilité comme continuum temporel

Il n'y a pas de consensus sur la définition de l'acceptabilité dans la santé numérique. Dans la littérature, l'acceptabilité a été définie comme « les attitudes affectives des personnes à l'égard d'une nouvelle intervention de santé numérique, les intentions d'usage (l'intention de s'engager dans l'intervention), l'usage réel (l'interaction fréquente avec l'intervention) et la satisfaction après avoir été engagé dans l'intervention » (153,154).

Il est important de distinguer les différentes étapes de l'acceptation d'une technologie. Là encore, une grande variété d'interprétations est retrouvée. Pour contribuer à cette clarification, Nadal *et al.* (2020) ont proposé le cycle de vie de l'acceptation technologique (*the Technology Acceptance Lifecycle TAL*) permettant d'ancrer les définitions de l'acceptation technologique dans le processus global (Figure 9).

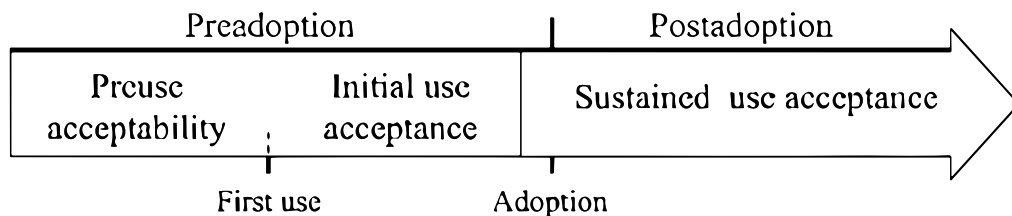


Figure 8. Terminologie proposée pour le cycle de vie de l'acceptation des technologies (Nadal *et al.*, 2020).

Nous pouvons ainsi observer une distinction entre les étapes de l'acceptabilité selon une temporalité. Le continuum permet d'envisager l'acceptabilité avant utilisation, l'acceptation suite à une utilisation initiale et l'acceptation suite à une utilisation durable.

Perski et Short (2021) ont évalué l'acceptabilité des interventions numériques en matière de santé (154). Les auteurs ont proposé que l'acceptabilité puisse être utilement considérée comme une propriété émergente d'un système complexe et adaptatif de composants en interaction (par exemple les croyances, les connaissances, l'attitude affective), qui à son tour influence (et est influencé par) l'engagement de l'utilisateur et l'efficacité de l'intervention (Figure 10)

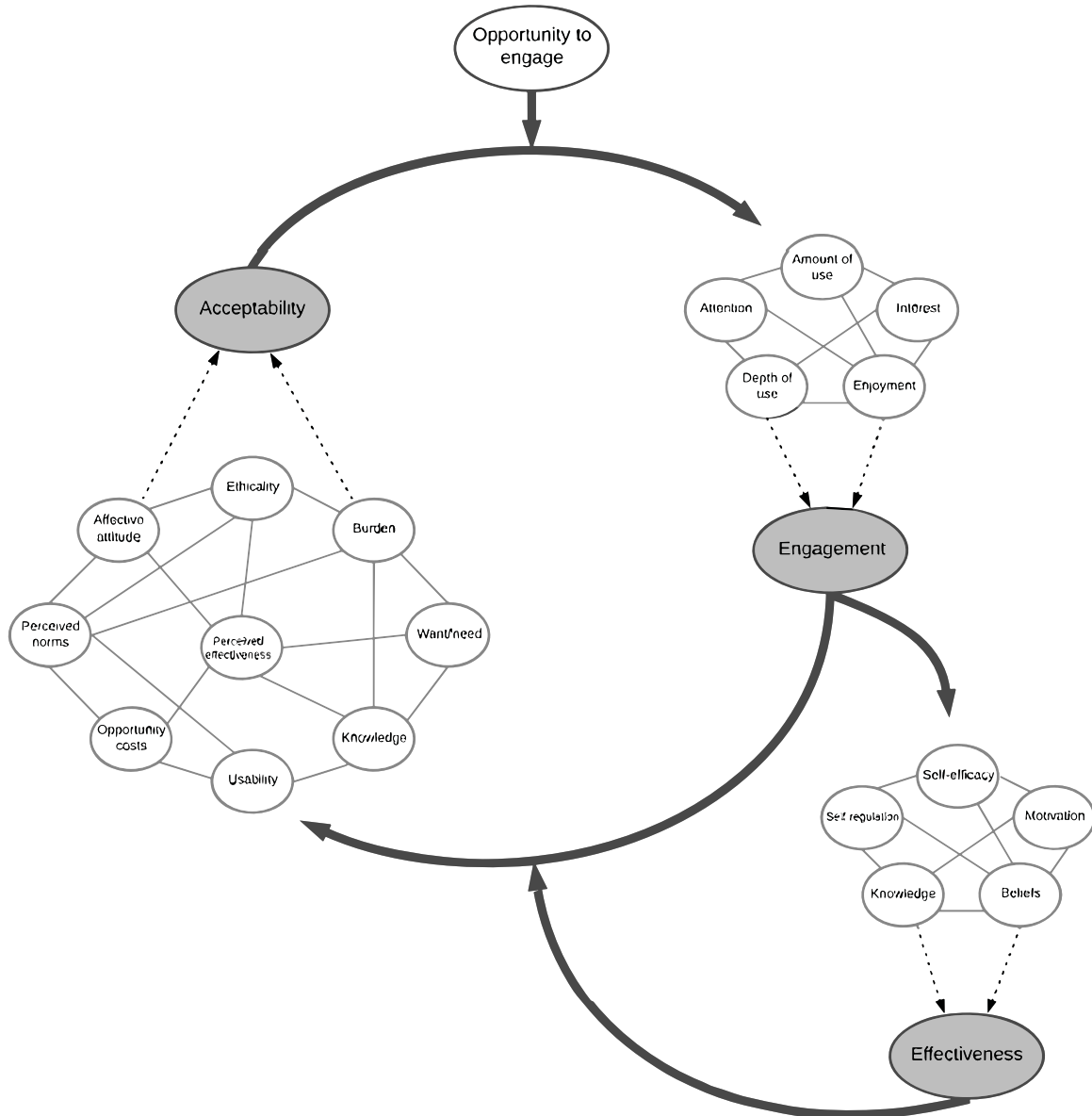


Figure 9. Modèle dynamique reliant les concepts d'acceptabilité (une propriété émergente d'un système complexe et adaptatif de composants en interaction), l'engagement de l'utilisateur et l'efficacité de l'intervention (Perski & Short, 2021).

Deux phases cruciales de cet écosystème d'acceptabilité vont être abordées : l'acceptabilité *a priori*, qui se situe avant l'usage réel avec les technologies de rééducation numérique, et l'acceptation située, qui se produit pendant l'utilisation effective de ces technologies.

B. Acceptabilité *a priori* (« avant » l'usage réel)

L'acceptabilité *a priori* peut être scindée en deux dimensions essentielles : l'acceptabilité sociale, qui englobe les perceptions et les attentes sociales entourant ces technologies, et l'acceptabilité pratique, qui se concentre sur leur utilité, leur utilisabilité et leur conception centrée sur l'utilisateur.

1. Acceptabilité sociale

L'acceptabilité peut être influencée par des facteurs sociaux avant même que les utilisateurs n'interagissent avec les technologies de rééducation numérique. Les différentes dimensions mesurées en termes d'acceptabilité sociale sont principalement basées sur deux modèles d'acceptation de la technologie : le modèle d'acceptation de la technologie (*Technology Acceptance Model (TAM)*) (155) ainsi que la théorie unifiée de l'acceptation et de l'utilisation des technologies (*Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT)*) de Venkatesh *et al.* (2003) (156) avec sa version actualisée de 2012 (157).

Le TAM, par exemple, a largement influencé la manière dont nous comprenons les motivations qui poussent les individus à accepter et à utiliser de nouvelles technologies, mettant en avant des concepts clés tels que l'utilité perçue et la facilité d'utilisation perçue.

L'acceptabilité englobe des aspects larges tels que les attitudes, les perceptions et les motivations des utilisateurs à adopter et à utiliser une technologie. C'est dans cette perspective que l'UTAUT apporte une vision plus complète en intégrant des éléments psychologiques et sociaux dans l'adoption et l'utilisation des technologies (156).

L'UTAUT synthétise plusieurs modèles de comportement pour expliquer l'intention d'utiliser une technologie : la performance espérée, l'effort attendu, l'influence sociale (normes, identification, images...) et les conditions facilitatrices (infrastructure organisationnelle et technique pour soutenir l'utilisation du système). Quatre variables sont considérées comme ayant une influence modératrice sur l'intention de comportement : sexe, âge, expérience avec la technologie et utilisation volontaire ou non.

Par exemple, Chen *et al.* (2020) ont suivi le modèle UTAUT dans une étude qualitative auprès de 13 patients suite à 6 semaines d'utilisation avec un système permettant aux patients d'effectuer des séances de thérapie pour le MS à domicile, grâce à des jeux thérapeutiques, des exercices, des vidéoconférences avec professionnels et de l'éducation (158). Les patients ont ressenti des améliorations physiques, mentales et socio-émotionnelles grâce au système, notamment via la vidéoconférence avec les professionnels. Ils ont trouvé le système engageant et facile à utiliser, bien que certains aient rencontré des problèmes techniques et spatiaux. De plus, l'influence sociale, principalement de la famille, a renforcé leur motivation. A noter que la plupart souhaiterait continuer à l'utiliser, mais aimerait voir des améliorations, notamment la capacité à suivre leurs progrès sur le long terme (158).

Il est pertinent de prendre en compte une version actualisée UTAUT2 par Venkatesh *et al.* (2012) qui intègre trois nouveaux concepts : la motivation hédonique, le prix et l'habitude de l'utilisateur (157). Finalement, l'âge, le genre et l'expérience ont été proposés pour modérer la relation entre les variables et l'intention comportementale. Ces ajouts ont permis d'affiner la

compréhension des facteurs qui influencent l'acceptation et l'utilisation des technologies (Figure 11).

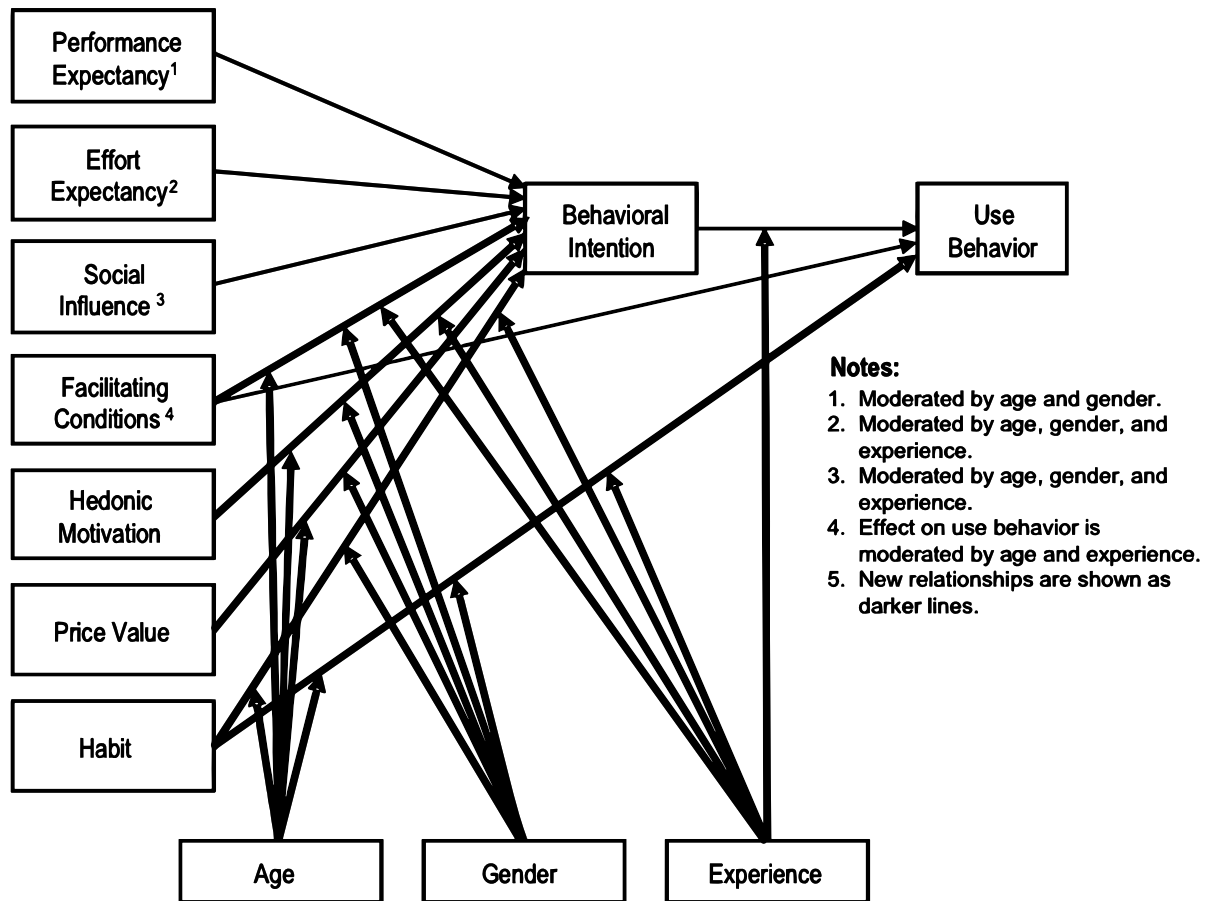


Figure 10. Modèle actualisé de la Théorie Unifiée de l'Acceptation et de l'Usage de Technologie UTAUT2 Venkatesh *et al.* (2012).

Selon l'UTAUT2, l'habitude est définie comme la croyance qu'un comportement est automatique. De plus, le coût associé à une technologie est un facteur qui peut influencer l'utilisation d'une technologie. Lorsque le coût d'utilisation est inférieur au bénéfice escompté, comme la performance attendue, ce facteur possède une influence positive sur l'acceptation de la technologie.

En outre, l'UTAUT2 met en évidence l'importance de la motivation hédonique dans l'adoption des technologies. Cette motivation hédonique est liée au plaisir que procure l'utilisation d'une technologie, et elle joue un rôle essentiel dans la formation de l'intention d'utiliser ces technologies. Il est important de noter que l'acceptation d'un système ou d'une technologie ne se limite pas à son adoption initiale, mais englobe également l'engagement continu des utilisateurs.

Les composantes de l'acceptabilité sociale peuvent se combiner avec d'autres éléments tangibles de l'expérience utilisateur qui sont liés à l'acceptabilité pratique.

2. Acceptabilité pratique

Évoluant vers une approche plus centrée sur l'utilisateur, le modèle de Jakob Nielsen (1993) se distingue par son attention portée sur l'utilisabilité et l'expérience utilisateur, mettant en lumière l'importance de créer des systèmes qui répondent aux besoins et aux attentes des utilisateurs (159). Nielsen explique que l'acceptabilité d'un produit renvoie à une combinaison entre acceptabilité sociale et acceptabilité pratique (Figure 12).

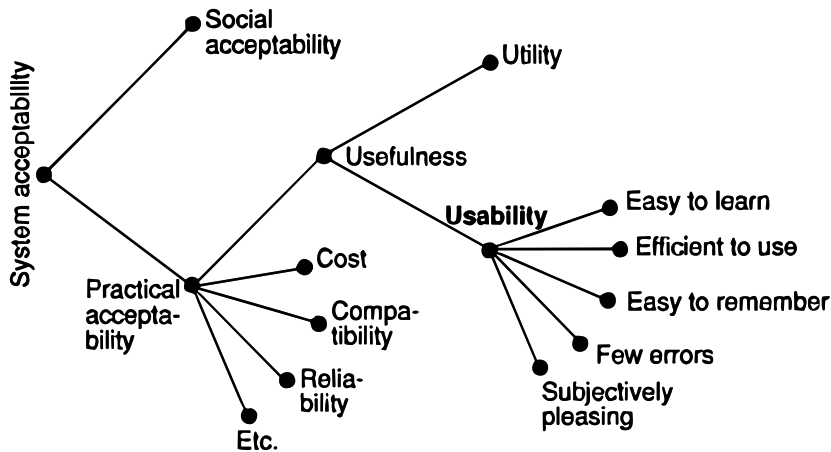


Figure 11. Modèle de Jakob Nielsen (1993).

L'acceptabilité pratique renvoie à la fiabilité de l'appareil (problèmes techniques rencontrés, caractéristiques existantes/absentes) et la compatibilité de l'appareil avec l'environnement direct (le contexte de l'utilisation à domicile), le coût, la compatibilité, la fiabilité mais aussi la notion de « *usefulness* ». Selon Nielsen, cette dernière notion renvoie au fait de savoir si un système peut être utilisé pour atteindre un certain objectif. Cela pourrait être traduit par l'usage.

Cette notion est elle-même décomposée en deux critères importants, l'utilité (correspondant aux besoins métiers et donc aux capacités fonctionnelles du produit) et l'utilisabilité (correspondant aux aspects liés à l'interface : facilité d'apprentissage, prévention des erreurs, etc.).

a. Utilité et Utilisabilité

L'utilisabilité d'un système est définie par la norme ISO 9241-11 de l'Organisation Internationale de Normalisation (ISO), relative à l'ergonomie des interactions homme-système comme :

« la mesure dans laquelle un produit (ou service ou un environnement) peut être utilisé par des utilisateurs pour atteindre des objectifs spécifiés avec efficacité, efficience et satisfaction dans un contexte d'utilisation spécifié (particulier) » (160).

Cette norme définit :

- **L'efficacité** comme la « *précision et le degré d'achèvement selon lesquels l'utilisateur atteint des objectifs spécifiés* »,
- **L'efficience** comme le « *rapport entre les ressources dépensées et la précision et le degré d'achèvement selon lesquels l'utilisateur, atteint des objectifs spécifiés* »,

- La **satisfaction** comme « *l'absence d'inconfort, et les attitudes positives dans l'utilisation du produit* ».

La définition met l'accent sur trois aspects clés : des utilisateurs spécifiques, des objectifs spécifiques et un contexte d'utilisation spécifique.

Dans le cadre de la santé, et plus précisément concernant la satisfaction du patient, cette dimension devient particulièrement pertinente. Bien que le concept de satisfaction du patient soit plus complexe et moins clairement défini, avec une absence de consensus scientifique sur sa signification exacte ou sur les dimensions essentielles à inclure, il englobe néanmoins des critères fondamentaux similaires à ceux identifiés par la norme ISO pour l'usabilité. Ces critères comprennent la qualité des soins reçus, l'accessibilité de ces soins, la disponibilité des infrastructures et des services de santé, la possibilité d'obtenir des soins à un coût raisonnable, ainsi que le degré d'implication et d'information du patient (161). Des éléments tels que l'expertise du personnel médical, la communication adéquate sur les pathologies et leurs traitements, et l'accès équitable à la prévention et aux soins, reflètent directement les principes d'efficacité, d'efficience et de satisfaction mis en avant par la norme ISO, adaptés au contexte spécifique des soins de santé.

b. Accessibilité et acceptabilité numérique

Un des objectifs du rapport d'analyse prospective de l'HAS publié en 2019 est de garantir l'accessibilité et l'acceptabilité du numérique (162). Il y a cinq conditions à prendre en compte : 1) l'accès physique aux technologies et à Internet ; 2) le besoin de médiation numérique du fait d'un accès limité à l'information numérique ; 3) l'amélioration de la compréhension des informations numériques en santé ; 4) la co-construction des outils et services numériques avec les utilisateurs ; 5) la préservation de l'anonymat.

Dans le contexte du maintien de l'autonomie à domicile, il est essentiel de procéder à une évaluation approfondie du patient, de ses troubles et également de son environnement de vie. L'efficacité des protocoles de soins mis en place dépendra directement de la facilitation offerte par l'outil utilisé et de la réduction du temps nécessaire pour les exécuter (74). Dans la conception des systèmes de santé numériques, il est essentiel de prendre en compte le facteur « appropriation » et les capacités d'usage, mais également l'aspect non intrusif et non proactif des solutions proposées, l'ergonomie et le plaisir de l'interaction, ainsi que les réglementations, l'éthique et le respect de la personne (74).

c. Personnalisation de l'expérience utilisateur

Dans le contexte de l'acceptabilité pratique, il est essentiel de considérer l'adéquation entre les capacités de l'utilisateur, les exigences de la tâche et les demandes du système (163) (Figure 13).

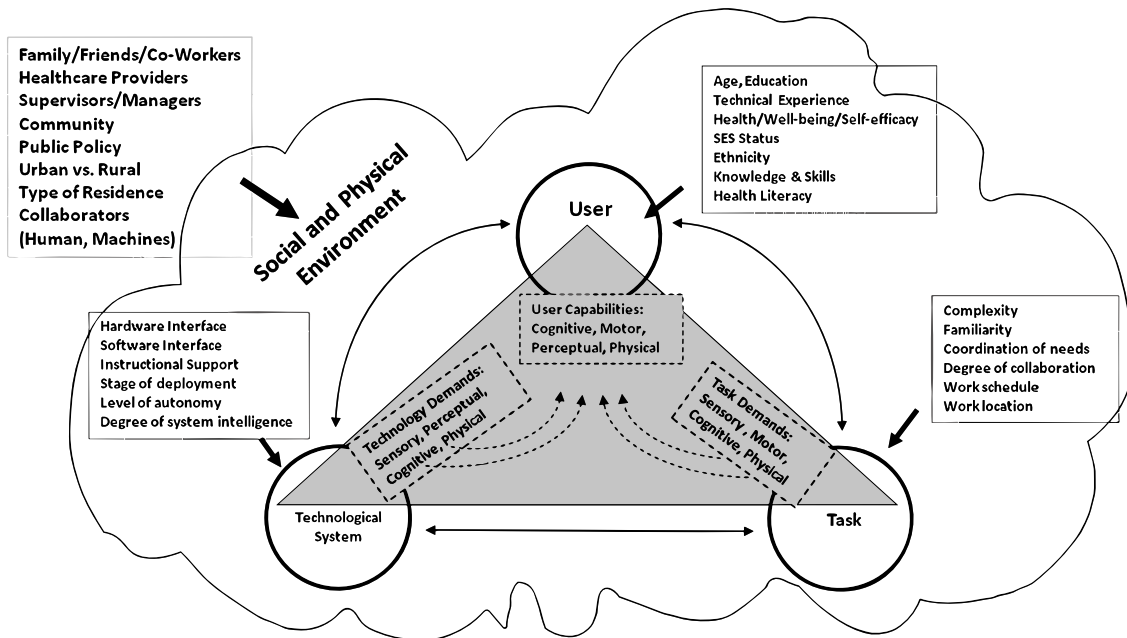


Figure 12. Interaction entre Utilisateur/Tâche/Système technologique, figure tirée de Rogers & Fisk (2010).

Les capacités de l'utilisateur, telles que ses compétences cognitives, sensorielles et physiques, influencées par des facteurs tels que l'âge, l'éducation, le groupe social, le statut fonctionnel et la santé, doivent être prises en compte. De même, les demandes de la tâche, qu'il s'agisse de ses aspects cognitifs, sensoriels ou physiques, doivent être considérées, y compris des facteurs tels que la complexité, la familiarité ou le contexte de réalisation. Enfin, les demandes du système, en termes de ressources sensorielles, cognitives et physiques, notamment liées à l'interface matérielle et logicielle ou à la fiabilité du système, doivent être adéquates pour faciliter l'interaction et l'utilisation fluide de la technologie. Cette harmonie entre l'utilisateur, la tâche et la technologie est essentielle pour une conception réussie (163).

C. Acceptation située (« pendant » l'usage réel)

La dynamique entre motivation, engagement et observance joue un rôle central dans l'acceptabilité des *exergames*.

1. Motivation

Nous avons publié une revue où nous souhaitons apporter des éléments théoriques sur le concept de motivation en lien avec la pratique d'une activité physique et analyser les différents outils utilisés actuellement pour évaluer la motivation des patients victimes d'un AVC dans leur rééducation des MS basée sur le jeu vidéo à domicile (164) (Annexe 2).

Gelineau, A., Landais, H., Perrochon, A., Bernache-Assollant, I., Mandigout, S. (2021). Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo. *Trajectoires Humaines Transcontinentales (TraHs)*. <https://doi.org/10.25965/trahs.3926>.

La motivation est un concept complexe et diversifié. Toutefois, une approche largement reconnue pour l'explorer est la théorie de l'auto-détermination (*Self-determination theory*)

élaborée par Deci et Ryan en 1985 (165). Ce modèle suggère une gradation de la motivation, allant de l'amotivation (manque de motivation) à la motivation intrinsèque (fondée sur des intérêts personnels) en incluant la motivation extrinsèque (dictée par des éléments extérieurs). Cette dernière concerne la participation à une action dans le but d'atteindre un objectif externe, qu'il soit positif ou pour éviter une conséquence négative. Quant à la motivation intrinsèque, elle se rapporte à la réalisation d'une tâche pour la joie et la gratification qu'elle procure. Il est postulé que l'intégration des jeux sérieux dans les protocoles de traitement pourrait renforcer la motivation intrinsèque des patients. Cette forme de motivation semble cruciale pour encourager l'adhésion à des programmes d'auto-rééducation. Pour qu'une activité soit véritablement motivante, trois éléments sont essentiels : la compétence (*competency*) ; l'autonomie (*autonomy*) ; les relations sociales (*relatedness*).

Il n'existe pas de normes ISO spécifiques à la motivation, mais certains domaines d'étude de la motivation, tels que la satisfaction de l'utilisateur et l'engagement, peuvent être abordés dans les normes ISO sur l'expérience utilisateur et l'acceptabilité des produits interactifs. La norme ISO 9241-110 présente les sept principes d'interaction, ayant été identifiés comme importants pour la conception et l'évaluation des systèmes interactifs (166). Ces principes d'interaction et ces recommandations générales de conception peuvent guider l'élaboration et l'évaluation des interfaces utilisateur, améliorant ainsi l'utilisabilité. Un de ces principes qui nous intéresse tout particulièrement est l'engagement de l'utilisateur, et plus spécifiquement centré sur la motivation de ce dernier.

La compréhension de l'influence de l'auto-rééducation par le jeu vidéo sur la motivation des patients est une question essentielle. En effet, la problématique de l'adhérence aux programmes de rééducation post-AVC peut avoir un impact significatif sur leur efficacité. L'intégration de solutions interactives et immersives telles que les jeux vidéo thérapeutiques peut susciter un intérêt et une participation accrue des patients, contribuant ainsi à renforcer leur motivation dans le processus de rééducation. En rendant les exercices de rééducation plus ludiques, les jeux vidéo offrent un environnement stimulant et engageant, ce qui peut aider à maintenir la motivation à long terme. Cependant, il est important de prendre en compte les besoins et les préférences individuels des patients afin de maximiser les bénéfices de l'auto-rééducation par le jeu vidéo et de favoriser une adhérence optimale aux programmes de rééducation (Annexe 2).

Wolf *et al.* (2014), se basant sur la définition qu'en donne le Beryl Institute, regroupent les thèmes de définition et concepts récurrents à inclure et à prendre en compte dans les efforts d'amélioration de l'expérience du patient (167). L'intégration des interactions, de la culture, des perceptions et de la portée de l'ensemble du continuum des soins fournissent un certain nombre de concepts à considérer pour guider les efforts d'amélioration de l'expérience du patient. Cela permettrait au patient de s'engager d'une façon qui ait du sens pour lui. Nous nous demandons dans quelle mesure une interface numérique basée sur le jeu vidéo impacte l'engagement des personnes victime d'un AVC à suivre leur thérapie d'auto rééducation MS à domicile.

Lorsqu'on évoque les soins centrés sur le patient, il est souhaitable d'impliquer les patients sur les outils numériques de santé (168). Pour atteindre cet objectif, les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) pour les activités et la participation devraient être incorporées dans l'évaluation, en plus des mesures évaluées par le professionnel et les mesures du niveau d'incapacité (169). Cette approche favorise une prise en charge plus personnalisée et centrée sur les besoins des patients.

La santé mobile vise à rendre plus autonome et responsable les utilisateurs (repris sous le terme *empowerment* au niveau international). Cette autonomie ne signifie pas le remplacement des professionnels de santé, mais une aide pour compléter la prise en charge. Ce qui devrait permettre d'optimiser le recours aux professionnels de santé (170). *L'empowerment* du patient joue un rôle crucial dans son engagement et sa motivation à participer activement à son processus de rééducation. En encourageant le patient à prendre le contrôle de sa propre santé et à se sentir pleinement investi dans sa propre guérison, *l'empowerment* renforce sa confiance en ses capacités et sa motivation à persévérer dans les efforts de rééducation. En fournissant un soutien, des informations et des outils adaptés, les professionnels de la santé peuvent favoriser *l'empowerment* du patient, lui permettant ainsi de se sentir acteur de son rétablissement et d'atteindre des résultats positifs à long terme.

Alors que la motivation constitue le moteur initial poussant les patients à entreprendre une action, l'engagement reflète la poursuite sur la durée.

2. Engagement

Se manifestant activement par la motivation, les éléments des *exergames* peuvent renforcer l'engagement. L'intégration du jeu dans la thérapie peut augmenter le temps consacré à la thérapie en augmentant la probabilité de commencer une session de thérapie (point d'engagement), la durée de l'engagement dans la thérapie (engagement et désengagement), et les chances de retourner à la thérapie pour un autre exercice (réengagement) (171) (Figure 14).

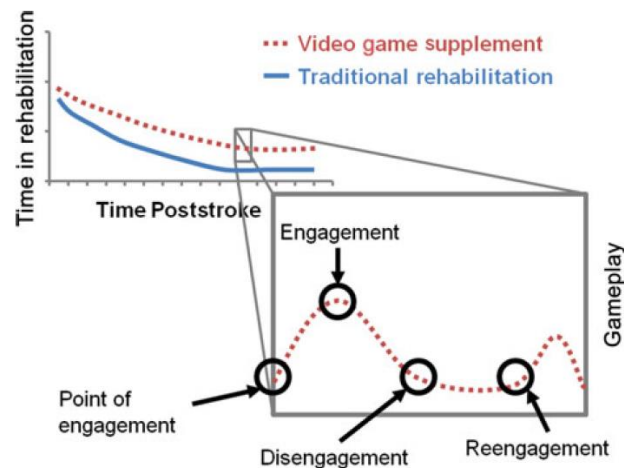


Figure 13. Illustration de la courbe d'engagement selon Lohse *et al.* (2013) (171).

Il a été précédemment évoqué le rapport d'analyse prospective de l'HAS publié en 2019 en termes d'accessibilité et d'acceptabilité du numérique ; ce rapport souhaite également favoriser l'engagement des usagers grâce au numérique (162). Le numérique peut être un puissant facilitateur de l'engagement personnel, en fournissant à l'utilisateur des informations accessibles tout en favorisant l'acquisition d'autonomie.

De plus, dans le cadre du projet stratégique de l'HAS pour 2019-2024, six axes stratégiques ont été retenus dont celui de « *faire de l'engagement des usagers, une priorité* ». Suite au consensus par méthode Delphi réalisé en France, Michel *et al.* (2019) propose la définition suivante :

« L'engagement du patient représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé, cet engagement est notamment fondé sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Selon les modèles de Montréal et de Carman qui s'inspirent très fortement l'un de l'autre, le patient peut contribuer à différents degrés et en différents lieux, pour sa propre santé ou au sein d'une équipe au niveau collectif [...] ; selon une implication allant de la simple diffusion d'informations à la véritable co-construction et la participation à la prise de décision et à son autonomisation. » (172)

Dans le contexte de l'engagement de l'utilisateur, la norme ISO 9241-110, intitulée Ergonomie de l'interaction homme-système – Partie 110 : Principes d'interaction, fournit des lignes directrices pour concevoir des interfaces utilisateur efficaces et conviviales mettant en avant l'importance de maintenir un niveau élevé d'engagement tout au long de l'interaction avec le système. En favorisant l'engagement de l'utilisateur, les concepteurs d'interfaces visent à améliorer l'expérience utilisateur, à accroître la performance, et à réduire la fatigue et la frustration potentielles. Un utilisateur engagé est plus susceptible de rester attentif, de poursuivre l'utilisation du système et de réaliser ses objectifs de manière satisfaisante. La norme ISO 9241-110 stipule que *« le système interactif présente les fonctions et informations de manière engageante et motivante en favorisant une interaction continue avec le système »*. Seulement, il n'est pas toujours évident de savoir ce qui motive véritablement les personnes à utiliser tel ou tel système, et de savoir comment faire pour les motiver, le cas échéant.

Près de 20 % de la population française est atteinte d'au moins une maladie chronique, ce qui peut avoir un impact sur leur engagement dans le processus de rééducation (173). Les maladies chroniques peuvent entraîner des complications et des limitations fonctionnelles qui rendent la rééducation plus complexe. De plus, la gestion de ces maladies chroniques peut nécessiter des ajustements dans le programme de rééducation pour assurer la sécurité et l'efficacité des interventions. Il est donc essentiel de prendre en compte ces facteurs personnels dans la planification et la mise en œuvre de la rééducation, afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque individu.

Il est crucial d'évaluer régulièrement le sentiment d'utilité et les avantages que les patients tirent de leur engagement, car cela ne fonctionne que s'ils y trouvent un intérêt. En combinant des mécanismes d'engagement stimulants avec des protocoles de rééducation éprouvés, les systèmes gamifiés pourraient offrir une approche efficace pour améliorer la motivation et l'adhésion des patients à leur programme de rééducation.

Encourager le patient à définir des objectifs personnels, fournir des retours positifs et structurer les exercices favorisent l'engagement. Il est essentiel de présenter les exercices de manière positive et de rendre le système attractif, en utilisant des récompenses et le soutien social. Comparer leurs résultats antérieurs et collaborer avec d'autres victimes d'AVC ou aidants renforcent leur implication dans l'utilisation du système (138). La Figure 15 ci-après illustre la méthode de mise en correspondance des techniques de modification comportementale avec les besoins des patients et des cliniciens afin d'optimiser la persévérance en rééducation.

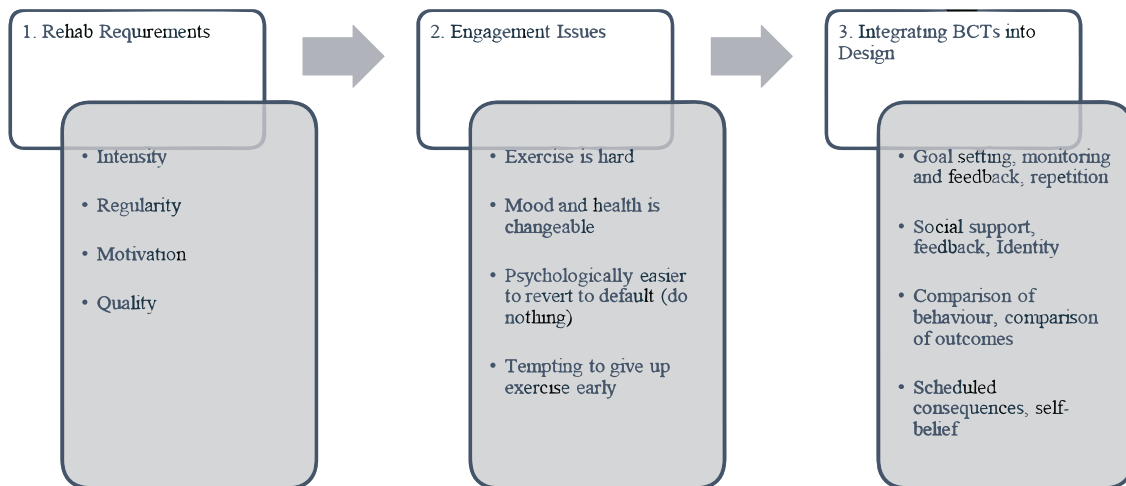


Figure 14. Processus de cartographie des techniques de changement comportemental aux besoins des patients et cliniciens pour améliorer la rétention en rééducation, figure tirée de Charles *et al.* (2020).

Si l'engagement se manifeste par une détermination constante et une implication active dans le processus, il est étroitement lié à l'observance, qui évalue la manière dont les patients adhèrent et suivent les recommandations thérapeutiques sur le long terme.

3. Observance

Dans le cadre de la rééducation post-AVC, l'importance de l'observance est mise en avant. Il est exploré comment une meilleure observance peut être favorisée par les *exergames*.

En France, la non-observance, ou inobservance, constitue une charge financière considérable pour le système de santé, s'élevant à environ 9 milliards d'euros par an (173). Selon l'OMS, « améliorer l'adhésion du patient à un traitement chronique devrait s'avérer plus bénéfique que n'importe quel traitement biomédical » (174). En 2003, l'OMS a adopté la définition du terme *adherence* d'un traitement de longue durée, se basant sur les définitions de Haynes et Rand : « la mesure selon laquelle le comportement d'une personne, la prise de médicaments, le suivi d'un régime, et/ou l'exécution de changement de style de vie, correspond aux recommandations d'un professionnel de santé » (174). Dans ce rapport, l'accent a été mis sur la nécessité de différencier l'adhésion de l'observance. La principale différence est que l'adhésion requiert l'accord du patient aux recommandations. Nous complétons cette distinction en y associant les termes anglophones : Observance (fr) pour *Compliance* (ang) et Adhésion (fr) pour *Adherence* (ang) thérapeutique. En France, plusieurs facteurs peuvent entraver l'observance, tels que les inégalités sociales, les disparités d'accès aux soins, le système de santé lui-même, la perte de confiance et la détérioration de la relation médecin-patient à l'hôpital (173).

Nous avons rédigé une revue examinant l'observance des interventions *d'exergaming* à domicile sur la rééducation des MS des patients post-AVC (175) (Annexe 3).

Gelineau, A., Perrochon, A., Daviet, J.-C., & Mandigout, S. (2022). Compliance with Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions for Stroke Patients: A Narrative Review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54, jrm00325. <https://doi.org/10.2340/jrm.v54.2270>.

Les taux d'observance à l'entraînement étaient relativement élevés, sans effet de groupe. Certains facilitateurs ont pu être recensés afin de promouvoir l'observance des exercices au domicile. Tout d'abord, des explications claires et précises doivent être fournies par le professionnel avant l'intervention pour permettre au patient de comprendre le déroulement du traitement et de poser des questions éventuelles. Ensuite, une phase de familiarisation peut être nécessaire pour que le patient puisse se familiariser avec l'équipement utilisé ou les procédures à suivre. Des notices ou des instructions peuvent être mises à disposition pour permettre au patient de se référer à tout moment. En cas de besoin, une assistance à distance ou en personne peut être fournie pour aider le patient. La surveillance à distance ou en personne peut également être mise en place pour s'assurer de la bonne évolution du traitement. Un forum portant sur la définition des objectifs centrés sur le patient et la résolution des problèmes peut être proposé pour encourager l'implication du patient. Des journaux de bord et des agendas peuvent être utilisés pour faciliter le suivi de l'état de santé du patient. Les livrets de suivi peuvent servir de guide pour mesurer les progrès réalisés au fil du temps. Ils peuvent inclure des tableaux, des journaux de suivi ou des questionnaires d'auto-évaluation pour aider les individus à évaluer leurs performances, à fixer des objectifs et à rester motivés tout au long de leur rééducation. Enfin, des modes multi-joueurs peuvent être proposés pour permettre une interaction sociale ou un soutien entre patients (175) (Annexe 3).

Pour compléter ces résultats, trois revues peuvent être citées. Les études ayant fait état d'un taux d'adhésion élevé ont utilisé notamment des carnets de bord, des contrats comportementaux, des instructions photographiques et des instructions explicites pour la progression (176). De plus, les paramètres d'observance que sont la fréquence et la durée ont été appliqués plus fréquemment que l'intensité et la précision. Aucune preuve de l'existence d'une méthode objective d'évaluation de l'observance n'a été trouvée (177). Chen *et al.* (2020) ont également rapporté que les facteurs de partenariat entre les professionnels de la santé et les survivants/soignants de l'AVC peuvent avoir un impact (178). Par exemple, une transition sur mesure fondée sur un partenariat avec les patients peut être proposée.

Il a été noté les causes des taux d'abandon et d'interruption d'intervention, étant soit internes, soit externes (175). Pour compléter, les facteurs internes étaient par exemple un manque d'intérêt, la douleur, la fatigue, une aphasie sévère, les crises d'épilepsie, la maladie en tant que telle, mais également le décès. Les facteurs externes, quant à eux, pouvaient être des problèmes familiaux, la maladie d'un membre de la famille, des vacances, ou un problème d'emploi du temps. Certains événements techniques indésirables avaient également été source de barrières à l'observance : matériel, logiciel, fiabilité de la communication causant des problèmes de stockage des données, environnement domestique, inadaptation à l'utilisation avec des mains spastiques, ou bien encore des contraintes de temps (175) (Annexe 3).

Résumé de la partie V

Cette partie s'est concentrée sur l'acceptabilité des technologies de rééducation numérique en mettant en évidence le continuum temporel de l'acceptation, couvrant les étapes avant et pendant l'usage réel.

Elle a également exploré comment ces différentes phases interagissent pour façonner la perception, l'adoption et l'expérience des utilisateurs à travers un ensemble de facteurs sociaux, pratiques et motivationnels.

En examinant l'acceptabilité sociale et pratique avant l'utilisation et l'acceptation située pendant l'utilisation, il a été abordé des aspects tels que les attentes sociales, la conception centrée sur l'utilisateur, la motivation et l'observance thérapeutique.

Cette approche globale a visé à fournir un cadre complet pour comprendre l'acceptabilité des technologies de rééducation numérique tout au long de leur cycle de vie.

Problématique et objectifs de recherche

Le déploiement à domicile d'une solution de rééducation de la motricité du MS pourrait permettre de favoriser la continuité des soins avec un programme d'entraînement en autonomie et une surveillance à distance. Nous pouvons nous demander comment mettre en évidence l'intérêt de la mise en place d'un protocole d'auto-rééducation vidéo ludique à domicile ciblé sur la motricité du MS des patients post-AVC. Les principaux éléments de l'apprentissage moteur incluent la répétition, la spécificité de la tâche, le retour d'information et la motivation. Dans ce contexte, la RV apparaît comme un outil pertinent pour intégrer ces principes. Toutefois, en se fiant uniquement à la RV, on ne couvre pas l'ensemble des principes de l'apprentissage moteur. C'est pourquoi l'accompagnement par des professionnels est essentiel : il offre la possibilité d'une personnalisation et d'une supervision à distance.

Les futures interventions doivent être proposées directement au domicile du patient, ce qui permet d'étendre la période de rééducation et de faciliter l'accès aux soins. Elles doivent également inclure une évaluation et un suivi continu de l'état du patient, en utilisant des échelles cliniquement validées pour mesurer les progrès. De plus, ces interventions doivent être personnalisées pour chaque patient, ajustant les exercices et activités selon ses capacités. Il est essentiel que ces interventions offrent un bon rapport qualité-prix pour assurer leur accessibilité et leur pérennité. Enfin, en analysant l'évolution de la récupération chez les patients, ces interventions pourraient enrichir la compréhension des mécanismes sous-jacents de récupération. En combinant ces différents aspects, il pourrait être développé des interventions de neuro-rééducation innovantes qui favoriseraient une récupération optimale et une amélioration de la qualité de vie des patients.

Dans le cadre de ce projet doctoral, trois études ont été réalisées, visant à explorer la rééducation post-AVC à domicile grâce à l'utilisation de technologies numériques. *La problématique centrale de la recherche s'est concentrée sur l'évaluation de l'acceptabilité des solutions numériques à domicile pour l'auto-rééducation du membre supérieur chez les patients post-AVC, en prenant en compte les perspectives des aidants et des professionnels de santé. De plus, elle a visé à explorer le niveau d'engagement ainsi que l'efficacité des patients dans l'utilisation de ces solutions dans leur vie quotidienne.* Dans cette lignée, les objectifs de la thèse ont été les suivants :

- **Évaluer l'acceptabilité des patients et de leurs aidants à l'égard de l'utilisation des technologies de santé numérique**
- **Évaluer l'acceptabilité des professionnels de santé quant à l'intégration de RGS@Home dans leur pratique.**
- **Évaluer l'efficacité, l'acceptabilité et l'engagement de RGS@Home chez les patients dans le contexte d'utilisation réelle.**

Cadre général du projet *RGS@Home*

I. Présentation du projet RGS@Home

Contexte : Il est impératif de réaliser un changement de paradigme en matière de rééducation, en la déplaçant de l'hôpital au domicile. Les technologies de santé numérique ont le potentiel de répondre à ce défi, mais leur efficacité dans un environnement domestique reste largement méconnue. En réponse, le dispositif RGS (*Rehabilitation Gaming System*) a été développé, pouvant être utilisé à la fois à l'hôpital et chez les patients à domicile pour répondre à ce besoin. L'efficacité du prototype RGS a été évaluée à domicile auprès de patients post-AVC en phase chronique dans une étude de 2017 (179). Dans cette étude, les patients avaient pour instruction d'effectuer une tâche d'entraînement 2 à 3 fois par jour, 5 jours par semaine, pendant une période de trois semaines. Les résultats ont suggéré que le dispositif RGS peut être utilisé au domicile des patients en phase chronique afin de favoriser des gains fonctionnels. Alors que la plupart des études sur les systèmes gamifiés se concentre sur l'efficacité en phase chronique, il est important de comprendre comment ces outils peuvent être utilisés dans le contexte de la phase aiguë, subaiguë et chronique.

Le projet *RGS@Home* a été mis en place avec un consortium européen. Trois centres d'investigation ont été associés pour participer à l'étude clinique : Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Barcelone, Espagne), Hôpital Universitaire d'Uppsala (Uppsala, Suède) et Centre Hospitalier Universitaire de Limoges (Limoges, France). Le projet a été porté par le professeur Paul F.M.J. VERSCHURE, Directeur SPECS lab, Institute for Bioengineering of Catalunya, Barcelona Institute of Science and Technology, Catalan Institute of Advanced Studies. Le projet a été financé par les fonds européens, notamment par l'Institut européen d'innovation et de technologie EIT-HEALTH.

Objectif principal : Développer et valider un système de TIC pour la rééducation personnalisée à domicile des personnes souffrant de déficits moteurs des MS suite à un AVC. Cette initiative comprenait la planification et l'exécution d'une étude pilote pour évaluer **l'acceptabilité, l'efficacité et le rapport coût-efficacité** de la solution *RGS@Home*. Le système a été spécifiquement conçu pour des protocoles de rééducation personnalisés, une surveillance à distance, et pour faciliter la transition du patient de l'hôpital au domicile.

Buts spécifiques :

L'objectif final du projet est de fournir une version commerciale à domicile de *RGS@Home* garantissant une continuité des soins pendant et après la sortie de l'hôpital et visant une réduction des coûts de 40 % dans les services de rééducation ambulatoire, tout en augmentant la qualité des soins. La stratégie a été l'évaluation de la solution *RGS@Home* à travers une collaboration multidisciplinaire, en mettant l'accent sur l'utilisabilité, l'acceptabilité et l'impact à long terme.

II. Matériels et protocoles d'étude

Dans le cadre de ce projet européen, divers matériels d'étude ont été évalués afin d'atteindre les objectifs de recherche. Ces évaluations ont été structurées en deux volets principaux d'étude : une qui est spécifique à la plateforme en ligne « *Education Neurorehab* », et une autre qui englobe le jeu vidéo « *RGS@Home* » et une montre connectée accompagnée de son application « *RGSwear* ».

Il est à noter que cette section mettra en évidence les éléments spécifiquement évalués lors des études individuelles menées tout au long de ce doctorat. Cette démarche a été conçue pour offrir une vue d'ensemble complète du cadre général du projet, tout en préparant le terrain pour une discussion détaillée des contributions spécifiques réalisées au cours de cette thèse. Elles seront abordées dans la section « Contributions personnelles ».

A. Plateforme éducative « *Education Neurorehab* »

1. Description

Le consortium a développé « *Education Neurorehab* »⁷, une plateforme éducative pour les patients, les cliniciens et les utilisateurs secondaires (par exemple la famille et l'entourage) de *RGS@Home*, axée sur la diffusion des principes et des outils technologiques pour la rééducation.

La plateforme éducative est une initiative visant à promouvoir l'échange de connaissances sur l'AVC en fournissant des ressources d'apprentissage réparties en six catégories : cours et didacticiels en ligne, webinaires, solutions basées sur la connaissance, glossaire des termes, communauté active et catalogue des formations. Chaque cours comprend des conférences vidéo d'environ 10-15 minutes chacune et aborde des questions sur la manière dont le cerveau contrôle le mouvement du corps, ce qui se passe suite à l'AVC et les méthodes de récupération. Il y a actuellement 4 catégories : 1) Cerveau et Contrôle moteur ; 2) Cerveau et Cognition ; 3) Cerveau, Langage et Parole ; 4) Technologie pour la rééducation.

L'interface actuelle est entièrement disponible en anglais, tant à l'écrit qu'à l'oral, et certains contenus écrits sont également disponibles dans d'autres langues telles que l'espagnol, le français et le hollandais. En créant gratuitement un compte sur la plateforme, l'utilisateur accède aux contenus et a un espace pour suivre ses cours actifs et terminés (Figure 16).

⁷ <http://education-neurorehab.eu/>

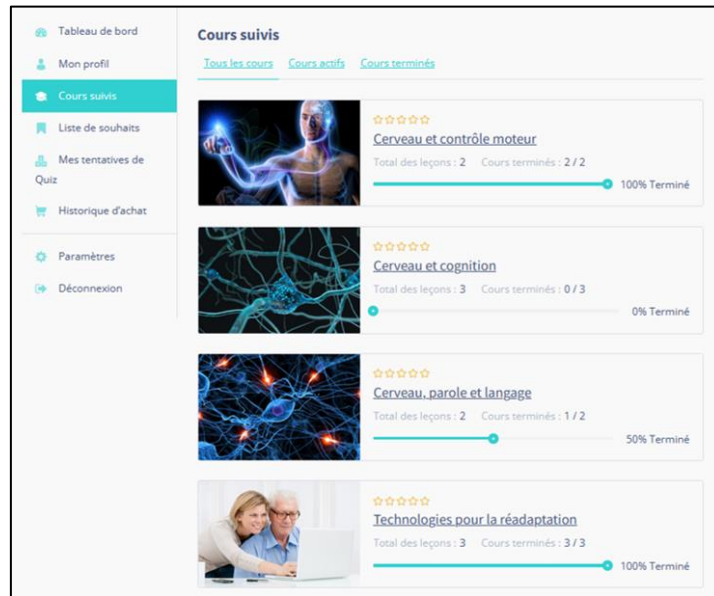


Figure 15. Capture d'écran de la plateforme éducative.

2. Protocole d'étude spécifique

Pour l'évaluation de la plateforme, il a été conçu des questionnaires ciblant les cliniciens et les patients. Ces questionnaires se sont concentrés sur 1) la perception/connaissance des solutions de télémédecine par les cliniciens, 2) la perception de la qualité du système de soins de santé par les patients et 3) l'utilité d'*Education Neurorehab* comme outil pour apprendre et comprendre les nouvelles méthodes en matière de soins de santé.

La plateforme éducative *Education Neurorehab* a fait l'objet d'une évaluation spécifique dans le cadre de l'**Étude 1** de la section « Contributions personnelles ».

B. Dispositifs RGS@Home et RGSwear

1. Description du dispositif RGS@Home

Le dispositif *RGS@Home* (*Rehabilitation Gaming System at Home*) est une solution de thérapie vidéo ludique d'auto-rééducation motrice des MS, mise en place directement au domicile des personnes victimes d'un AVC. Le système adapte en temps réel les exercices en fonction des capacités de l'utilisateur pendant qu'il s'exerce. De plus, il permet aux rééducateurs d'accéder ultérieurement aux données, renforçant ainsi le lien entre eux et les patients.

Le dispositif *RGS@Home* a été développé et commercialisé par SPECS (Synthetic, Perceptive, Emotive and Cognitive Systems) de l'IBEC (Institute for Bioengineering of Catalonia) et Eodyne Systems S.L.

▪ Capteurs de mouvement

Le système *RGS@Home* (Figure 17A) associe un dispositif de jeux vidéo à deux capteurs optiques de mouvement : *Azure Kinect™ DK* (Microsoft, USA) (17B), dédié à la détection des mouvements du haut du corps du patient (bras, avant-bras et tronc) et *Leap Motion™ controller* (Ultraleap, USA) (17C), pour les mouvements des doigts et du poignet.



Figure 16. A : RGS@Home (Eodyne Systems S.L., Espagne) ; B : Azure Kinect™ DK (Microsoft, USA) ; C : Leap Motion™ controller (Ultraleap, USA).

Lorsque les personnes exécutent leurs mouvements en réalité, une représentation virtuelle de leur bras à l'écran reproduit le mouvement de manière simultanée.

Les spécifications matérielles détaillées sont disponibles en Annexe 3.

▪ **Autres composants matériels**

- Ordinateur (PC) : MSI (Micro-Star International, Co. Ltd., Taiwan)
- Écran : Iiyama ProLite T2252MSC, tactile, 22" (Iiyama Corporation, Japon)
- Périphériques : Clavier et souris, sans fil

▪ **Composants du boîtier et support avant-bras**

Les composants du boîtier sont assemblés par le professionnel au domicile du patient (Figure 18A). Si le patient n'est pas capable de mobiliser son bras contre la gravité, un support d'avant-bras peut être utilisé pour effectuer les exercices du poignet et de la main avec *le Leap Motion™* tout en ayant l'avant-bras stabilisé (Figure 18B).

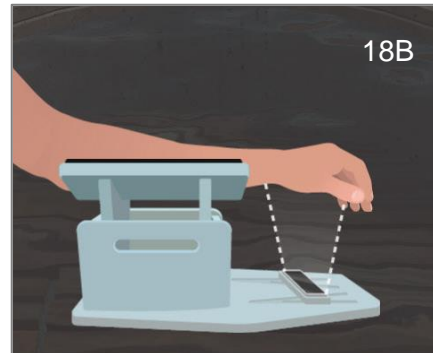
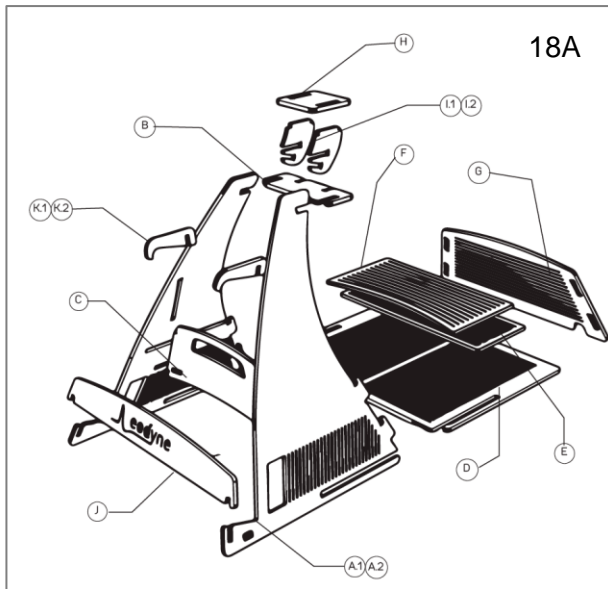


Figure 17. A : Composants du boîtier ; B : Support avant-bras.

▪ Exigences de l'espace de jeu

Le boîtier équipé de la *Kinect™* (18cm x 18cm x 58cm) (Figure 19A) doit être disposé dans un espace global de 50cm x 43,5cm x 58cm. Une surface suffisante sur la table est requise pour une mobilité optimale et pour placer le support de bras si besoin. Notons également une zone aveugle de 18cm devant le boîtier, hors du champ de la caméra ; durant l'entraînement, les bras doivent rester hors de cet intervalle. (Figure 19B).

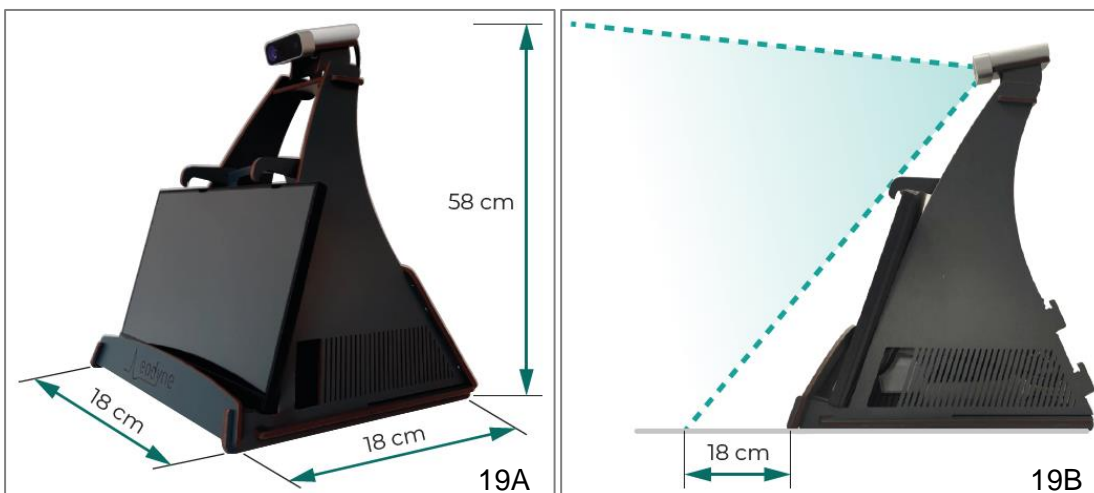


Figure 18. Exigences de l'espace de jeu. A : Dimension du système *RGS@Home* ; B : Espace nécessaire pour le champ de vision de la caméra *Kinect™*.

▪ Logiciel

Concernant le logiciel, 12 jeux vidéo ont été développés par la société Eodyne Systems S.L. (Barcelone, Espagne), basés sur les recherches du laboratoire SPECS et des principes de la neuroréhabilitation (46,180). L'industriel précise que le processus de développement a été mené en collaboration étroite avec des médecins spécialisés en rééducation, des ergothérapeutes, et que des patients ont également été impliqués dans le développement.

Le système propose huit activités destinées au bras, deux au poignet et à la main, et deux au tronc, mettant en œuvre une diversité d'exercices de rééducation pour stimuler une large gamme de fonctions motrices et cognitives.

Pour la motricité du bras, les exercices sollicitent la flexion et l'extension du coude, l'antépulsion et la rétropulsion, l'adduction et l'abduction, ainsi que la rotation interne et externe de l'épaule. Ces exercices, effectués en unimanuel ou en bimanuelle, intègrent des mouvements latéraux et frontaux des bras, parfois avec franchissement de la ligne médiane.

Exemples d'activités :

- **Sphéroïdes** : *l'utilisateur intercepte des sphères colorées s'approchant de l'horizon pour marquer des points*

- **Hockey** : *Le jeu consiste à frapper les disques pour marquer des buts.*

Pour la main et le poignet, les activités se concentrent sur l'ouverture et la fermeture de la main ainsi que sur la pronation et la supination du poignet.

Activités :

Bulles : *L'utilisateur intercepte et éclate des bulles émergeant d'un lac pour gagner des points.*

Démolition : *L'utilisateur récupère et largue des bombes pour détruire des cubes, avec une rotation du poignet*

Les exercices relatifs au tronc englobent des mouvements d'inclinaison de la tête et du tronc, pouvant occasionnellement être combinés avec des mouvements des bras.

Activités :

- **Kart** : *l'utilisateur roule le long d'une route tout en contrôlant la direction d'un kart, il doit collecter des étoiles tout en évitant des obstacles*

- **Bateau** : *L'utilisateur navigue sur un bateau, il doit collecter des éléments sur son passage.*

Ces activités sont conçues pour favoriser la rééducation de la mobilité articulaire et de la coordination, en mettant également l'accent sur la distance, la précision, la vitesse et le temps de réaction.

Dans chaque protocole, une barre supérieure informe le patient sur la progression de l'activité, avec des éléments variés selon les protocoles, mais le temps et les points sont constants (Figure 20). D'autres éléments spécifiques incluent le tour (indiquant la progression sans changement de règles), le niveau (signalant une évolution dans la mécanique du jeu et potentiellement en difficulté), la vie (représentant l'énergie restante), et la vitesse (montrant la vitesse de jeu actuelle).



Figure 19. Activité « Saisir et placer » avec les informations de temps (horloge rouge) et du nombre de points (étoile jaune).

Concernant l'auto-adaptation, l'industriel informe que les différents modulateurs de difficulté s'adaptent en fonction de la performance. Si la performance excède 70 %, l'algorithme opte pour des combinaisons plus complexes. À l'inverse, si elle est en dessous de ce seuil, il sélectionne des combinaisons plus simples. Pour une personne qui joue pour la première fois, l'évaluation initiale démarre avec une complexité minimale. Si la performance est jugée bonne dès le début, la difficulté est alors progressivement augmentée pour s'adapter au niveau du joueur.

▪ MIMS Medical Information Management System

Le terme MIMS pourrait être traduit par Système de Gestion de l'Information Médicale. Il s'agit d'une interface en ligne sécurisée créée pour les professionnels de santé. À travers le MIMS, il y a la possibilité de :

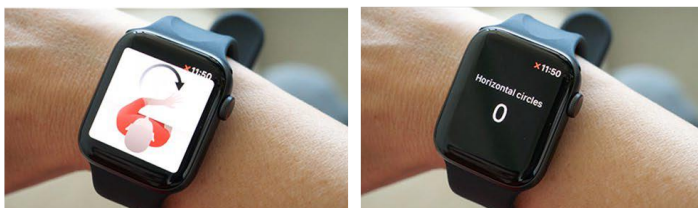
- Créer et modifier les profils pour chaque patient qui utilise le système.
- Gérer la rééducation de chaque patient grâce à des outils de prescription, permettant la sélection des activités quotidiennes et des activités bonus possibles, des jours de la semaine et de la durée des sessions (Figure 21).
- Analyser l'évolution du patient à travers des rapports en ligne, indiquant le nombre de sessions réalisées, l'heure et la date de chaque session, ainsi que le score total et la durée en minutes.

		Entraînement										
		Jours de la semaine							bonus	Durée	Rapports	
		M	T	W	T	F	S	S	BONUS	DURATION	REPORTS	
x8	Bras		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
		Clean the table	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min	
		Constellations	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
		Follow the line	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min	
		Grasp and place	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
		Hockey	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min	
		Pinball	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min	
		Spheroids	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
x2	Main Poignet	Bubbles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min		
		Demolition	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
x2	Tronc	Boat	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 min	
		Road trip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 min	
		ROUTINE	TODAY	Protocols: 5	Time: 25 min							

Figure 20. Capture d'écran du MIMS Medical Information Management System.

2. Description du dispositif RGSwear

En parallèle du dispositif de rééducation, une smartwatch appelée « *RGSwear* » a été prêtée aux patients à domicile pour suivre les mouvements du bras parétique pendant la journée et afficher les progrès du bras (Figure 22).

Figure 21. Dispositif *RGS wear* (Eodyne Systems S.L., Espagne).

RGSwear utilise une montre commercialisée (soit *Fossil* (Fossil Group, USA), *TicWatch Pro* (Mobvoi, Chine) ou *Apple Watch* (Apple Inc., USA)), pouvant être couplée ou non à un smartphone.

La justification derrière *RGSWear* est la thérapie d'entraînement contraint par la tâche (50). La surveillance continue et les retours personnalisés visent à encourager le patient à utiliser le membre parétique, préviennent ainsi un cercle vicieux d'apprentissage de la non-utilisation. L'application fournit au patient des retours personnalisés sur les améliorations et comprend un exercice pour surveiller la récupération motrice au fil du temps. Les enregistrements se basent sur des données provenant de capteurs d'accélérométrie.

3. Protocole d'étude commun

Le titre officiel du projet déposé le 9 novembre 2020 a été le suivant :

RGS@home Project: Scaling ICT Based Neurorehabilitation to Personalized 24/7 Home Care Post-stroke (ClinicalTrials.gov identifier: NCT04620707).

Le protocole de l'étude a été publié par Mura *et al.* (2022) (181) et est consultable en intégralité en fin de document (Annexe 4).

Mura, A., Maier, M., Ballester, B. R., De la Torre Costa, J., López-Luque, J., **Gelineau, A.**, ... & Verschure, P. F. (2022). Bringing rehabilitation home with an e-health platform to treat stroke patients: study protocol of a randomized clinical trial (RGS@ home). *Trials*, 23(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06444>.

4. Design de l'étude

L'étude principale *RGS@Home* est un essai contrôlé randomisé (ECR) (*Randomized Controlled Trial, RCT*), en simple aveugle, multicentrique. L'étude a un niveau de preuve 2 avec grade B de présomption scientifique (182). Cette approche repose sur la méthode CONSORT en tant qu'étude interventionnelle de type contrôlée randomisée.

5. Réglementation

Cette recherche est qualifiée de Recherches Impliquant la Personne Humaine de catégorie 2 (RIPH 2) ne comportant que des « risques et contraintes minimales ». Étant basée sur la consultation post-AVC obligatoire et faisant partie de la prise en charge habituelle, elle n'est associée à aucun risque particulier, hormis ceux de la vie courante. Il n'y a donc pas de risques supplémentaires liés à l'étude. L'étude est conforme aux articles du Code de la Santé Publique L1121-1 et suivants définissant les conditions de validité de la recherche. Elle a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes CPP Sud Est II et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a également été informée du déroulement de cette étude.

Le système RGS a obtenu l'approbation en tant que dispositif médical pouvant être utilisé en toute sécurité chez les humains (approbation obtenue par *l'Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, numéro d'enregistrement 792/20/E.C., et enregistré dans EUDAMED, CIV-21-03-035989*). Le processus d'approbation a nécessité une analyse approfondie des risques et des avantages, qui a classifié le système RGS comme un dispositif à faible risque. Néanmoins, tous les incidents, chutes, raisons des réadmissions, et raisons des abandons durant l'étude, seront recueillis et analysés qu'ils soient liés ou non à l'utilisation des dispositifs.

Un eCRF (*electronic Case Report Form*) a été conçu afin de recueillir les données personnelles et médicales des sujets lors de l'étude clinique. L'étude répond au critère d'intérêt public tel que décrit dans le Règlement Général sur la Protection des Données n°2016/679.

Les données ont été collectées et utilisées conformément à la méthodologie de référence MR-001 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour laquelle le CHU

de Limoges (délégué à la promotion de l'étude en France), l'hôpital Sant Joan de Déu de Barcelone (promoteur de l'étude) et la société Servicio de Asesoría a la Investigación y Logística (SAIL-Biometria) <https://www.sail-biometria.com/en/> (Société de recherche contractuelle (*Contract Research Organization (CRO)*) responsable du recueil et du traitement de données) ont signé un engagement de conformité.

Le protocole est conforme aux directives internationales (Déclaration d'Helsinki, Édimbourg, 2000 ; Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain concernant l'application de la biologie et de la médecine, Oviedo, 1997 ; Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 19 octobre 2005).

6. Recrutement et Éligibilité

Les **critères d'inclusion** pour cette recherche ont été les suivants :

- Patients présentant un premier AVC ischémique ou hémorragique
- Un scanner et/ou une IRM pour exclure d'autres pathologies
- Localisation de la lésion par des symptômes/signes cliniques
- Déficience motrice modérée à légère des MS proximaux (*Medical Research Council (MRC)* ≥ 2).

Le *MRC* est une évaluation en 5 points : 0. Pas de contraction ; 1. Frémissement ou trace de contraction ; 2. Mouvement actif sans la gravité ; 3. Mouvement actif contre la gravité ; 4. Mouvement actif contre la gravité et résistance ; 5. Puissance normale (183).

- Âge : 20 à 85 ans
- Capacité à s'asseoir sur une chaise ou un fauteuil roulant en interaction avec le RGS pendant une session complète
- Capacité et désir de participer à la thérapie RGS.

Les **critères de non inclusion** ont été les suivants :

- Présence d'une condition ou d'une anomalie qui, de l'avis de l'investigateur, compromettrait la sécurité du patient ou la qualité de l'étude
- Capacités cognitives sévères empêchant la réalisation de l'étude (*Montreal Cognitive Assessment (MoCA)* < 19), mais la décision finale relève du critère du clinicien.

Le *MoCA* est une évaluation en 30 points évaluant le plus largement les fonctions cognitives (attention, concentration, fonctions exécutives, mémoire, langage, capacités visuo-constructives, abstraction, calcul, orientation). Un score inférieur à 26 (25 si niveau culturel ≤ 3 = diplôme primaire = CEP) est considéré comme anormal (184).

- Malformation artérioveineuse ou lésions non liées à un AVC
- Déficience associée grave, telle que : spasticité proximale mais non distale, troubles de la communication (sensorielle, aphasie de Wernicke ou apraxie), douleurs importantes ou autres troubles neuromusculaires, ou appareils orthopédiques qui interféreraient avec la bonne exécution de l'étude (échelle d'Ashworth modifiée < 3).

- Incapacité à utiliser le RGS de manière indépendante selon les observations du clinicien et absence de soutien de la part d'un aidant pour utiliser le RGS.
- Refus de signer le formulaire de consentement éclairé
- Antécédents d'handicap moteur des MS avant l'AVC
- Absence de connexion Internet à domicile.

Les détails du recrutement, de la randomisation, du suivi et de l'analyse sont illustrés dans le diagramme de flux CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) (Figure 26).

7. Randomisation

L'essai a été randomisé afin de valider cliniquement l'impact thérapeutique de la solution *RGS@Home*. Cette étude en situation réelle a comparé les effets pré-post de l'intervention avec le dispositif *RGS@Home* plus les soins standards, par rapport aux soins standards seuls. Les soins standards ont été fournis au patient selon les recommandations de chaque hôpital.

Après avoir été évalués pour leur éligibilité, les patients ont été aléatoirement répartis au groupe d'intervention ou au groupe contrôle (ratio de répartition de 2:1). La taille plus importante de l'échantillon dans le groupe expérimental permet de tester plus de variables et donne plus de puissance pour détecter des effets pertinents dans l'intervention. La randomisation est réalisée par un échantillonnage stratifié adaptatif (minimisation) par l'intermédiaire de la base de données informatisée et cryptée en ligne (formulaire électronique de rapport de cas (eCRF)), qui prend en compte trois conditions pour équilibrer les deux groupes : (1) le temps écoulé depuis l'AVC (≥ 30 jours), (2) l'âge (≥ 20 ans), et (3) la gravité (≥ 2 MRC). La répartition s'est faite à l'aveugle alors que les patients et les cliniciens (à l'exception de ceux impliqués dans l'évaluation initiale) ne sont pas à l'aveugle à la répartition des groupes.

Comme il s'agit d'une première étude évaluant les résultats d'une plateforme d'auto-rééducation pour la rééducation, la taille de l'échantillon a été déterminée par la faisabilité (3 ans) et estimée en considérant le nombre mensuel de patients éligibles hospitalisés et des patients externes des hôpitaux participants. L'étude prévoyait d'inclure un total de 90 patients. Chaque hôpital devait recruter 30 patients, 20 dans le groupe d'intervention et 10 dans le groupe contrôle.

8. Groupe Expérimental

Les sujets du Groupe Expérimental (RGS) ont suivi un programme d'auto-rééducation à domicile pendant 12 semaines avec le système *RGS@Home*.

Une phase de familiarisation a été effectuée soit à l'hôpital, soit directement au domicile du patient, en fonction de son statut hospitalier au moment de son inclusion. Cette familiarisation a été réalisée en présence de l'aidant, le cas échéant, si celui-ci devait être présent pour fournir de l'assistance.

L'installation du système *RGS@Home* se faisait directement au domicile de chacun des patients.

La prescription *RGS@Home* a été standardisée :

- Temps d'entraînement recommandé : 24 à 28 minutes par jour
- Nombre de session : 5 par semaine

- Nombre d'exercices par jour : compris entre 4 et 9
- Durée de chaque exercice : maximum de 6 minutes
- Changement d'un exercice toutes les 2 semaines.

Après avoir terminé les séances quotidiennes prescrites par les professionnels, les patients ont été autorisés à continuer à utiliser les protocoles RGS et à répéter autant d'exercices qu'ils le souhaitent pendant le reste de la journée. A noter, il était demandé aux patients de réaliser les exercices en position assise.

Le suivi avec *RGSwear* s'est fait sur une année. Le *RGSwear* rappelle au patient d'effectuer des mouvements circulaires tous les deux jours. L'exercice dure deux minutes et consiste à dessiner les plus grands cercles possibles avec le bras. Le patient doit tout d'abord réaliser six cercles horizontaux en appui contre une table (trois dans le sens horaire puis trois dans le sens anti-horaire). Ensuite il doit réaliser six cercles verticaux contre la pesanteur (de la même manière, trois dans le sens horaire puis trois dans le sens anti-horaire). Le patient dispose de six secondes pour réaliser chaque cercle et revenir à la position de départ, bras devant lui. La vibration de la montre indique le début du cercle suivant. Les patients porte le capteur uniquement pendant la journée et ils doivent l'enlever le soir avant de se coucher.

Il est important de noter que les sujets du groupe RGS ont pu recevoir la rééducation habituelle proposée dans la prise en charge des séquelles d'AVC en parallèle de l'utilisation du système *RGS@Home* et du monitoring.

9. Groupe Contrôle

Les sujets du Groupe Contrôle (GC) reçoivent la rééducation habituelle, y compris la rééducation conventionnelle en hôpital de jour (HDJ) et/ou la thérapie en cabinet libéral si cela a été prescrit par le médecin. Les sujets n'ont ainsi pas bénéficié du système basé sur le jeu vidéo, ni du monitoring de l'activité quotidienne, contrairement au groupe expérimental.

10. Schéma de la recherche

L'étude *RGS@Home* est une étude longitudinale avec 4 temps d'évaluation. Les évaluations ont été réalisées le jour de l'inclusion (T0), à 3 mois (T1), à 6 mois (T2) et à 12 mois (T3). La durée de participation de chaque patient était de 12 mois à partir du jour de l'inclusion (Figure 23).

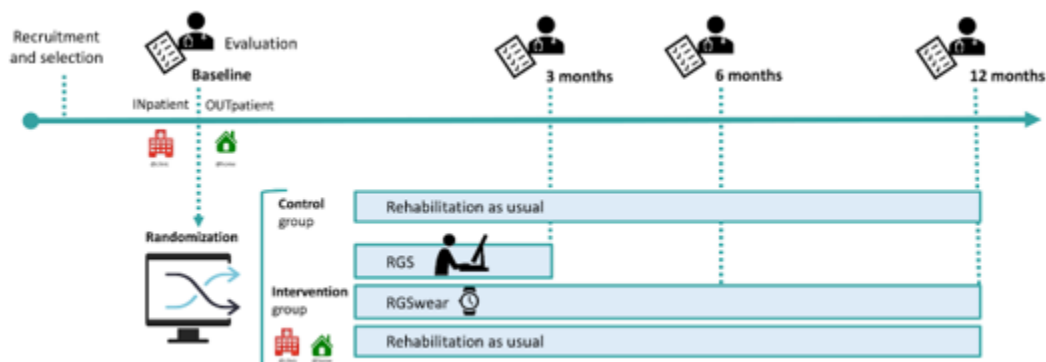


Figure 22. Schéma de l'étude, tiré de Mura *et al.* (2022) (181).

Sachant que le nombre prévisionnel de patient était de 30 par pays (90 au total), pour savoir le temps requis (T) pour atteindre le nombre souhaité de patients (N) avec une estimation du rythme des inclusions de 3 patients par mois (R), il a été posé la formule suivante :

$$T = N / R$$

$$T = 30 \text{ patients} / 3 \text{ patients par mois, soit } T = 10 \text{ mois}$$

Donc, pour inclure un total de 30 patients dans l'étude clinique, avec un taux d'inclusion de 3 patients par mois, une durée de 10 mois était théoriquement requise.

11. Collecte de données

La procédure de l'étude et les évaluations ont été présentées dans le Tableau 1 à la page suivante.

Le dispositif *RGS@Home* a fait l'objet d'une évaluation approfondie dans le cadre des **Études 2 et 3**, tout en étant également abordé dans le cadre de **l'Étude 1**.

Ces évaluations fournissent des données précieuses sur son utilisation dans le contexte de la rééducation post-AVC. Bien que le dispositif *RGSwear* ait également été une composante du RCT, les données métriques qu'elle a générées n'ont pas fait l'objet d'une analyse spécifique au cours des études menées durant cette thèse.

Les détails des évaluations seront exposés dans la section « Contributions personnelles ».

Tableau 1. Procédure de l'étude et évaluations

TEMPS		T0	T1		T2		T3	
GROUPES			RGS	GC	RGS	GC	RGS	GC
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT		x						
CRITÈRES D'INCLUSION		x						
DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES		x						
Scanner (quand disponible)		x						
ÉVALUATIONS : DOMAINES et ÉCHELLES								
Handicap et Déficience	Barthel Index (BI)	x	x	x			x	x
	Stroke Impact Scale (SIS)	x	x	x			x	x
	Fugl-Meyer Assessment of the upper limb (UE-FMA)	x	x	x			x	x
	Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI-13)	x	x	x			x	x
	Hamilton Depression Rating Scale (HDRS-21)	x	x	x			x	x
	Visual Analogue Score (VAS) pour la douleur	x	x	x			x	x
	Modified Ashworth Scale (MAS) pour la spasticité	x	x	x			x	x
	Fatigue Severity Scale (FSS)	x	x	x			x	x
	Grip force	x	x	x			x	x
Réadmission	Nombre de réadmission		x	x	x	x	x	x
	Raisons pour la réadmission		x	x	x	x	x	x
	Nombres de jours d'hospitalisation		x	x	x	x	x	x
	Coûts de la réadmission		x	x	x	x	x	x
	Présence de marqueurs de risque		x	x	x	x	x	x
Coûts	Coût total		x				x	
	Nombres d'heures		x				x	
	Coût total des trajets hôpital/domicile		x				x	
	Nombre d'heures de trajets hôpital/domicile		x				x	
Qualité de vie	Stroke Specific Quality of Life scale (SSSQOL)	x	x	x	x	x	x	x
	Nombre de chutes	x	x	x	x	x	x	x
	Reprise professionnelle	x	x	x	x	x	x	x
	Nombre d'heures par semaine d'auxiliaires	x	x	x	x	x	x	x
	Short-Form-36 (SF-36)	x	x	x	x	x	x	x
Acceptabilité	Nombre d'heures d'utilisation du système		x		x		x	
	Nombre d'heures de maintenance/visites au domicile		x		x		x	
	Nombre de remplacement de matériel		x		x		x	
	Incidents relatifs à l'usage		x		x		x	
	Nombre et raisons des abandons		x		x		x	
	Questionnaires d'acceptabilité et d'utilisabilité		x		x		x	
	Entretiens semi-dirigés		x		x		x	
Usage	Données RGS@Home (de T0 à T1)		~					
	Données RGSwear (de T0 à T3)		~		~		~	

RGS : Groupe expérimental ; GC : Groupe Contrôle ; x : Evaluations réalisées ; ~ Données enregistrées en continue. Les évaluations en gris correspondent à celles réalisées dans le cadre du projet global, mais qui n'ont pas été utilisées dans le cadre de la thèse.

Contributions personnelles

Contributions personnelles

Dans le cadre de ce projet européen, trois études ont été réalisées lors de cette recherche doctorale, visant à explorer la rééducation post-AVC à domicile grâce à l'utilisation de technologies numériques.

Le tableau suivant a récapitulé les éléments clés de chaque étude, y compris la population ciblée, les designs employés et les outils/instruments utilisés (Tableau 2).

Tableau 2. Récapitulatif des contributions spécifiques de chaque étude

Numéro d'étude	Objectifs	Matériel d'étude	Population	Design	Outils/Instruments
Étude 1	Comprendre l'intention des patients et de leurs proches vis-à-vis de l'utilisation du numérique en santé	<i>Education Neurorehab</i> <i>RGS@Home</i>	Patients post-AVC Aidants	Focus group	Guide de discussion Feuilles d'observation Transcriptions
Étude 2	Explorer l'attitude des professionnels de santé quant à l'intégration des solutions numériques dans leur pratique quotidienne	<i>RGS@Home</i>	Professionnels	Entretiens semi-dirigés	Guide d'entretien Enregistreur audio Transcriptions
Étude 3	Évaluer l'efficacité, l'acceptabilité et l'engagement du <i>RGS@Home</i> au domicile des patients	<i>RGS@Home</i>	Patients post-AVC	Essai contrôlé Randomisé (RCT)	Test utilisateur Évaluation clinique Échelle d'utilisabilité et d'acceptabilité Entretien semi-dirigés

Dans les sections suivantes, chaque étude a été décrite en détail, incluant ses objectifs, méthodes, résultats et discussions, pour une compréhension approfondie des informations.

Étude 1 : Intention des patients post-AVC et de leurs proches sur l'usage du numérique en santé

A. Objectif

L'objectif de l'étude était, en premier lieu, d'explorer l'expérience des patients et de leurs proches dans le cadre de la prise en charge post-AVC afin d'analyser leurs attentes et besoins, ainsi que leur niveau de satisfaction à l'égard des soins et de la rééducation. Par ailleurs, l'étude visait à évaluer la valeur de la plateforme éducative afin d'envisager des améliorations potentielles et une utilisation future. En complément, il s'agissait d'étendre la réflexion sur les enjeux de la santé numérique.

B. Méthodologie

1. Design de l'étude

Le design de cette étude comprenait l'utilisation de focus groups, une approche qualitative qui favorise la discussion et l'interaction entre les participants, permettant ainsi de recueillir des perspectives diverses et approfondies sur le sujet de recherche. L'objectif de cette méthode qualitative est d'identifier les motivations subjectives qui sous-tendent les choix pratiques auxquels des individus représentatifs sont confrontés, que ce soit de manière réelle ou imaginaire (185). La plateforme éducative *Education Neurorehab* a constitué le matériel central de cette étude. Le système *RGS@Home* a été un complément secondaire dans la réflexion.

2. Participants

Les critères d'inclusion concernaient les personnes majeures ayant eu un AVC ou étant l'aidant d'une personne ayant eu un AVC. Dans le cadre de cette étude, l'aidant est la personne qui a accepté la responsabilité de s'occuper d'un survivant d'un AVC. Les participants devaient être en mesure de communiquer afin de s'entretenir lors des échanges (capacité suffisante d'idéation et de verbalisation) et de venir physiquement au lieu de rendez-vous. Les critères de non inclusion concernaient les troubles représentant une limite à la participation et au dynamisme de groupe (ex troubles cognitifs, anxiété, audition réduite).

3. Diffusion

La diffusion de l'évènement s'est faite via plusieurs canaux. Les associations locales ont été approchées pour leur participation, telles que le Groupe d'Entraide Mutuelle Limousin Toutes Lésions Cérébrales Acquises (GEM LIMOUSIN TLCA), l'Association de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (AFTC LIMOUSIN), France AVC, APF France handicap, La Marguerite. De plus, d'autres intermédiaires ont été sollicités afin de recruter des participants, comme les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services de MPR et de neurologie du CHU de Limoges, l'équipe mobile hemipass87, l'Institut Limousin de Formation aux Métiers de la Réadaptation (ILFOMER), le Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine, l'Université de Limoges, les réseaux sociaux et France bleu.

4. Procédure

Afin de garantir une évaluation éclairée de la plateforme, l'accent a été mis sur la co-construction avec les patients et les aidants, en reconnaissant l'importance de leurs savoirs expérientiels individuels. Des focus groups ont été organisés pour recueillir l'opinion des

utilisateurs en leur offrant un espace d'échange privilégié pour partager leurs expériences et contribuer activement au développement de la plateforme. Deux focus groups, d'une durée totale de 2h chacun, ont été animés par une personne chargée d'organiser le temps et les échanges et une personne observatrice chargée de noter les échanges informels entre les participants sur un carnet de terrain. Les focus groups ont été structurés autour de deux séquences distinctes.

Dans la première séquence, les questions posées étaient centrées sur les besoins spécifiques des participants post-AVC, les défis auxquels ils ont été confrontés dans leur vie quotidienne, et les attentes qu'ils avaient en matière de rééducation et de suivi médical. Trois temps d'échange étaient proposés : au moment de l'AVC, pendant la rééducation, et au domicile sur une durée totale de 45 minutes. Les personnes s'exprimaient au regard spécifiquement de cette phrase, sans information préalable sur la plateforme.

Lors de la deuxième séquence de l'étude, l'ensemble du groupe a eu l'opportunité de se familiariser avec la plateforme pendant une session de test de 15 minutes. Durant cette période, les participants ont pu explorer par eux-mêmes l'interface, ce qui a permis d'observer directement leur capacité à naviguer dans l'environnement numérique, à comprendre les fonctionnalités disponibles et à interagir avec le contenu proposé. Ce moment d'auto-découverte est essentiel pour identifier les points forts de l'interface ainsi que les éventuelles difficultés rencontrées par les utilisateurs, fournissant des données objectives précieuses pour améliorer l'expérience utilisateur globale. Après la session de test, une phase de débriefing de 30 minutes a permis de recueillir les impressions subjectives des utilisateurs. Les participants ont partagé leurs ressentis, leurs difficultés, et leurs suggestions d'amélioration.

En combinant les deux séquences, cette méthodologie de recherche a permis d'obtenir des informations sur les besoins et les attentes spécifiques des patients post-AVC et des aidants, ainsi que sur l'utilité de la plateforme numérique en tant qu'outil d'accompagnement dans leur processus de rééducation.

5. Analyse

La méthodologie d'analyse consistait en une analyse de contenu détaillée, s'appuyant sur les transcriptions intégrales des discussions enregistrées lors du focus group. Pour assurer un recueil méthodique des données, chaque session a été systématiquement transcrite, permettant ainsi une exploitation exhaustive des expressions, des thèmes abordés et des verbatim spécifiques mentionnés par les participants. Dans un premier temps, un codage initial a été réalisé pour identifier les motifs récurrents et les thèmes émergents, en attribuant des codes aux segments de texte correspondant à des idées ou concepts clés. Cette étape a été suivie d'un regroupement des codes similaires en catégories plus larges, facilitant l'organisation des données et leur analyse interprétative. Les données recueillies lors des focus groups ont été analysées afin d'évaluer la fréquence d'apparition de certaines idées et d'identifier les verbatims les plus marquants.

C. Résultats

Les résultats de cette étude qualitative ont fait l'objet d'une communication affichée internationale :

Gelineau, A., Landais H, Mura A, Blancas M, Omaña MCI, Sharma A, Verschure P, Daviet JC, Perrochon A, Mandigout S. Experience and Response to the use of an online educational platform by stroke survivors and their carers: A focus group study. *The 16th International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) congress*. Lisbonne, Portugal. Juillet 2022.

1. Participants

Le premier focus group comprenait quatre participants, tandis que le second en comptait six. Parmi l'ensemble des participants, six personnes avaient eu un AVC, dont quatre hommes et deux femmes, avec un âge moyen de $62 \pm 11,7$ ans. Il y avait une hétérogénéité en termes d'ancienneté de l'AVC de $14,4 \pm 16,0$ ans. Les quatre autres participants étaient des aidants, composés d'un homme et de trois femmes. Lors des focus groups, plusieurs thèmes ont été identifiés.

2. Besoins et attentes suite à l'expérience post-AVC

Les patients ont partagé leurs expériences et émotions tout au long de leur parcours de rééducation. Immédiatement après l'AVC, beaucoup d'entre eux ont ressenti un profond questionnement, se demandant « *Pourquoi moi ?* » et éprouvant un « *besoin de sens* » pour comprendre ce qui leur était arrivé. Pendant la rééducation, les patients ont moins ressenti le besoin d'information extérieure car ils ont préféré suivre les conseils de leurs thérapeutes. L'accompagnement des thérapeutes et la répétition dans les exercices étaient essentiels dans cette période de « *grande dépendance* » pour certains. L'un des patients a évoqué se raccrocher à ce qu'ils connaissaient, soulignant le soutien de ses proches. En revanche, certains aidants étaient davantage dans une démarche de recherche de réponses à leurs questions. Lorsqu'ils sont rentrés chez eux, ils ont ressenti à la fois de l'« *inquiétude morale* » et un certain « *soulagement* », pensant que le retour à domicile pourrait les aider. Cependant, ils ont rapidement « *pris conscience* » des nouveaux défis qu'ils allaient affronter, des détails du quotidien auxquels ils devaient s'adapter. Une aidante a évoqué des exemples concrets comme les lumières laissées allumées, l'eau qui coule ou la difficulté à retrouver un téléphone perdu du côté gauche de son mari. Certaines ne manquent pas de parler de tensions et de disputes apparues dans le couple. Certaines des explications données étaient les problèmes de concentration et de fatigue qui les affectaient, les laissant parfois « *abattus* » et « *épuisés* ». Certains ont vécu des moments de dépression en prenant conscience que leur main ne fonctionnait plus comme avant, et leurs « *émotions étaient exacerbées* » par cette « *expérience difficile* ». Tout au long de leur parcours, ils ont exprimé le besoin de comprendre et de trouver du sens à leur situation, et ils cherchaient des réponses à leurs questions.

3. Informations pratiques pour susciter l'intérêt

Un patient a soulevé des questions initiales sur l'intérêt de la plateforme en disant : « *Former les patients à quoi ? [...] Ont-ils besoin d'être formés ?* », tandis que sa femme avait exprimé son intérêt à « *pouvoir se projeter* » et « *avoir des conseils* ». On constate que les personnes disent se désintéresser rapidement de la plateforme si elles n'y trouvent que des connaissances théoriques « *ça fait très scientifique quand même* » et qui ne sont pas liées à leurs préoccupations quotidiennes. Pour susciter leur intérêt, la plateforme ne doit pas

simplement offrir un contenu éducatif, mais également répondre à une demande spécifique des personnes : « *De moi-même je ne serai pas venu sur ce site* ». Pour cela, il est important que les personnes se sentent concernées et légitimes pour accéder au contenu. Ils peuvent rechercher des informations précises « *je veux comprendre ce que les autres vivent* », d'autres participants ont exprimé le désir de comprendre les « *répercussions* » et d'« *expliquer l'avenir* » ; mais sont ouverts à découvrir des thèmes auxquels ils n'avaient pas pensé : « *Cette vidéo a l'air intéressante* ».

4. Échange et partage d'expérience

Certains participants ont exprimé leur préférence pour l'interaction avec d'autres patients. Par exemple, l'un d'eux a déclaré : « *S'entourer et rencontrer d'autres patients c'est plus important que la plateforme numérique* ». De plus, un proche a exprimé : « *J'ai envie de m'entourer des personnes autour de mon mari* », en tant que moyen de soutien et d'interaction sociale. Une aidante a partagé qu'elle cherchait des témoignages de patients qui avaient vécu des expériences similaires sur Internet. Elle reconnaissait que chaque AVC est unique, mais elle appréciait de ne pas se sentir seule en lisant les expériences d'autres personnes. Le sujet de la lecture a également été discuté parmi les participants des deux groupes. L'un des participants partageait qu'un ami lui avait envoyé un livre racontant son propre vécu, tandis qu'une autre personne avait elle-même écrit un livre il y a quelques années pour partager sa propre expérience. La possibilité de créer un blog a été discutée, mais les opinions étaient partagées parmi les participants. Plusieurs d'entre eux semblaient plus enclins à regarder des vidéos de témoignages plutôt qu'à s'engager dans des échanges virtuels. Cependant, ils ont tous souligné le sentiment de manque qu'ils avaient éprouvé lors de leur séjour à l'hôpital en ce qui concerne les opportunités de partage avec d'autres patients. Ils ont noté que, bien que des interactions informelles aient eu lieu à la cafétéria, il n'y avait pas d'organisation formelle de la part des établissements pour faciliter ces échanges. Ils auraient apprécié une meilleure mise en place de telles opportunités.

5. Confiance et sécurité dans l'information fournie

La plateforme doit leur inspirer confiance et sécurité quant à l'information qu'elle fournit : « *Je ne sais pas sur quel site aller pour avoir la vérité* », « *j'ai peur d'avoir de fausses informations* ». Jusqu'à évoquer de la méfiance : « *Je suis un peu méfiante* ». Les patients sont plus enclins à utiliser la plateforme si leur thérapeute le recommande : « *Si mon thérapeute me dit d'y aller, là ok* ». Toutefois une personne a mentionné un sentiment de protection en disant « *ce que je ne peux pas voir, je ne le crois pas* ».

6. Facilité d'utilisation et d'accessibilité de la plateforme

La facilité d'utilisation de la plateforme en ligne peut être plus convaincante pour l'aidant que pour la personne ayant subi un AVC, car cette dernière peut rencontrer des obstacles dans l'utilisation des outils numériques en raison de contraintes physiques : « *Nous sommes plus embêtés par nos handicaps* » ; « *j'ai eu du mal à me remettre à l'informatique* ». Ils ont notamment parlé des difficultés pour tenir une souris, ou avoir de la fatigue visuelle liée à l'écran. Au-delà de la fatigue visuelle, certains ont indiqué des difficultés à maintenir leur concentration : « *J'ai des difficultés à me concentrer* » ; « *Tout s'embrouille par moment* ». En somme, il est important de simplifier autant que possible l'utilisation de la technologie pour permettre aux utilisateurs d'accéder facilement aux contenus sans avoir à passer par des étapes d'inscription préalable ou à perdre du temps à rechercher une information : « *je veux*

trouver rapidement ce que je veux », « Ah mais il faut créer un compte pour voir les vidéos ? ». Il est essentiel de veiller à ce que la plateforme puisse être consultée sur tous les supports disponibles, comme l'informe une aidante : « J'utilise ma tablette tous les jours alors j'aimerais bien voir sur ça ». Ils sont tous d'accord pour dire que la barrière de la langue anglaise constitue un obstacle à l'accès, et ils ne seraient pas prêts à payer pour ce type de plateforme d'information. Certains évoquent l'accompagnement du thérapeute dans la facilité numérique : « sans l'accompagnement, ça paraît difficile ».

7. Santé numérique

Nous avons remarqué que pour tous les participants, la relation avec un médecin qui les connaît, connaît leur historique et coordonne leurs soins est très importante. Ils sont tous d'accord pour dire qu'il est important, voire très important, que les professionnels de santé aient accès à toutes leurs données médicales et que, en tant que patients, ils puissent également y accéder à tout moment. Les personnes considèrent qu'il est important, voire très important, d'obtenir des informations claires sur leur état de santé, bien que le coût des soins soit moins important pour eux. Certaines personnes ayant subi un AVC ont ressenti un écart entre leurs attentes, leurs besoins et les programmes de réadaptation proposés. Elles estiment qu'il est important d'améliorer la prise en charge des patients et sont ouvertes à l'utilisation de la technologie pour cela, notamment pour la prescription électronique, les rapports médicaux informatisés, l'accès à distance de leur évolution pour les professionnels de santé et le partage de cette évolution entre les différents professionnels. La majorité des participants reçoivent déjà des alertes ou des rappels des soignants par téléphone. Ils estiment que la télé-médecine est importante pour programmer une visite ou un rendez-vous considèrent cela comme important, accéder à leurs données de santé en tant que patient, communiquer avec un professionnel et bénéficier d'un meilleur service de réadaptation. Tous les participants considèrent qu'il est important, voire très important, d'inclure des services de rééducation à domicile après leur sortie de l'hôpital, mais soulignent que le remboursement est une condition essentielle pour y accéder. Enfin, elles pensent qu'elles pourraient peut-être faire confiance à une application qui leur enverrait des recommandations sur leur traitement à partir d'une intelligence artificielle, mais ne sont généralement pas convaincues pour le moment.

8. RGS@Home

Quand le système *RGS@Home* a été abordé en fin de séance, les patients ont été en grande partie surpris d'apprendre qu'il pouvait être utilisé à domicile. Certains d'entre eux auraient souhaité avoir accès à cet outil à leur époque. Une aidante a soulevé des inquiétudes concernant l'épilepsie liée à l'exposition aux écrans, tandis qu'un patient a comparé l'utilisation de l'outil à la thérapie miroir qu'il avait d'ailleurs découvert et acheté sur internet. Son médecin lui avait également parlé de la thérapie par la contrainte induite à domicile, mais il a jugé que c'était « *trop exigeant* ». En ce qui concerne leur familiarité avec les jeux vidéo, un patient expliquait qu'il n'était « *pas accro aux jeux vidéo sauf le solitaire* » tandis que d'autres ont précisé ne même pas jouer aux jeux sur leur téléphone. Une aidante a évoqué le fait qu'elle a « *peur d'infantiliser [son mari]* » par moment et que là ce système paraissait bien pour éviter toute stigmatisation. Certains trouvaient même amusant le fait que cela susciterait l'intérêt de leurs petits-enfants.

D. Discussion de l'étude 1

Pour rappel, l'étude 1 cherchait à comprendre l'expérience des patients et de leurs proches lors de la prise en charge post-AVC, y compris leurs attentes, leurs besoins et leur satisfaction à l'égard des soins et de la rééducation. De plus, elle souhaitait évaluer l'utilité de la *plateforme éducative*, en envisageant des améliorations potentielles et des possibilités d'utilisation future. Enfin, l'étude visait à aborder les questions liées à la santé numérique, et notamment la rééducation avec *RGS@Home*.

1. Adaptation et acceptation d'un nouvel état de santé

L'étude a identifié trois phases distinctes dans le parcours post-AVC, chacune caractérisée par des besoins spécifiques. Juste après l'AVC, les patients cherchent à comprendre leur situation. Pendant la phase de rééducation, l'accent est mis sur la récupération, tandis qu'à domicile, l'adaptation devient essentielle. Cela met l'accent sur l'apprentissage nécessaire afin de vivre avec son nouvel état de santé. Après avoir subi un AVC, il est souvent nécessaire pour les patients de faire le deuil de leur santé passée et d'adapter leur vie à leur nouvel état de santé (186). Ce processus peut être difficile et émotionnellement éprouvant, car il implique de renoncer à certaines capacités et activités antérieures et de s'adapter à de nouvelles limites et contraintes. Les patients ont pu ressentir une grande tristesse, de la colère et de la frustration face à leur situation. Malgré les défis rencontrés, de nombreux patients parviennent à récupérer une certaine qualité de vie (187) en adaptant leur mode de vie et en utilisant des aides techniques ou des stratégies de compensation (188). Les patients ne sont pas seuls à devoir affronter l'AVC, et cela s'est senti dans les propos des participants. Les aidants jouent également un rôle dans ce processus, en apportant un soutien émotionnel, pratique et logistique aux patients, en les aidant à s'adapter à leur nouvel état de santé et en les encourageant à poursuivre leur rééducation (75). En se référant au cadre conceptuel de Cameron et Gignac (2008), prénommé « *Timing it Right* », que nous traduirions par « Le Bon Moment », les auteurs mettent en évidence cinq phases différentes du soutien aux aidants. Les deux premières phases se déroulent pendant les soins aigus, il s'agit de « l'événement/diagnostic » et la « stabilisation ». La troisième phase arrive pendant les soins aigus et/ou la réadaptation en milieu hospitalier ; c'est la « préparation ». Les deux dernières phases se déroulent dans la communauté, ce sont la « mise en œuvre » et « l'adaptation » (189). La *plateforme éducative* doit intégrer cette dimension temporelle dans son contenu en offrant un soutien continu et personnalisé.

2. Patient et aidant acteurs du parcours de soins

Le besoin d'obtenir des informations était évident, même si l'utilisation des termes « formation » et « éducation » a pu susciter des interrogations chez certains patients. L'implication et l'information du patient font parties des critères favorisant la satisfaction du patient (161). Pour être acteur de sa santé, il est essentiel que la personne victime d'un AVC et son aidant participent activement à la prise en charge en donnant et en obtenant des informations. Ils sont les mieux placés pour connaître les particularités de leur situation et pour exprimer leurs besoins et leurs préférences (77). L'impact de l'AVC sur la satisfaction des besoins psychologiques fondamentaux des patients est variable, influencé par divers facteurs tels que l'environnement familial et les symptômes de l'AVC, modifiant leurs besoins en autonomie et en compétence tout en intensifiant le besoin d'appartenance (190). Cette diversité et individualité se sont particulièrement manifestées lorsque les patients ont évoqué leurs symptômes et leur degré de dépendance. La santé numérique peut permettre aux

individus de surveiller leur santé de manière autonome, de prendre des décisions éclairées et de participer activement à leur prise en charge. Les outils numériques peuvent faciliter *l'empowerment* (168). On peut désigner ce phénomène sous le terme d'*e-patient*, en tant qu'« internaute en santé compétent (*equipped*), responsable de lui-même, se donnant les moyens d'agir (*empowered*), actif, impliqué (*engaged*), expérimenté (*expert*), ayant des connaissances en santé (*educated*), et dont l'implication est rendue possible par un environnement qui la favorise (*enabled*) » (173). Ils peuvent ainsi contribuer à la construction d'un projet de soins personnalisé et adapté à leur situation.

3. Échange et partage en ligne et en face-à-face

Les participants ont mis l'accent sur leur désir d'interaction en personne et de partage d'expériences similaires pour trouver des conseils pratiques et s'inspirer. Cette dimension met l'accent sur la communication et l'échange d'informations entre les pairs et les professionnels de santé. L'apparition de certains symptômes a pu notamment déstabiliser les aidants, tels que la fatigue, la tristesse et les troubles cognitifs. Cela peut être mis en concordance avec différents programmes proposés aux aidants et patients, comme par exemple le programme SHARE, comprenant des éléments d'éducation, de soutien psychologique et de compétences en communication (191). Il est important qu'ils soient sensibilisés à la prise de conscience des symptômes de la maladie, et peuvent ainsi être plus vigilants quant à leur apparition et prendre les mesures nécessaires pour y faire face. Il peut être bénéfique d'inclure cette dimension d'échange et de partage dans la *plateforme éducative*, bien que les participants reconnaissent que cela ne peut pas remplacer les interactions en personne.

4. Contenus de la plateforme et transmission d'information

Pour être en accord avec les propos des patients, il conviendrait de simplifier la compréhension tout en facilitant la vie quotidienne. L'idée d'avoir une bibliothèque de documents et de vidéos organisés par thèmes pourrait s'avérer bénéfique, car ils recherchent des conseils pratiques pour leur vie quotidienne. Ces thèmes pourraient inclure des catégories telles que « Vie quotidienne », « Exercices pratiques », « Informations pratiques » et « Informations théoriques ». Le contenu doit être accessible en utilisant un langage simple et clair. La traduction des contenus demeure essentielle, et bien que certains ne soient pas opposés à n'avoir que des sous-titres en français sur certains contenus, une version traduite reste préférable pour une meilleure accessibilité. Il faut garantir que la plateforme soit utilisable avec le matériel dont disposent déjà les personnes, sans coût supplémentaire pour l'utilisateur.

La transmission d'informations peut se faire de deux manières principales : active et passive (192,193). La diffusion passive consiste simplement à mettre des ressources à disposition sans suivi ni renforcement systématique, ce qui semble moins efficace, voire contreproductif dans certains cas. En revanche, la diffusion active implique une interaction directe avec les utilisateurs pour répondre à leurs besoins spécifiques, ce qui favorise une meilleure assimilation de l'information. Cela pourrait, par exemple, améliorer la compréhension de l'AVC et avoir un impact positif, bien que modeste, sur l'anxiété, la dépression et la qualité de vie des survivants (193). Bien que la méthode optimale pour délivrer les informations demeure incertaine, l'implication active des patients et des membres de la famille semble bénéfique afin d'améliorer les connaissances, la satisfaction des patients et réduire la dépression (77). La *plateforme éducative* devrait évoluer dans cette direction.

Enfin, les participants ont besoin d'être rassurés sur l'exactitude et la fiabilité des informations présentées. En France, l'HAS a accordé son accréditation à Health On the Net (HON), une organisation non-gouvernementale suisse qui bénéficie de la reconnaissance de l'ONU depuis 2003⁸. HON délivre une certification appelée HONcode aux sites qui publient du contenu lié à la santé. Dans le cas de cette plateforme, l'intégration d'une certification de ce genre pourrait représenter un avantage, cependant, il serait nécessaire de sensibiliser les patients à sa présence. Certains patients estiment que l'accompagnement du thérapeute est un atout pour découvrir et utiliser la *plateforme éducative*. Cependant, il serait nécessaire que les thérapeutes eux-mêmes soient informés de la diffusion de la plateforme.

5. RGS@Home

La possibilité d'utiliser le système de rééducation *RGS@Home* à domicile a suscité un sentiment de surprise et d'intérêt parmi les patients. Certains regrettent de ne pas avoir eu accès à cet outil dans leur parcours de rééducation. Les préoccupations concernant l'épilepsie liée à l'exposition aux écrans soulignent l'importance de prendre en compte les aspects de sécurité liés à l'utilisation de la technologie. Enfin, la comparaison avec la thérapie miroir indique que les patients trouvent des similitudes dans l'approche thérapeutique, ce qui peut influencer leur perception de l'outil de rééducation à domicile. En revanche, le fait de ne pas vouloir faire la CIMT à domicile indique que la contrainte associée à la thérapie peut avoir un impact sur sa mise en œuvre. Ces résultats peuvent être mis en relation avec les facteurs rapportés dans d'autres focus groups concernant la motivation pour les patients à faire et maintenir ses exercices. Ils ont cité les avantages psychologiques de l'exercice, le désir de s'éloigner d'une approche médicalisée de l'exercice, les croyances sur la récupération après un AVC, et le soutien continu pour maintenir l'engagement (194).

6. Limites

L'étude a mis en lumière des limites, notamment en ce qui concerne l'atteinte de la saturation des données, dues à un échantillon restreint. Cette contrainte a réduit notre capacité à capturer pleinement la diversité des opinions et des perspectives au sein de la population cible, affectant ainsi la représentativité et la profondeur des résultats obtenus. Le recrutement via les réseaux cliniques et de soutien locaux peut avoir restreint la diversité de notre échantillon. De plus, la dépendance à la mémoire des participants pour parler de leurs expériences passées peut conduire à des omissions ou des erreurs dans les informations recueillies. A noter que la diversité des profils incluant patients et aidants peut rendre l'analyse des données difficile parce que leurs réponses sont très différentes, ce qui peut influencer les résultats spécifiques à chaque groupe. La composition du groupe a potentiellement exercé une influence sur les réponses des participants, certains pouvant se sentir contraints de suivre la majorité ou d'éviter les désaccords, pouvant ainsi introduire un biais dans les résultats.

⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/c_334538/fr/la-certification-des-sites-internet-sante-de-novembre-2007-a-juillet-2013

Résumé de l'étude 1

L'étude visait à comprendre l'expérience des patients et de leurs proches dans la prise en charge post-AVC, évaluant leurs besoins, attentes et satisfaction.

Trois phases distinctes ont été identifiées : la compréhension juste après l'AVC, la récupération pendant la rééducation, et l'adaptation à domicile. Les participants ont souligné l'importance de l'échange en personne et du partage d'expériences similaires pour trouver des conseils pratiques.

La plateforme éducative doit offrir un soutien continu et personnalisé, tout en utilisant un langage clair et en fournissant une traduction des contenus. L'implication active des patients et des familles dans la transmission d'informations est bénéfique. L'intégration d'une certification de fiabilité pourrait être utile, mais la sensibilisation des utilisateurs est nécessaire.

L'utilisation de la technologie de rééducation *RGS@Home* à domicile a suscité de l'intérêt, mais des préoccupations liées à l'utilisation seule ont été exprimées, en particulier en cas de déficits moteurs trop importants. De plus, les participants n'envisagent pas de payer dans le cadre de leur prise en charge, à la fois pour la plateforme et pour leur rééducation.

Étude 2 : Acceptabilité des professionnels de santé envers l'intégration de *RGS@Home* dans leur pratique

A. Objectif

Dans cette étude, l'objectif était d'évaluer l'attitude des professionnels de santé vis-à-vis des outils numériques de rééducation, tels que *RGS@Home*, dans leur pratique quotidienne. Comprendre le niveau d'acceptabilité chez les professionnels, considérés comme des utilisateurs secondaires, est essentiel pour garantir une intégration réussie et durable de la technologie au sein des pratiques thérapeutiques.

B. Méthodologie

1. Design de l'étude

Des entretiens de recherche semi-structurés ont été réalisés, l'entretien étant entendu comme un instrument de recueil de données qualitatives dans le processus de terrain (185). Ils ont été menés pour permettre aux participants de s'exprimer librement et d'approfondir leurs expériences et leurs opinions concernant le dispositif *RGS@Home*.

2. Participants

Les professionnels, à la fois médicaux et paramédicaux, sélectionnés pour participer à l'étude étaient ceux ayant directement observé ou utilisé le système dans leur environnement de travail. Les critères d'inclusion spécifiques comprenaient : une familiarité concrète avec le système en question et la capacité à fournir un retour constructif basé sur leur expérience professionnelle. Les critères de non-inclusion incluaient : les professionnels n'ayant pas utilisé personnellement le système, pour assurer que les participants avaient une connaissance pratique du système étudié.

Après avoir été informé sur les objectifs et le déroulement de l'étude, chaque participant était libre de s'engager de manière éclairée, et pouvait se retirer à tout moment, sans avoir à justifier leur décision.

Afin de garantir l'intégrité et la confidentialité des professionnels impliqués, une méthode de présentation des données qui ne permet pas d'attribuer les propos rapportés à un intervenant spécifique a été adoptée. Ainsi, l'anonymat de chaque participant est préservé, aussi bien durant la phase de recherche que dans l'exposition des résultats.

3. Collecte des données

L'expérimentation était basée sur des entretiens semi-directifs. C'est une forme d'entretien qui suit un guide préétabli, mais qui permet une certaine flexibilité dans la manière dont les questions sont posées et dans l'ordre des sujets abordés (185). Les entretiens ont été enregistrés afin de garantir une analyse précise et complète des données recueillies.

La mise en place d'un guide d'entretiens structuré a été cruciale pour explorer et comprendre en profondeur les perspectives des professionnels concernant l'acceptabilité du système *RGS@Home*, facilitant ainsi des décisions éclairées pour son déploiement et son optimisation futurs. Le guide d'entretiens a été élaboré par une sociologue prestataire du projet.

Deux types de données ont été collectées, des données qualitatives et des données quantitatives.

Les variables employées ont été énumérées ci-dessous :

- **Adéquation des fonctionnalités aux besoins et exigences des professionnels**

Cette variable permet de comprendre si les besoins spécifiques et les exigences des professionnels étaient satisfaits par la nouvelle technologie. Cela a permis de recueillir des données précises sur les moyens d'adapter ou d'améliorer la technologie afin de mieux répondre aux besoins des professionnels.

- **Fréquence d'utilisation prévue du système par les professionnels**

L'exploration de cette variable permet de saisir l'intention réelle des professionnels d'intégrer la technologie dans leur pratique régulière, offrant ainsi des indications cruciales sur la probabilité d'une acceptation à long terme du système.

- **Garantie de facilité d'utilisation du système pour les professionnels**

Cette variable est cruciale pour comprendre les obstacles potentiels à une utilisation fréquente du système. Cela a fourni des informations précieuses sur les facilités ou les difficultés que les professionnels auraient pu rencontrer, permettant ainsi des ajustements ciblés pour améliorer l'ergonomie et l'utilisabilité pour les professionnels.

- **Garantie de facilité d'utilisation du système pour les patients**

La compréhension de cette dimension est essentielle pour garantir que la technologie ne crée pas de barrières supplémentaires pour les patients. Les entretiens ont aidé à identifier les domaines où la technologie pourrait être optimisée pour assurer une utilisation fluide et sans entraves par les patients.

- **Intégration du système dans l'organisation du travail actuel**

Cette variable offre une opportunité d'explorer comment la technologie s'intégrait dans les flux de travail existants et comment elle pourrait potentiellement améliorer l'efficacité du travail. Les entretiens ont mis en lumière les avantages et les défis organisationnels associés à l'introduction de cette technologie.

- **Établissement de la confiance envers le système chez les professionnels**

La confiance, élément clé de l'acceptabilité de toute nouvelle technologie, est sondée grâce au guide d'entretiens, permettant de déterminer le niveau de confiance des professionnels dans la technologie et d'identifier les inquiétudes éventuelles qui pourraient entraver son adoption.

- **Impact du système sur les relations thérapeutiques**

Cette variable permet d'examiner comment la technologie pouvait influencer les relations thérapeutiques, facilitant potentiellement une meilleure communication ou créant de nouveaux types de relations thérapeutiques.

- **Apport de bénéfices cliniques par le système**

L'exploration de cette variable fournit des aperçus sur la perception des professionnels concernant les avantages cliniques potentiels de la technologie, permettant d'identifier les domaines où la technologie pourrait avoir un impact significatif sur les résultats cliniques.

- **Investissement des institutions**

Cette variable a permis d'évaluer les perceptions des professionnels quant à la nécessité d'un investissement institutionnel dans le système. Cela a examiné le degré d'importance que les professionnels attribuent à l'engagement institutionnel, pour garantir une intégration du système dans les pratiques de rééducation.

- **Remboursement**

Cette variable a visé à examiner les perceptions concernant la politique de remboursement potentiel du système. Elle a permis d'explorer l'étendue dans laquelle les professionnels croient que le système sera soutenu par des mesures de remboursement adéquates, ce qui pourrait potentiellement faciliter une adoption plus large.

Un score d'acceptabilité a été assigné à chaque variable d'intérêt, sur une échelle allant de 1 à 5. Dans ce contexte, un score de 1 a indiqué un faible niveau d'acceptabilité, tandis qu'un score de 5 a représenté un niveau d'acceptabilité élevé. Cette démarche a visé à éclaircir et à approfondir la compréhension des éventuels enjeux et obstacles relatifs à l'acceptabilité du système.

4. Analyse des données

Pour traiter les données qualitatives une analyse manuelle par thématique a été effectuée, offrant une perspective plus nuancée et qualitative sur les opinions des participants (185). Les données quantitatives ont été analysées en utilisant des statistiques descriptives, dont le calcul des moyennes et des écarts types, afin de synthétiser les tendances centrales et la dispersion des données. Cette approche a permis une évaluation initiale et concise des attitudes et intentions des professionnels vis-à-vis des outils de rééducation numériques.

C. Résultats

1. Profil des professionnels

Treize professionnels du CHU de Limoges ont participé à l'étude regroupant deux professionnels paramédicaux travaillant en Unité Neuro-Vasculaire (UNV) et service de neurologie en phase aiguë post-AVC et onze professionnels médicaux et paramédicaux intervenant en service de Médecine Physique et de Réadaptation en phase subaiguë et chronique post-AVC.

2. Acceptabilité générale

L'acceptabilité générale du dispositif *RGS@Home* par les professionnels a été examinée, s'appuyant sur les évaluations quantitatives. Les détails concernant l'acceptabilité de chaque variable d'intérêt ont été illustrés ci-dessous (Figure 24), avec les résultats rangés de manière décroissante, mettant ainsi en évidence les éléments les plus acceptables en premier.

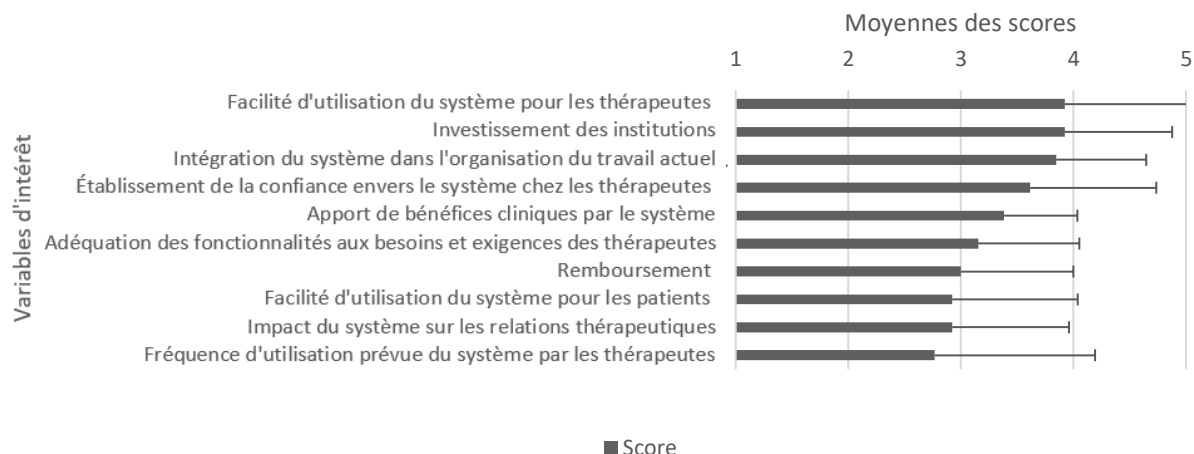


Figure 23. Scores de l'échelle d'acceptabilité des professionnels. Un score de 1 a indiqué un faible niveau d'acceptabilité, tandis qu'un score de 5 un niveau d'acceptabilité élevé.

Dans l'ensemble, les scores moyens ont indiqué une acceptation modérée à élevée de cette technologie, bien que la fréquence d'utilisation prévue, l'impact sur les relations thérapeutiques et la facilité d'utilisation pour les patients ont été légèrement plus bas. L'écart type relativement élevé dans plusieurs catégories a suggéré que les réponses étaient assez variées, ce qui pourrait indiquer des opinions divergentes parmi les participants à l'étude. Ces résultats quantitatifs ont été enrichis par des extraits de verbatims offrant une perspective plus approfondie des résultats.

3. Expérience Utilisateur

a. Facilité d'utilisation

▪ Garantie de facilité d'utilisation du système pour les professionnels

Les professionnels ont largement trouvé que le système était facile à utiliser, comme en témoigne le score moyen élevé de 3,9 (1,1). Un exemple de score élevé a pu être observé à travers la citation suivante : « *J'ai bien compris les exercices, c'est assez, je pense, intuitif. [...] Il y a toujours des axes à améliorer mais de manière générale c'est quand même quelque chose qui est franchement basique et simple d'utilisation* ».

Ils ont anticipé, en se fondant sur leur expérience passée, qu'ils seraient capables de s'adapter progressivement à l'utilisation de cet outil : « *Avec le système ARMEO⁹, nous avons dû nous y habituer aussi. [...] S'il y a des fiches d'information claires, tout se passera bien* ».

Les professionnels ont également partagé les obstacles qu'ils ont rencontrés lors de l'utilisation du système, illustrant ainsi les zones potentielles d'amélioration : « *J'ai eu un petit peu du mal*

⁹ À noter : le système ARMEO[®] est un outil de rééducation utilisé à l'hôpital pour les patients en phase de récupération après un AVC. Le système permet une thérapie assistée par ordinateur, aidant à restaurer la fonction des MS à travers des exercices thérapeutiques. Ce système offre un suivi détaillé des progrès du patient et une adaptation du programme de rééducation en fonction de l'évolution de ces capacités.

à m'en sortir, la preuve [est que, quand] je l'ai utilisé une première fois, je n'ai pas su le remettre en route. [...] Je trifouille dans les boutons. Peut-être que j'aurais dû prendre des notes ».

- **Garantie de facilité d'utilisation du système pour les patients**

Bien que certains professionnels aient bien accueilli la facilité d'utilisation pour les patients, comme l'a souligné le témoignage suivant : « *Il est relativement facile, il est intuitif* », le score moyen de 2,9 (1,1) a suggéré que des améliorations pourraient être nécessaires pour rendre le système plus accessible aux patients.

En effet, certains professionnels ont exprimé des préoccupations concernant le temps d'apprentissage initial que les patients nécessiteront pour s'habituer au dispositif en collaboration avec le professionnel. Comme l'un d'entre eux l'a souligné : « *Il y a quand même un petit temps d'apprentissage, ne serait-ce que pas rapport notamment au capteur et du coup la surface qu'il peut couvrir pour faire tel type d'exercice, [...] au début le patient peut être mis effectivement en difficulté donc il faut faire attention de bien lui expliquer, de bien le guider, de lui montrer. Un autre professionnel a ajouté : « Il faut une formation ici (à l'hôpital) avec le RGS@Home avant de renvoyer les patients chez eux, sinon nous allons les perdre, ou le petit-fils va jouer là-bas* ». Ces verbatims ont mis en lumière la crainte partagée par ces professionnels selon laquelle, sans une formation adéquate, le système pourrait ne pas être utilisé comme prévu, ce qui pourrait compromettre l'efficacité du processus de rééducation à domicile.

De plus, un consensus s'est dégagé parmi les participants en ce qui concerne un aspect spécifique : l'âge a été considéré comme un facteur déterminant de la facilité d'utilisation. Cette perspective a été mise en évidence à travers deux verbatims, soulignant des inquiétudes sous-jacentes vis-à-vis de la technologie : « *Souvent ce sont des personnes âgées [...] donc le système informatique leur fait peur, ça peut être compliqué pour eux de mettre en route le système tout seul* » ; et également une habitude encore non développée en matière d'utilisation de celle-ci : « *Cette tranche d'âge n'est pas forcément toujours encline, sensibilisée, ou habituée tout simplement avec ce genre d'outil* ».

Lorsque l'on évoque le domicile, ils font également part de leurs craintes concernant le réseau internet rural : « *une grande partie de nos patients n'a pas accès à l'Internet correctement ou n'a pas les outils nécessaires (par exemple, un smartphone)* ».

b. Adaptabilité du système

- **Adéquation des fonctionnalités aux besoins et exigences des professionnels**

Le score moyen de 3,2 (0,9) a indiqué que les fonctionnalités du système correspondent assez bien aux besoins et exigences des professionnels. Lors de la démonstration des exercices, les professionnels ont exprimé rapidement que le visuel était intéressant pour les patients, comme par exemple : « *On voit les mains en continuité, c'est vraiment bien fait et ce sera important pour les patients* » et « *On oublie qu'on bouge la main, ce n'est pas plus mal* ».

Les professionnels ont considéré le système comme intéressant : « *Ce qui nous intéresse, c'est le programme de rééducation qui se trouve dans le système* » ; « *Le système est intéressant, il fait travailler la concentration visuelle et le mouvement. C'est une stimulation supplémentaire dans la rééducation* » ; « *Ça reste quelque chose de stimulant, qui peut peut-être évoluer et permettre aux patients de progresser encore plus avec un retour des progrès qu'ils font sur l'écran, ça paraît judicieux et pertinent* » ; « *Ça va amener [...] la rééducation dans un terrain plus riche et varié, et surtout intéressant pour le patient* ».

Toutefois, certains professionnels ont exprimé des interrogations quant à l'adéquation des fonctionnalités du système aux besoins réels des patients, notamment avec cette question : *« Comment améliorer le système pour que les exercices ne soient pas trop ennuyeux et s'adaptent continuellement aux besoins du patient ? »*

Ils se sont également posés des questions ergonomiques qui pourraient nuire à l'acceptabilité première du système, par exemple, la hauteur de la table et son ajustement avec l'accoudoir du fauteuil roulant lors de l'utilisation du système : *« Il existe un support de bras pour les patients, mais la personne seule à la maison sera-t-elle en mesure de l'utiliser correctement ? Il faut le positionner plus ou moins loin de l'ordinateur, à gauche ou à droite ; J'ai un peu peur que le patient le mette trop loin, qu'il soit trop appuyé sur la table et que cela ait des conséquences au niveau du dos ou de l'épaule. Notre regard est très important. Il n'y aura pas de regard ».*

Les professionnels ont été amenés à comparer le système RGS avec GLOREHA¹⁰, dispositif en démonstration dans leur service qu'ils ont estimé plus convaincant à ce jour. Contrairement à RGS, ils ont apprécié que la table soit réglable et ont estimé qu'ils pouvaient faire plus d'exercices. *« En ce qui concerne les images de synthèse, nous avons trouvé qu'elles étaient plus modernes [avec GLOREHA]. Les exercices sont plus complexes et cherchent à vraiment faire travailler le niveau cognitif. Il est plus recherché et plus poussé et les exercices sont plus orientés sur la vie quotidienne [cuisine par exemple] ».*

L'état physique mais également cognitif du patient a été abordé, devant être satisfaisants pour pouvoir utiliser le dispositif : *« C'est les patients qui sont capables de faire pas mal d'efforts, et que sur le plan cognitif il n'y ait pas de problème particulier » ; « Patients effectivement qui sont bien construits au niveau cognitif, de toute manière il faut qu'il y ait une participation claire et nette du patient ».* Des réserves ont alors été exprimées sur l'état de fatigue des patients : *« Ceux qui ont des états de fatigabilité, il peut y avoir effectivement quelques difficultés ».*

Les besoins et exigences ont été variables également selon la phase de l'AVC : *« Comme on est en phase aigüe, leur état vasculaire ne permet pas de venir jusqu'à la salle de kiné, de se lever tout simplement du lit tant qu'ils ne sont pas encore stabilisés, donc c'est vrai que l'utilisation de l'appareil va être difficile [...] ça nous est arrivé de l'apporter en chambre par contre, ça c'est bien ».*

De plus, ils ont apprécié le principe d'un outil permettant de créer un pont entre la rééducation à l'hôpital et la poursuite de cette rééducation à domicile. Comme l'un d'entre eux l'a souligné : *« Le système peut tout à fait combler un vrai vide dans nos prises en charge. A domicile, rien n'est proposé, ou presque ».* Ils ont souligné l'importance de déterminer : *« la place de cet outil dans l'accompagnement »* afin d'adapter la rééducation aux besoins quotidiens de chaque patient. Néanmoins, la question du suivi à distance revient aux préoccupations des professionnels : *« [Le patient] peut très bien réussir à faire ce qu'il faut sauf qu'il va compenser en fait et ça si personne ne le voit pas et ben il aura explosé les scores mais en fait il n'aura*

¹⁰ A noter : le système GLOREHA® SINFONIA est un outil de rééducation utilisé à l'hôpital pour les patients en phase de récupération après un AVC. Le système permet une thérapie assistée par ordinateur, aidant à restaurer la fonction des mains et des doigts à travers des exercices thérapeutiques. Ce système offre un suivi détaillé des progrès du patient et une adaptation du programme de rééducation en fonction de l'évolution de ces capacités.

pas forcément récupéré correctement, il aura compensé et c'est pas ce qu'on recherche en tout cas ».

En termes d'exercices, les professionnels ont fait remonter des pistes d'amélioration : « *Dans l'idéal, c'est d'avoir une proposition d'exercices beaucoup plus variés et du coup peut être plus complexes finalement parce que souvent on a des exercices qui vont travailler certaines choses mais voilà ça manque encore de développement dans la variété des exercices* » ; « *Si ce sont des patients qui ont retrouvé une certaine autonomie, ça peut être intéressant d'inclure des exercices qui peuvent aider le patient à continuer à travailler l'équilibre, la marche, les transferts. Je vais beaucoup plus loin mais pourquoi pas* ».

Les professionnels ont été également critiques à l'égard des jeux proposés par le système. Les jeux ont été jugés trop abstraits et trop déconnectés des activités quotidiennes des patients : « *Quand on est à la maison, le défi n'est plus de faire des exercices, mais d'être dans la vie de tous les jours : éplucher les pommes de terre, faire les courses, se laver, bricoler, nettoyer le jardin avec les deux mains. [...] c'est mieux pour eux d'éplucher de vraies pommes de terre plutôt que d'attraper des bulles virtuelles* ».

Un besoin clair d'une implication plus significative des professionnels dès les premières phases de conception a été exprimé : « *J'ai encore l'impression qu'on a créé un produit, qu'on le teste [...]. Si on nous avait posé la question, nous aurions expliqué qu'il faut élargir la population [cible] que nous avons besoin d'un outil avec plus d'exercices cognitifs et en lien avec la vie quotidienne des patients* ».

Lorsqu'un des professionnels dit que « *le système ne doit pas être une fin en soi* », il met en avant l'idée que le système ne devrait pas être utilisé ou valorisé uniquement pour lui-même, mais plutôt en fonction de l'objectif ou du résultat qu'il est censé atteindre.

▪ **Fréquence d'utilisation prévue du système par les professionnels**

En ce qui concerne la fréquence d'utilisation prévue du système par les professionnels, la moyenne est à 2,8 dénotant une anticipation modérée d'utilisation régulière. Cependant, l'écart type élevé de 1,4 a signalé des opinions diverses sur la fréquence à laquelle le système serait effectivement utilisé.

Les professionnels ont envisagé la technologie non pas comme un remplaçant, mais plutôt comme un complément aux thérapies traditionnelles, percevant ainsi le système comme un outil de travail supplémentaire s'intégrant aux autres formes de rééducation : « *RGS est un excellent complément aux soins prodigués aux patients* » ; « *je dirais que ça sera un outil de complémentarité à notre « prise en charge classique » entre guillemet* ».

Il faut noter qu'ils ont des réserves sur leur capacité à l'utiliser fréquemment avec les patients, notamment à cause des capacités souvent très inférieures à celles requises pour que le système soit utilisé : « *La principale limite reste la motricité des personnes, les capacités nécessaires. La plupart de nos patients ont un membre supérieur à zéro. (...)* » ; « *La majorité de nos patients n'ont pas la bonne récupération pour utiliser ce système* ».

4. Effets organisationnels

a. Impact sur l'organisation du travail

Avec un score moyen de 3,8 (0,8) sur l'organisation de leur travail, il semblerait que les professionnels ont vu le système comme ayant une influence positive, suggérant une intégration potentielle dans leurs routines existantes.

Au niveau organisationnel, ils ont peur de devoir adapter eux-mêmes les paramètres à chaque patient, mais ils ont envisagé immédiatement une solution, celle de créer une fiche de suivi des patients pour suivre leur progrès avec le système. Ils craignent également que le programme ne parvienne pas à adapter la difficulté des jeux aux capacités des patients et les mette en échec, comme par exemple : *« Si le jeu est mal paramétré et qu'il y a des échecs, cela ne va pas amuser les patients longtemps »*.

Le principal motif d'inquiétude relatif à l'impact sur le temps de travail a été la menace potentielle de complications techniques. Les professionnels ont déclaré ne pas pouvoir faire face aux problèmes techniques dans leur organisation quotidienne, celle-ci étant déjà tendue à de nombreux niveaux. Le système doit permettre une prise en charge fluide des patients, sans ajouter de problèmes organisationnels.

Les professionnels ont souligné qu'il existe une difficulté inhérente à modifier les routines bien établies des patients, mais aussi des professionnels, indiquant une certaine conscience des obstacles potentiels à surmonter pour une intégration réussie du système à domicile. Cette perspective a été particulièrement bien capturée dans le commentaire suivant : *« C'est dur de faire changer les habitudes aussi [...] Effectivement on peut utiliser cet outil pour éviter de se déplacer tout simplement, c'est plus rapide, c'est vrai que c'est pratique. Mais faut que ça soit...il faut digérer. C'est une technologie, donc ça fait peur. Pour les patients ça peut être dur mais ça peut faire peur au professionnel [...] On ne sort pas de notre cadre parce que c'est confortable. Du coup on n'ose pas l'innovation parce qu'on est bien à notre place, c'est vrai que c'est dur »*.

Alors que l'intégration d'un nouveau système peut souvent soulever des questions sur le temps et l'effort requis, certains professionnels voient une intégration assez fluide avec leur routine existante. Comme l'exprime l'un d'entre eux : *« C'est pas forcément plus long qu'autre chose, on peut l'intégrer dans nos séances de rééducation »*.

Au-delà de leur contexte institutionnel habituel, il a été exploré les implications et les possibilités du remboursement de ces interventions au sein du domicile des patients. Les avis ont été partagés selon les participants. D'un côté, les professionnels : *« La sécu [sécurité sociale] devrait prendre en charge au même titre que, par exemple, un kiné travailleur en libéral, où ses séances sont prises en charge [...] parce que ça peut même résoudre un problème de manque de professionnels, notamment sur des territoires qui peuvent être un peu, on va dire, reculés, ou souvent les gens sont obligés de faire un certain nombre de kilomètres pour aller chez leur kiné, et qui des fois même ne trouvent pas du tout de kiné, et donc cet outil là peut être une des solutions apportées à ce fameux désert médical pour la partie rééducation »*. Ou bien encore : *« On agit pour la rééducation du patient donc pour moi c'est quelque chose qui devrait, qui pourrait rentrer dans la cotation, oui complètement »*.

D'un autre côté, les professionnels attendraient davantage le soutien de l'État pour les séances d'ergothérapie à domicile que pour l'investissement dans un outil numérique : *« Il n'y a rien*

entre la sortie de l'hôpital et le domicile. Mais nous disons qu'il faut une ergothérapie de type libéral ».

b. Bénéfices cliniques

Les professionnels ont noté que le système apportait des bénéfices cliniques modérés, un sentiment capturé par un score moyen de 3,4 (0,7).

Certains professionnels attendront les résultats de l'étude clinique *RGS@Home* en cours pour s'exprimer sur les bénéfices cliniques. Ils ont alors mis un score faible ou neutre en général, pour ne pas dire qu'ils croient en son efficacité : « *Je peux pas me baser sur beaucoup de critères puisque j'ai pas eu de retours sur l'étude qui a été faite [...] pour moi dans mon imagination je pense que ça peut l'être, maintenant est-ce que c'est avéré ou pas, je ne sais pas* ».

Les professionnels ont également argumenté en mobilisant leur expérience. La plupart d'entre eux ont participé à un essai clinique sur le dispositif ARMEO qu'ils comparent à RGS. Ils rappellent qu'à l'issue de l'expérimentation, ARMEO n'a pas apporté la preuve de son efficacité clinique. Ce résultat a suscité chez eux une certaine prudence quant à l'efficacité réelle du système RGS.

La phase de l'AVC a également été discutée : « *En phase aiguë c'est un peu particulier parce qu'il faut savoir que la majeure partie de la récupération se fait dès les premiers jours donc évaluer la pertinence de ce système en phase aiguë sera peut-être moins intéressant* ».

Concernant les bénéfices cliniques, il a pu être soulevé des questionnements, telles que : « *Qui fixe les objectifs ? Qui vérifie que les objectifs sont atteints ? Et comment nous réorientons ? [...] Comment, à côté de ces exercices, travailler la transposition dans la vie réelle ?* »

Pour garantir un bénéfice pour les patients, il est primordial de clarifier comment les mouvements pratiqués avec le système *RGS@Home* sont transférables dans la vie réelle, comme l'a démontré ce témoignage : « *On peut leur faire faire des choses et si vous ne les mettez pas dans la situation où ils vont vraiment pouvoir en voir le bénéfice, dans la transposition, ils risquent de passer à côté de quelque chose* ».

5. Relations thérapeutiques et confiance dans le système

a. Impacts sur les relations thérapeutiques

Ici, le score moyen a été relativement bas ($2,9 \pm 1,0$), indiquant que les professionnels ont des réserves quant à l'impact du système sur les relations thérapeutiques : « *D'un point de vue personnel et aussi par rapport à mon travail, pour moi c'est inenvisageable [la télééducation]. [...] on est quand même dans un travail de contact, d'aide aussi, de soutien moral pour le patient et je pense que malgré tout une présence physique ou simplement le fait de poser une main sur une épaule, le patient va être forcément mis dans un climat de suite de confiance* ». La supervision a également été soulignée, comme par exemple : « *Sur certains mouvements qu'ils n'arriveraient pas à faire correctement ou avec compensation, l'aide du professionnel est importante aussi en même temps qu'ils font les exercices pour dire « attention l'épaule est mal positionnée » etc pour corriger, donc accompagner* ».

Les professionnels ont souligné également l'importance des proches : « *Il s'agit d'un système qui ne stigmatise pas les patients dans leur relation avec leurs proches. Le dispositif n'est pas*

infantilisant. Les proches peuvent même être intéressés par les jeux, pas par l'ensemble du dispositif. Cela ne va pas dénigrer. On peut même imaginer que des enfants ou des petits-enfants aient envie de tester, par exemple ».

b. Établissement de la confiance envers le système

Le score moyen de 3,6 (1,1) a indiqué que bien que les professionnels aient une certaine confiance envers le système, des efforts supplémentaires pourraient être nécessaires pour renforcer cette confiance et encourager une adoption plus large.

A ce titre, ils ont considéré que la question de la confiance est évidente : *« Oui, j'ai confiance dans le fait que ces outils vont apporter quelque chose, c'est évident. Sinon, il n'y aurait pas autant d'investissements »* ; ou bien encore : *« Je suis convaincu effectivement de la pertinence de ce système »*.

Concernant le patient, les notions d'autonomie et de valorisation ont pu être identifiées : *« [Le patient] va se sentir peut-être plus en confiance et valorisé dans le fait d'être dans une certaine autonomie [...] peut être aussi même plus acteur de sa rééducation »*.

A l'inverse, des interrogations subsistent quant à la capacité du système à assurer une continuité efficace des soins à domicile : *« On a des patients qui vont voir le système et c'est facile de dire quand on est en présence d'un professionnel qui vous explique, qui vous montre, qui vous allume l'application, qui montre les différents exercices et qui vous explique. Forcément la confiance est de suite établie. Mais après à domicile ? Bon, nous, on est salarié du CHU, donc on ne se déplace pas au domicile. Est-ce qu'il y a un suivi derrière ? Comment le patient, lui, il va l'utiliser ? C'est difficile pour nous d'avoir la mainmise sur cette partie-là. Sur l'après finalement. Donc oui c'est vrai que ça pourrait interroger »*.

Pour établir une confiance solide envers le système chez les professionnels, il est crucial d'incorporer les retours et avis des patients, comme indiqué ici : *« J'attends de voir l'avis des patients »*.

D. Discussion de l'étude 2

Pour rappel, l'objectif de cette étude était d'évaluer l'attitude des professionnels de santé vis-à-vis des outils de rééducation numériques tels que *RGS@Home* dans leur pratique quotidienne. En explorant les scores généraux obtenus, il a été remarqué une variabilité significative dans les réponses des professionnels. Cette dispersion des scores a suggéré que les avis sur le système peuvent varier considérablement d'un professionnel à l'autre, soulignant des différences dans les expériences individuelles ou les attentes vis-à-vis du système.

1. Pertinence perçue et potentiel d'efficacité

Durant l'étude 2, il a été mis en lumière que les professionnels ont perçu une pertinence notable de la technologie dans le cadre de la rééducation. Les éléments virtuels ludiques à l'écran ont été l'élément fort. L'augmentation de l'autonomie et de la valorisation des patients ont été des aspects positivement mis en avant. Si les professionnels ont reconnu un certain intérêt dans l'utilisation de la technologie comme complément thérapeutique, un nombre significatif d'entre eux reste réservé quant à l'affirmation de ses bénéfices réels sans des preuves concrètes et tangibles. Cette prudence a mis en lumière une distinction notable entre l'attrait initial qu'offre la technologie et sa capacité réelle à engendrer des changements

cliniques significatifs, garantissant ainsi une acceptabilité fondée et éclairée. De plus le manque de liens avec les objectifs thérapeutiques est un facteur à considérer. Cela est en adéquation avec la littérature où plus de la moitié des professionnels (18 sur 32) estimaient que la définition d'objectifs pertinents avait un effet positif sur la motivation (195). Toutefois, il peut exister une divergence d'objectifs entre les thérapeutes et les patients (196). Cette situation soulève des questions éthiques et des tensions entre patients, familles et professionnels peuvent survenir durant la prise en charge (41). Les patients doivent donc trouver un équilibre délicat entre l'initiative proactive et la conformité pour éviter d'être classés comme non motivés.

L'auto-rééducation en centre permet d'assurer une supervision adéquate et des conseils personnalisés. Les professionnels peuvent évaluer les capacités et les besoins du patient, établir des objectifs de rééducation spécifiques et concevoir un programme adapté à ses besoins individuels. De plus, le centre de rééducation offre un environnement propice à la rééducation, avec des équipements spécialisés, des outils de mesure et des ressources supplémentaires. En France, les types de robots *Armeo*® sont couramment utilisés dans le cadre de la rééducation du MS. Le système *ArmeoSpring* (Hocoma, Inc, Zurich, Suisse) a été utilisé pour l'auto-rééducation des patients post-AVC en phase subaigüe dans une étude regroupant 21 centres en France (197). L'étude comprenait la rééducation habituelle pour tous les participants, suivie d'une heure quotidienne supplémentaire d'auto-rééducation (deux sessions de 30 minutes par jour) consistant soit en un entraînement basé sur des jeux utilisant l'exosquelette (groupe expérimental), soit des étirements et des exercices actifs (groupe contrôle) sur une période de 4 semaines. L'exosquelette a été conçu pour entraîner les mouvements de l'épaule, du coude, la pronation et la supination, et le relâchement de la prise en participant à des jeux affichés sur un écran. Les résultats n'ont pas montré de différences significatives entre les groupes en ce qui concerne les changements (déficience, activité, participation), excepté pour la perception de l'auto-rééducation. En effet, les questions de la facilité d'apprentissage et de la facilité de pratique des exercices ont reçu des notes plus élevées dans le groupe avec exosquelette.

2. Intégration dans les pratiques actuelles

L'adoption de cette technologie dans leurs routines habituelles a été perçue de manière divergente par les professionnels, en fonction de leur contexte de service spécifique. Tandis que ceux œuvrant en UNV ont accueilli cette nouvelle approche thérapeutique sans percevoir une augmentation significative de la charge de travail, les professionnels en MPR ont mis en avant des défis plus marqués, associés à l'intégration de cette technologie dans leur flux de service existant. La facilité d'utilisation du *RGS@Home* a été perçue comme un point fort, toutefois, il demeure essentiel de garantir une formation appropriée pour tous les utilisateurs impliqués, à savoir les professionnels, les aidants et les patients, comme l'ont souligné les thérapeutes de l'étude.

Certains professionnels ont rapporté que *RGS@Home* pouvait être utilisé en complément à leur thérapie actuelle. Ce constat avait été fait aussi dans l'étude hCAAR, système de rééducation robotisée à domicile : « *The device provides independence to the individual to engage in therapy and can be used in addition to hands-on therapy from a therapist* » [*« L'appareil offre à l'individu une autonomie pour participer à la thérapie et peut être utilisé en complément de la thérapie en personne dispensée par un thérapeute »*].

Certains thérapeutes participant à l'étude 2 ont comparé le dispositif *Gloreha Sinfonia* avec le système *RGS@Home*, supposant que le système robotisé offrirait des avantages supérieurs en raison de son interface graphique et son matériel plus avancés. Une étude randomisée en cross-over a été menée avec cette technologie, comprenant 12 séances de rééducation assistée par la technologie et 12 séances de thérapie conventionnelle, avec un ordre équilibré sur une période de 6 semaines et une pause d'un mois (198). Les résultats ont montré des effets positifs sur la fonction motrice du bras, l'efficacité du long extenseur des doigts, et la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne chez les personnes en phase subaiguë et chronique après un AVC (198). Par ailleurs, une étude qui a été menée au Canada en 2021 a évalué le point de vue des ergothérapeutes vis-à-vis de l'utilisation de gants robotisés dans le cadre de la rééducation de la main après un AVC (199). Les participants ont considéré les gants robotisés comme des dispositifs prometteurs pour la réadaptation fonctionnelle des patients. Ils ont souligné la capacité de personnalisation des séances en ajustant des variables telles que l'amplitude, la vitesse des mouvements et le nombre de répétitions pour répondre aux besoins individuels. Bien que ces résultats soient encourageants, il convient de les mettre en perspective avec la charge de travail associée. En effet, les thérapeutes de l'étude 2 ayant testé *Gloreha Sinfonia* ont fait remonter que le système demande du temps et de la familiarité à l'installation/désinstallation, mais également de l'expertise pour éviter d'éventuels problèmes si les réglages ne sont pas satisfaisants. A noter le développement du *Gloreha Lite*, se basant sur les caractéristiques de la version clinique pour un usage à domicile avec un ordinateur portable (200). Le programme de rééducation à domicile consistait en des sessions de 45 minutes par jour, 6 jours par semaine, pendant 2 mois. Il y avait une visioconférence entre le physiothérapeute à l'hôpital et les patients à domicile pendant le programme de rééducation. Le physiothérapeute pouvait voir une mosaïque composée de vidéos des patients participant aux différentes séances en même temps. Sur les 21 sujets, 4 n'ont pas complété le programme en entier : un est décédé, un a eu une récurrence d'AVC, un a été admis dans une maison de repos, et un a retiré son consentement. Malgré la faisabilité, l'efficacité de l'utilisation autonome de ce dispositif à domicile n'a pas encore été prouvée.

3. Interactions thérapeutiques

Dans l'implémentation de tout nouveau système, il est crucial de prendre en compte les éventuelles appréhensions des patients, et en particulier des patients âgés qui peuvent ne pas être familiers avec les technologies numériques (201). Des professionnels ont souligné les appréhensions ou les inquiétudes manifestées par leurs patients à l'égard de l'utilisation des technologies, des éléments qui doivent être intégrés dans l'évaluation pour promouvoir une adoption et une intégration réussies du système au sein des protocoles de rééducation.

Bien que le système offre une plateforme interactive et engageante pour les patients, il ne saurait remplacer totalement l'expertise, le soutien et la guidance personnalisée qu'un professionnel peut fournir en présentiel. Certains professionnels ont noté que la présence d'un professionnel peut rester nécessaire pour surveiller les progrès des patients et pour s'adapter aux éventuels problèmes ou douleurs rencontrés. Ce constat avait également été retrouvé pour les professionnels interrogés (202,203). Par exemple, pour l'évaluation du hCAAR, six participants ont eu des problèmes de calibration/initialisation du joystick et ont nécessité une formation supplémentaire de la part de l'équipe de recherche. Les thérapeutes interrogés pour hCAAR avaient apprécié l'idée de pouvoir ajuster l'assistance du système en fonction des déficits individuels et de la capacité de l'appareil à aider les personnes à accomplir des tâches

à l'écran. Ainsi, une évaluation régulière et des ajustements du plan de rééducation pourraient être bénéfiques pour maximiser l'efficacité du système.

4. Limites de l'étude

Bien que l'étude ait fourni des résultats précieux, il est important de reconnaître ses limites. Etant une recherche qualitative monocentrique avec un nombre restreint de participants, cette configuration limite la portée pour une extrapolation quantitative. De plus, la répartition inégale des différents métiers parmi les participants pose une contrainte supplémentaire, car elle peut influencer la diversité des perspectives et des expériences rapportées durant l'étude. Cependant, par souci de confidentialité et afin d'éviter d'identifier certains participants, les détails spécifiques de ces inégalités n'ont pas été divulgués. Une autre limite potentielle découle du recrutement des participants dans un contexte spécifique, ce qui peut restreindre la généralisation des résultats à d'autres contextes ou populations. Des études futures pourraient chercher à explorer ces différences plus en détail, possiblement en employant des méthodes de recherche mixtes qui combinent à la fois des approches quantitatives et qualitatives.

Résumé de l'étude 2

Dans l'ensemble, les professionnels ont montré un intérêt marqué pour la technologie *RGS@Home*. Toutefois, certaines réserves ont été exprimées concernant les préoccupations potentielles liées à l'efficacité et son intégration dans leurs pratiques actuelles.

Il est essentiel de conduire une étude clinique pour évaluer pleinement les bénéfices potentiels de cette technologie. Une telle démarche permettrait non seulement de quantifier les avantages réels pour les patients, mais aussi de souligner les aspects qui pourraient nécessiter des ajustements ou des améliorations. En mettant en lumière les preuves cliniques des avantages potentiels, il serait possible de justifier plus solidement l'intégration de cette technologie dans les protocoles de rééducation conventionnelle, en assurant ainsi une prise en charge optimale des patients.

Des démarches supplémentaires, telles que des démonstrations pratiques et une formation sur l'utilisation de la technologie, aussi bien pour les professionnels, les aidants et les patients, pourraient aider à atténuer ces préoccupations.

Étude 3 : Efficacité, acceptabilité et engagement des patients post-AVC après l'expérience d'usage à domicile de *RGS@Home*

A. Objectifs

1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'**efficacité du *RGS@Home*** en examinant les différences dans les évaluations basées sur la CIF (fonction, activité et participation) entre le groupe RGS (associant le dispositif à la rééducation conventionnelle) et le GC (rééducation conventionnelle seule).

Hypothèse 1 : *Les scores d'évaluations basées sur la CIF montreront des améliorations plus marquées dans le groupe RGS par rapport au GC. De plus, au sein du groupe RGS, les patients avec des améliorations plus significatives seront ceux qui manifestent une plus grande acceptabilité du dispositif.*

2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires ont été les suivants :

Observance thérapeutique : Quantifier l'observance des patients post-AVC dans l'utilisation du dispositif de rééducation *RGS@Home* à domicile en analysant la concordance entre l'utilisation effective et la prescription thérapeutique. Cette concordance permettra d'estimer le degré d'acceptabilité et son intégration dans le régime de rééducation à domicile des patients.

Hypothèse 2 : *Une utilisation du dispositif *RGS@Home* conforme ou supérieure à la prescription indiquerait une intégration réussie et une acceptabilité élevée du dispositif dans la routine quotidienne du patient post-AVC.*

Utilisabilité pour le groupe RGS : Explorer la distinction entre utilisabilité et acceptabilité et déterminer si une meilleure utilisabilité influence l'acceptabilité du *RGS@Home* pour les patients du groupe intervention.

Hypothèse 3 : *Une utilisabilité optimale de *RGS@Home* conduit à une acceptabilité plus élevée du dispositif pour les patients du groupe intervention.*

Perceptions post-AVC du programme *RGS@Home* : Comprendre les opinions, attitudes et sentiments des patients post-AVC envers le programme *RGS@Home*.

Hypothèse 4 : *Les perceptions des patients post-AVC du groupe RGS varieront en fonction de leur expérience utilisateur et pourraient être influencées par des facteurs socio-démographiques et cliniques spécifiques.*

B. Méthodologie

1. Matériel et protocole d'étude

Dans le cadre de cette étude, le dispositif *RGS@Home* a fait l'objet de l'évaluation. Pour rappel, le protocole de l'étude multicentrique a été publié par Mura *et al.* (2022) (181) et a été exposé synthétiquement dans le *Cadre général du projet *RGS@Home**. Le protocole est consultable en intégralité en fin de document (Annexe 4). La suite de la méthodologie ne fera référence qu'à l'étude réalisée en France.

2. Recrutement et Éligibilité

Concernant le recrutement et l'éligibilité, seuls les patients français ont été évalués parmi l'échantillon général. L'étude prévoyait le screening de 30 patients. Le recrutement a été mené au Centre Hospitalier Universitaire de Limoges à partir de la file active du service de MPR de l'hôpital Jean Rebeyrol et du service de neurologie. Le premier patient a été inclus le 26 Janvier 2021 et la dernière consultation de fin d'essai a été réalisée le 4 Août 2023.

3. Collecte des données

Pour les besoins de l'étude 3, il a été retenu spécifiquement certains types d'informations issues de la collecte de données. Ces éléments comprennent :

a. Caractéristiques socio-démographiques

Les caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, domiciliation, niveau d'éducation, profession) permettent d'obtenir des informations sur la composition de la population étudiée et comprendre comment ces facteurs peuvent influencer les perceptions et les réponses des participants.

b. Mesures observées

(1) Évaluations cliniques objectives

Les mesures observées sont les évaluations effectuées par les professionnels de santé pour recueillir des informations sur l'état de santé des patients. Ces évaluations fournissent une évaluation clinique standardisée et objective de la condition des participants : *Barthel Index*, *Fugl-Meyer Assessment Upper Extremity (FMA-UE)*, *Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI-13)*, *Grip Force*, *Échelle d'Ashworth modifiée*, *Hamilton Depression Scale (HDRS-21)*. Le descriptif des évaluations cliniques est retrouvé en Annexe 6.

(2) Fichier de synthèse des données d'usage

Les données d'usage enregistrées automatiquement par le dispositif *RGS@Home* fournissent une mesure objective de l'utilisation du dispositif, évitant ainsi les biais liés aux évaluations subjectives.

c. Mesures auto-déclarées

Les mesures auto-déclarées sont les outils d'évaluation basés sur les entretiens semi-structurés et les questionnaires auprès des patients pour recueillir des données subjectives.

(1) Extraits des transcriptions d'entretiens semi-dirigés

Des extraits sélectionnés de transcriptions d'entretiens semi-dirigés ont été mis à notre disposition, permettant de recueillir des données qualitatives et de capturer des informations détaillées sur les facteurs subjectifs qui influencent l'acceptabilité et l'utilisabilité de la technologie de rééducation. L'élaboration du guide d'entretien a été basée sur *l'UTAUT*, décrivant l'attente de performance, l'attente d'effort, l'influence sociale et les conditions facilitantes. Le guide, le déroulement et la retranscription ont été assurés par une docteure en sociologie. Les entretiens ont été conduits suite à l'arrêt de la rééducation avec le système *RGS@Home*. Les entretiens peuvent fournir des informations importantes sur l'expérience des patients, notamment leur niveau de confort et de confiance, dans l'utilisation de la technologie

après avoir eu suffisamment de temps pour l'utiliser dans leur vie quotidienne. En évaluant l'utilisation de la technologie après son arrêt, cela permet également de voir comment les patients retournent à leur vie normale sans la technologie et si cela a une incidence sur leur qualité de vie. Cette évaluation peut donc donner une meilleure compréhension de l'impact réel de la technologie sur la vie des patients et aider à améliorer la conception de la technologie pour mieux répondre aux besoins des patients.

(2) Questionnaires

Les questionnaires fournissent une mesure quantitative des perceptions, des attitudes et des expériences des patients. Les questionnaires ont été auto-administrés par les participants et les réponses ont été exprimées selon différentes échelles de notation.

Il y avait des questionnaires sur l'état de santé du patient : *Visual Analogue Score (VAS)*, *Fatigue Severity Scale (FSS)*, *Stroke Impact Scale (SIS) Version 2.0*, *Medical Outcome Study Short Form-36 Item Health Survey (SF-36)*, *Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL)*.

D'autres questionnaires ont été utilisés uniquement auprès du groupe RGS :

- *Question sur l'aisance sociale au numérique chez les participants* : Réflexions sur le confort et la confiance lors de l'utilisation d'appareils numériques.
- Questionnaire d'acceptabilité d'après La théorie *Unifiée de l'Acceptation et de l'Usage de Technologie (Unified Theory of Acceptance and Use of Technology, UTAUT)* : Comprend les attitudes, perceptions, et intentions d'utiliser la technologie.
- *System Usability Scale (SUS)* : Évaluation de l'utilisabilité du système.

Le descriptif des questionnaires est retrouvé en Annexe 7.

4. Analyses statistiques

a. Analyse des données

Une analyse *per protocol* (PP) a été réalisée, incluant uniquement les participants ayant suivi le protocole de l'étude jusqu'au bout sans déviation.

b. Statistiques descriptives

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire les participants selon les données démographiques et relatives à l'AVC.

La description des données s'est faite de la manière suivante :

- Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs (pourcentages).
- Les variables quantitatives ont été décrites à l'aide de la moyenne (écart-type) ou, le cas échéant, la médiane [intervalle interquartile].

c. Sélection des méthodes de test statistique

La normalité des données a été évaluée à l'aide du test de Shapiro-Wilk, déterminant ainsi le test statistique le plus approprié à utiliser. Pour les données continues paramétriques, le test t de Student ou l'ANOVA, alors que pour les données continues non paramétriques, le test U de Mann-Whitney (test de Wilcoxon pour échantillons indépendants) ou le test de Kruskal-

Wallis ont été réalisés. En revanche, pour les mesures dichotomiques ou catégorielles, le test du chi-carré a été privilégié. La significativité statistique a été fixée à $p < 0.05$.

d. Analyse principale : Comparaison des mesures cliniques entre les groupes

L'analyse principe a consisté à comparer à T1 les évaluations cliniques pour déterminer si les changements observés dans le groupe RGS sont statistiquement significatifs par rapport au GC, permettant ainsi l'évaluation de l'efficacité de l'intervention.

e. Analyses secondaires

▪ Observance des patients post-AVC dans l'utilisation de *RGS@Home*

Des analyses descriptives ont été réalisées pour calculer le pourcentage de patients ayant suivi les recommandations, ainsi que pour fournir des aperçus sur les tendances d'utilisation (moyenne, médiane, distribution).

▪ Utilisabilité et Acceptabilité

La distribution des scores de l'échelle d'acceptabilité a été analysée afin de déceler les tendances en matière d'acceptabilité chez les participants.

L'analyse de l'utilisabilité a offert un éclairage complémentaire sur les facteurs qui peuvent influencer l'acceptabilité du système parmi les participants. La distribution des scores de la SUS a été examinée pour identifier les tendances en matière d'utilisabilité au sein du groupe RGS.

Les coefficients de corrélation employés, Pearson ou Spearman selon la nature des données, ont quantifié la force et la direction des associations étudiées. Une valeur de +1 indique une corrélation positive parfaite, -1 une corrélation négative parfaite et 0 aucune corrélation. Cette démarche a permis de déceler les degrés de liaison entre les variables et leur nature, positive ou négative, offrant des clés pour l'interprétation des résultats

▪ Perceptions post-AVC du programme *RGS@Home*

L'analyse statistique prévue dans la méthodologie de l'étude a été complétée par une Analyse des Correspondances Multiples (ACM), suggérée par l'aspect des résultats obtenus (204). Il s'agit de mieux comprendre les perceptions subjectives d'impact chez des patients post-AVC quant à l'acceptabilité et l'utilisabilité du dispositif *RGS@Home* suite à une utilisation pendant 12 semaines à domicile. Cette approche mixte combine méthodes quantitatives et qualitatives (204).

L'ACM offre une perspective globale de cette approche multidimensionnelle, en intégrant diverses sources de données : les informations socio-démographiques, les évaluations cliniques réalisées par le professionnel, les données auto-déclarées par le patient, ainsi que les témoignages des patients. Ces éléments ont été synthétisés dans la figure ci-après pour mettre en lumière la richesse et la complexité de l'approche adoptée (Figure 25).

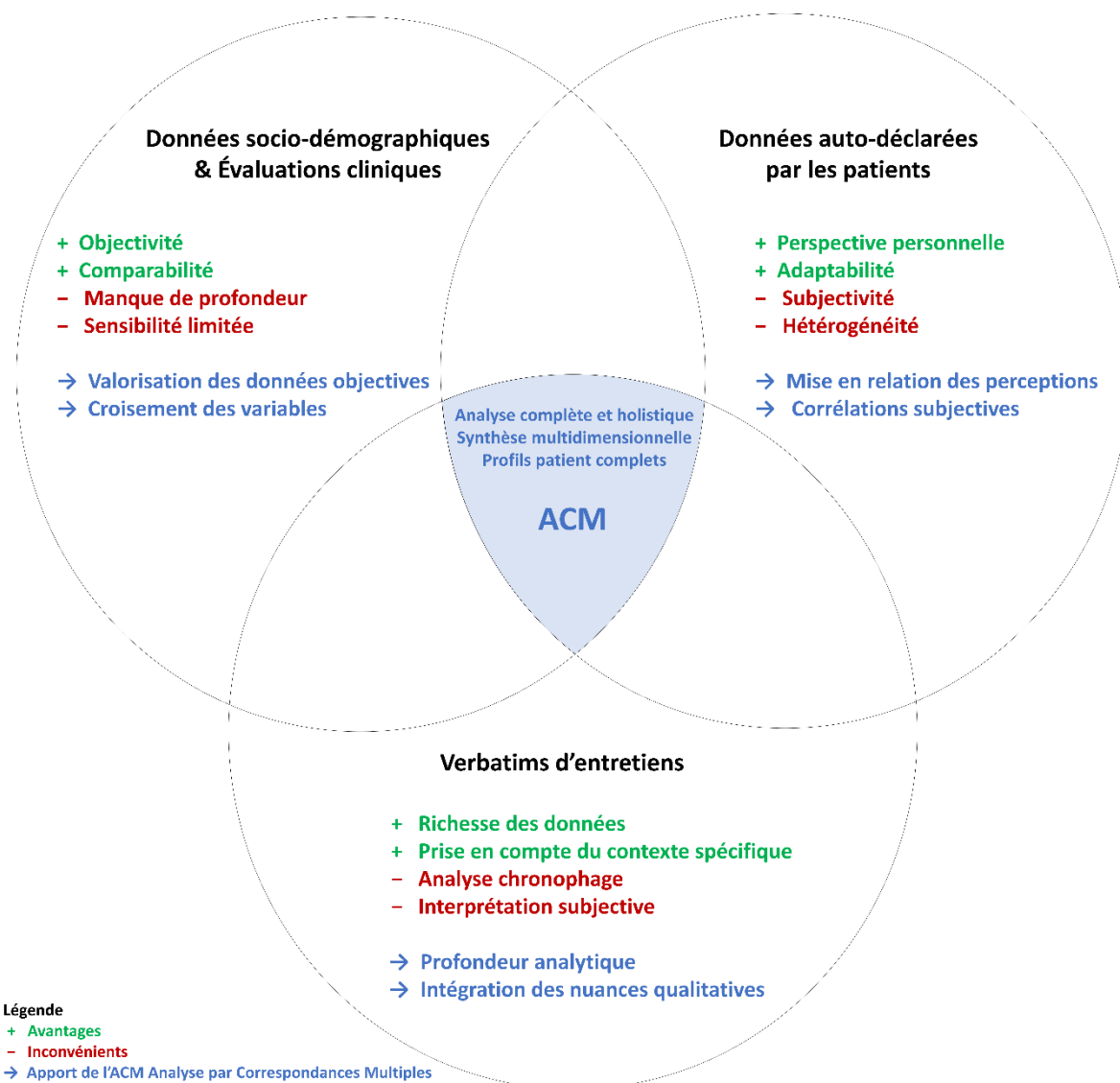


Figure 24. Synthèse Multidimensionnelle : Comparaison des sources de données et éclairage par l'ACM (Analyse des Correspondances Multiples).

Cette méthode d'analyse multivariée permet d'analyser les relations entre les différentes perceptions subjectives des patients et de les visualiser de manière synthétique dans un espace multidimensionnel. Cela aide à identifier les dimensions qui pèsent le plus en tant que facteur d'opinion sur la technologie pour les patients. L'ACM offre une représentation graphique exploratoire permettant de repérer puis d'étudier des similarités entre les modalités de réponses de l'ensemble des patients pour chaque variable (204). La méthodologie de l'ACM a été détaillée en Annexe 9.

f. Logiciels

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel R, version 4.3.1, développé par le R Development Core Team¹¹, le logiciel Jamovi, version 2.4.8, développé par The Jamovi Project¹² et l'extension XLSTAT pour Microsoft Excel¹³.

C. Résultats

1. Analyse descriptive de l'échantillon

Globalement, sur 89 personnes éligibles, 60 n'ont pas pu être inclus dans le protocole. Les raisons de non inclusion ont été référencées dans le diagramme de flux selon CONSORT (Figure 26).



CONSORT 2010 Flow Diagram – RGS@home LIMOGES

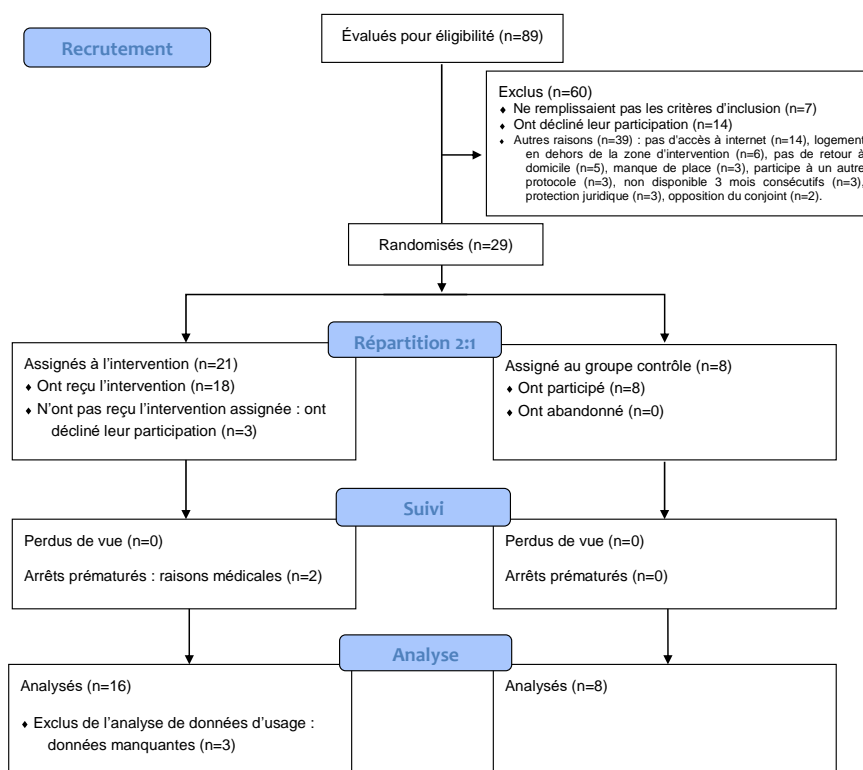


Figure 25. Diagramme de flux CONSORT

¹¹ R Core Team (2023). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>.

¹² The Jamovi Project (2023). jamovi. (Version 2.4.8) [Computer Software]. Retrieved from <https://www.jamovi.org>.

¹³ XLSTAT (2023). Analytical Software for Microsoft Excel. [Extension logicielle]. Disponible sur : <https://www.xlstat.com>.

Au commencement de l'étude, 29 sujets ont été inclus, répartis en 21 individus dans le groupe expérimental (RGS) et 8 dans le groupe contrôle (GC). Toutefois, 5 individus ont retiré leur consentement dans le groupe RGS pour les raisons suivantes : 3 d'entre eux ont manifesté le souhait d'arrêter avant même l'installation à leur domicile, citant des motivations personnelles, tandis que les 2 autres sujets ont dû abandonner en raison de complications médicales (1 sujet pour une hospitalisation pour un œdème pulmonaire et 1 pour récurrence d'AVC). Par conséquent, le nombre final de sujets analysés s'est élevé à 24, répartis en 16 dans le groupe RGS et 8 dans le GC.

a. Données démographiques et scores aux échelles cliniques à l'inclusion (T0)

Les caractéristiques sociodémographiques ont été détaillées dans le Tableau 3.

Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques des participants à T0.

Démographiques et évaluations	RGS (N=16)	GC (N=8)	p-value
Age (ans)	65.0 [51.5:71.3]	70.0 [64.3:71.8]	0.407
IMC (kg/m²)	25.3 [23.8:25.3]	23.1 [19.5:27.4]	0.383
Genre			0.525
Homme	12 (75)	5 (62)	
Femme	4 (25)	3 (38)	
Lieu domicile			0.338
Limoges et proche Limoges	9 (69)	2 (25)	
Urbain	4 (31)	3 (38)	
Rural	3 (19)	3 (38)	
Statut Marital			1.000
Vit en couple	12 (60)	6 (75)	
Vit seul	4 (40)	2 (25)	
Statut professionnel			0.074
Arrêt	8 (50)	1 (12)	
Retraite	8 (50)	7 (88)	
Niveau Éducation			0.799
Primaire	3 (23)	1 (12)	
Secondaire	9 (69)	4 (50)	
Universitaire	4 (31)	3 (38)	

RGS : Groupe expérimental ; GC : Groupe Contrôle. Les données sont au format médiane [Q1:Q3] ou nombre (%) ; a ; * : $p < 0.05$.

A l'inclusion, le groupe RGS était composé de 12 hommes et 4 femmes ; d'un âge médian de 65,0 [51,5:71,3] ans, avec 87,5 % vivant en couple et 50 % ayant atteint un niveau d'éducation secondaire. Le GC, quant à lui, comprenait 5 hommes et 3 femmes ; d'un âge médian de 70,0 [64,3:71,8] ans, avec 75 % vivant en couple et 87,5 % à la retraite.

Les informations médicales spécifiques à l'AVC ont été détaillées dans le Tableau 4.

Tableau 4. Caractéristiques médicales spécifiques à l'AVC à T0.

Démographiques et évaluations	RGS (N=16)	GC (N=8)	p-value
Type d'AVC			0.477
Ischémique	12 (60)	7 (88)	
Hémorragique	4 (40)	1 (12)	
Côté parétique			0.456
Gauche	8 (53)	6 (75)	
Droite	7 (47)	2 (25)	
Les deux	1 (6)	0 (0)	
Latéralité			0.296
Droitier	14 (88)	8 (100)	
Gaucher	2 (12)	0 (0)	
NIHSS (à l'entrée)			0.043*
Mineur	4 (31)	0 (0)	
Modéré	9 (69)	4 (50)	
Sévère	0	3 (38)	
Grave	3 (23)	1 (12)	
Phase AVC (inclusion)			0.105
Aiguë	4 (31)	0 (0)	
Subaiguë	7 (54)	7 (88)	
Chronique	5 (31)	1 (12)	

Phase aiguë < 14 jours, subaiguë < ou = 6 mois, chronique > 6 mois. Format nombre (%); *: $p < 0.05$.

Pour l'évaluation du NIHSS à l'entrée, bien que le groupe RGS ait majoritairement des scores modérés, il compte également plusieurs cas graves. Le GC, quant à lui, présente non seulement une prévalence moindre de scores modérés, mais montre également la présence de scores sévères et un cas grave. En ce qui concerne la phase de l'AVC lors de l'inclusion, le groupe GC est majoritairement représenté dans la phase subaiguë, alors que le RGS a présenté une répartition plus équilibrée entre les trois phases, bien que la phase subaiguë reste légèrement prédominante.

b. Fonctions organiques et structures anatomiques

Concernant les fonctions organiques et structures anatomiques, les résultats à T0 ont été détaillés dans le Tableau 5.

Tableau 5. Evaluations des fonctions organiques et structures anatomiques à T0.

Variables	RGS (N=16)	GC (N=8)	p-value
Sévérité (MRC) (max 5)	3.5 [3.0:4.0]	3.0 [3.0:4.0]	0.540
MoCA (max 30)	25.0 [21.8:27.0]	25.0 [22.8:27.5]	0.559
Spasticité (Ashworth modifié) (max 4) §	0.5 ± 0.8	0.9 ± 1.0	0.333
Fugl Meyer			
Total MS (max 66)	58.0 [46.5:63.0]	47.0 [32.5:61.3]	0.390
Sensibilité (max 12)	12.0 [10.0:12.0]	5.5 [4.0:10.5]	0.020*
ROM (max 24)	21.8 ± 4.1	22.9 ± 1.8	0.469
Douleur (max 24)	23.0 [22.0:24.0]	21.5 [19.8:22.5]	0.106
Force de préhension	15.6 [9.7:30.3]	11.5 [3.3:18.8]	0.222
HDRS-21 § (max 52)	5 [3.0:9]	5 [2.5:9]	0.587
VAS (max 10)	0 [0:5]	2 [0:7]	0.180
FAS (max 63) §	37.5 [12.5:57]	36 [23.3:56]	0.902

MRC : Medical Research Council ; MoCA : Montreal Cognitive Assessment ; ROM : Mouvement articulaire passif ; HDRS-21 : Hamilton Depression scale ; VAS : Visual Analogue Score pour la douleur ; FAS : Fatigue Severity Scale. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données. § Pour ces échelles, un score faible est préférable. *: $p < 0.05$.

Il n'y a pas eu de différences significatives observées pour toutes les variables mesurées, à l'exception de la sensation selon l'échelle Fugl Meyer (0.020). La variable a montré une médiane de 12.0 [10.0:12.0] pour le groupe RGS, alors que le GC a présenté une médiane de 5.5 [4.0:10.5].

c. Activité

Concernant les données d'activités, les résultats à T0 ont été détaillés dans le Tableau 6.

Tableau 6. Evaluations de l'activité à T0.

Variables	RGS (N=16)	GC (N=8)	p-value
Barthel index (max 100)	95.0 [90.0:100]	87.5 [63.75:92.5]	0.125
CAHAI-13 (max 91)	69.6 ± 25.3	47.1 ± 31.8	0.072
Nombre de chutes \$	0.1 ± 0.3	0.8 ± 1.8	0.174
SIS-16 (max 80)	67.5 [62.25:73,25]	61.5 [56.0:67.8]	0.231

CAHAI-13 : Chedoke Arm and Hand Activity Inventory ; Nombre de chutes recensé sur la dernière année ; SIS : Stroke Impact Scale 16. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données. \$ Pour cette échelle, un score faible est préférable.

Les différences observées d'évaluation de l'activité ne sont pas statistiquement significatives. Sur le plan clinique, les sujets du groupe RGS ont obtenu des résultats supérieurs à ceux du groupe de contrôle, avec un score médian à l'indice de Barthel de 95.0 [90.0:100] sur 100, un score au CAHAI-13 de 69.6 ± 25.3 sur 91, ainsi qu'un score au SIS de 67.5 [62.25:73,25] sur 80. De plus, le score pour le nombre de chutes a été inférieur pour le groupe RGS, ce qui indique des résultats favorables.

d. Participation

Concernant les données de participation, les résultats à T0 ont été détaillés dans le Tableau 7.

Tableau 7. Evaluations de la participation à T0.

Variables	RGS (N=16)	GC (N=8)	p-value
SS-QOL (max 245)	170.5 [158.8:197.0]	146.5 [122.3:182.0]	0.126
SF-36 (max 100)			
PF	75.0 [43.8:90.0]	60.0 [41.3:73.8]	0.557
RP	37.5 ± 41.8	3,1 ± 8.8	0.033*
RE	50.0 ± 51.9	16.7 ± 40.8	0.181
VT	50.0 [33.8:65.0]	32,5 [30.0:45.0]	0.175
MH	64.0 [50.0:81.0]	60.0 [50.0:65.0]	0.644
SF	82.6 ± 33.2	72.3 ± 25.3	0.446
BP	93.1 ± 21.1	77.6 ± 31.7	0.166
GH	60.0 [35.0:81.3]	70 [61.3:76.3]	0.201

SSQOL : Stroke Specific Quality of Life ; SF-36 : Medical Outcomes Study Short Form 36 ; PF : Activité physique ; RP : Limitations dues à l'état physique ; RE : Limitations dues à l'état psychique ; VT : Vitalité ; MH : Santé psychique ; SF : Vie sociale et relationnelle ; BP : Douleurs physiques ; GH : Santé générale. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données. * : $p < 0.05$.

Concernant le score de SS-QOL, bien que la différence entre les groupes ne soit pas statistiquement significative, il est à noter que le RGS présente un score légèrement supérieur. De plus, les limitations dues à l'état physique, évaluées par la SF-36, ont montré des résultats

significatifs à T0 selon les deux groupes, de 37.5 ± 41.8 pour le groupe RGS et 3.1 ± 8.8 pour le GC.

2. Comparaison des mesures cliniques pré-post entre les groupes

a. Fonctions organiques et structures anatomiques

Les résultats T0-T1 des fonctions organiques et structures anatomiques entre les groupes ont été présentés dans le tableau correspondant (Tableau 8).

Tableau 8. Evaluations des fonctions organiques et structures anatomiques à T0 et T1

Variables	RGS (N=16)			GC (N=8)			
	T0	T1	P (Intra)	T0	T1	P (Intra)	P (Inter-Intra)
MAS	0.5 ± 0.8	0.5 ± 0.8	NC	0.9 ± 1.0	1.0 ± 1.2	NC	0.825
Fugl Meyer							
Total MS	58.0 [46.5:63.0]	57.5 [49.0:62.3]	0.184	47.0 [32.5:61.3]	51.0 [40.3:60.8]	0.232	0.259
Sensibilité	12.0 [10.0:12.0]	12.0 [11.8:12.0]	0.075	5.5 [4.0:10.5]	10.5 [7.0:11.3]	0.178	<.001*
ROM	21.8 ± 4.1	22.9 ± 1.6	0.177	22.9 ± 1.8	21.8 ± 5.6	0.458	0.284
Douleur	23.0 [22.0:24.0]	23.0 [22.0:24.0]	0.760	21.5 [19.8:22.5]	23.0 [20.0:24.0]	1.000	0.144
Force	15.6 [9.7:30.1]	16.9 [10.5:29.1]	0.140	11.5 [3.3:18.8]	10.4 [3.3:18.8]	0.933	0.785
HDRS-21	5.0 [3.0:6.0]	3.0 [0.0:6.3]	0.181	5.0 [2.5:7.5]	2.5 [0.0:7.0]	0.371	0.789
VAS	0.0 [0.0:2.5]	0.0 [0.0:3.3]	0.461	2.0 [0.0:5.3]	0.0 [0.0:4.3]	0.461	0.271
FAS	37.5 [34.5:47.0]	37.0 [17.5:49.3]	0.158	36.0 [27.5:50.8]	44.0 [36.3:48.3]	0.233	0.370

MAS : Ashworth modifié ; MS : Membre supérieur ; ROM : Mouvement articulaire passif ; HDRS-21 : Hamilton Depression scale ; VAS : Visual Analogue Score pour la douleur ; FAS : Fatigue Severity Scale. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données ; NC : Non calculable (variance nulle) ; * : $p < 0.05$.

Malgré une interaction significative entre les mesures de la sensibilité évaluée par le Fugl Meyer (<0.001), après la correction de Bonferroni, les tests post hoc n'ont indiqué aucune différence significative entre T0 et T1 pour le groupe RGS (0.075) et le GC (0.178).

b. Activité

Les résultats T0-T1 des évaluations basées sur l'activité entre les groupes ont été présentés dans le tableau correspondant (Tableau 9).

Tableau 9. Evaluations de l'activité à T0 et T1.

Variables	RGS (N=16)			GC (N=8)			
	T0	T1	P (Intra)	T0	T1	P (Intra)	P (Inter-Intra)
BI	95.0 [90.0:100.0]	95.0 [88.8:100.0]	0.496	87.5 [63.8:92.5]	87.5 [80.0:100.0]	0.106	0.080
CAHAI-13	77.0 [69.3:87.0]	83.0 [75.0:89.0]	0.173	31.5 [25.8:82.3]	53.0 [28.0:87.5]	0.203	0.040*
Chute (nb)	0.1 ± 0.3	0.2 ± 0.4	0.669	0.8 ± 0.0	0.6 ± 1.4	0.875	0.748
SIS	67.5 [62.3:73.3]	72.5 [60.8:78.0]	0.409	61.5 [56.0:67.8]	63.0 [59.5:74.3]	0.160	0.178

BI : Barthel Index ; CAHAI-13 : Chedoke Arm and Hand Activity Inventory ; Chute (nb) : nombre de chute en un an ; SIS : Stroke Impact Scale. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données. * : $p < 0.05$.

Malgré l'interaction significative entre les mesures du CAHAI-13 entre T0 et T1 pour les deux groupes (0.040), après application de la correction de Bonferroni, cette différence n'a pas atteint le seuil de significativité ajusté (0.016).

c. Participation

Les résultats T0-T1 des évaluations basées sur la participation entre les groupes ont été présentés dans le tableau suivant (Tableau 10).

Tableau 10. Evaluations de la participation à T0 et T1.

Variable	RGS (N=16)			GC (N=8)			
	T0	T1	P (Intra)	T0	T1	P (Intra)	P (Inter-Intra)
SS-QOL	170.5 [158.8:197.0]	160.5 [143.0:222.3]	0.396	146.5 [122.3:182.0]	148.0 [118.8:176.8]	0.944	0.103
SF-36							
PF	75.0 [43.8:90.0]	67.5 [56.3:90.0]	0.549	60.0 [41.3:73.8]	52.5 [37.5:73.8]	1.000	0.244
RP	37.5 ± 41.8	51.6 ± 38.2	0.338	3.1 ± 8.8	15.6 ± 18.6	0.007*	0.941
RE	50.0 ± 51.9	69.4 ± 48.4	0.842	16.7 ± 40.8	37.9 ± 52.9	0.685	0.680
VT	50.0 [33.8:65.0]	55.0 [23.8:67.5]	0.528	32.5 [30.0:45.0]	25.0 [17.5:40.0]	0.111	0.041*
MH	64.0 [50.0:81.0]	64.0 [36.0:89.0]	0.550	60.0 [50.0:65.0]	48.0 [36.0:65.0]	0.232	0.264
SF	82.6 ± 33.2	83.8 ± 31.8	0.388	72.3 ± 25.3	91.4 ± 19.1	0.286	0.327
BP	93.1 ± 21.1	75.5 ± 25.9	0.564	77.6 ± 31.7	87.9 ± 25.2	0.568	0.080
GH	60.0 [35.0:81.3]	47.5 [27.5:81.3]	0.099	70.0 [61.3:76.3]	67.5 [56.3:71.3]	0.462	0.374

SSQOL : Stroke Specific Quality of Life ; SF-36 : Medical Outcomes Study Short Form 36 ; PF : Activité physique ; RP : Limitations dues à l'état physique ; RE : Limitations dues à l'état psychique ; VT : Vitalité ; MH : Santé psychique ; SF : Vie sociale et relationnelle ; BP : Douleurs physiques ; GH : Santé générale. La moyenne (écart type) ou la médiane [Q1:Q3] a été utilisée, en fonction de la distribution des données. * : $p < 0.05$.

Les données de la SF-36 concernant les limitations liées à l'état physique ont indiqué une amélioration significative pour le groupe contrôle (0.007). En comparaison, les résultats du groupe RGS ont montré une diminution des scores pour cette variable, cependant, cette diminution n'était pas statistiquement significative. De plus, il convient de noter que l'interaction dans l'analyse de variance (ANOVA) n'a pas atteint un niveau de signification statistique, indiquant l'absence de différence significative entre les groupes dans l'évolution de cette variable au fil du temps.

Malgré l'interaction significative entre les mesures de la vitalité de la SF-36 entre T0 et T1 entre les deux groupes (0.041), après application de la correction de Bonferroni, cette différence n'a pas atteint le seuil de significativité ajusté.

3. Analyse de l'observance aux exercices

Parmi les 18 patients ayant bénéficié du dispositif à domicile, seules les données d'usage de 15 d'entre eux ont pu être recueillies et analysées.

a. Analyse des jours d'entraînement

L'observance des patients à la prescription d'exercices a été évaluée sur la base du nombre de jours d'entraînement réalisés au cours des 12 semaines prescrites.

▪ Distribution des données

Concernant les jours d'entraînement des patients, le boxplot a montré une médiane à 38 jours (Figure 27). Le premier quartile (25ème percentile) a été situé à 18 jours, tandis que le troisième quartile (75ème percentile) a été à 63 jours. L'intervalle interquartile (IQR), mesurant

la dispersion des valeurs centrales (entre le premier et le troisième quartile), a été de 45 jours. Cette valeur donne une indication sur l'étendue des jours d'entraînement pour la majorité des patients (50 % d'entre eux). La gamme de jours d'entraînement observée variait de 3 à 79 jours.

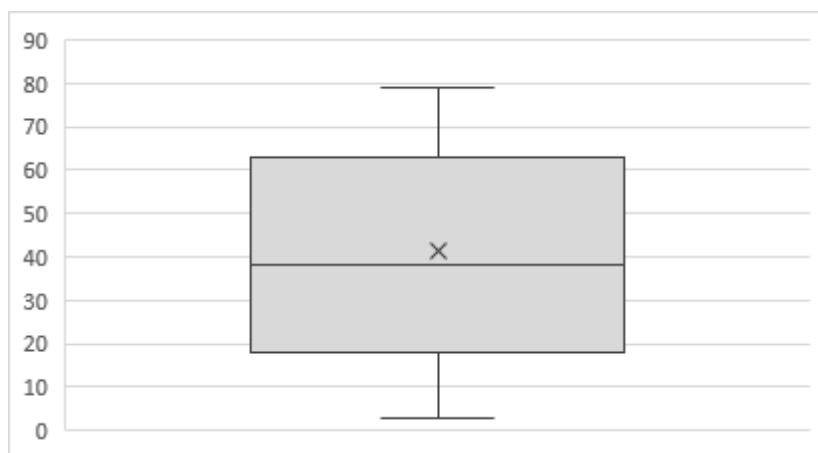


Figure 26. Durée d'exercices réalisés (en jours) sur 90 jours au total

La distribution de la durée totale d'exercices réalisés sur les 90 jours prescrits est illustrée ci-dessous pour chacun des sujets (Figure 28).

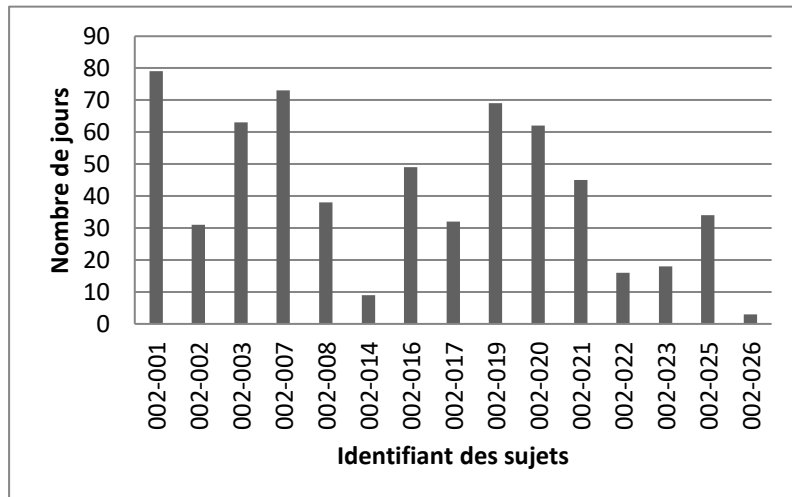


Figure 27. Distribution des données sur la totalité des 90 jours

▪ Observance globale à la prescription

La moyenne d'observance observée dans l'échantillon a été de 64,4 %, avec un écart-type de 37,5 %. La médiane était située à 59,1 %, ce qui a suggéré que la moitié des patients avait une observance inférieure à cette valeur, alors que l'autre moitié avait une observance supérieure. En fonction de la distribution observée, les patients ont été regroupés en trois catégories (Tableau 11).

Tableau 11. Catégorie d'observance

Pourcentage d'observance	Nombre sujets
Faible observance (< 40 %)	4
Observance modérée (40-70 %)	5
Haute observance (> 70 %)	6

Faible observance (<40 %) : Ce faible niveau d'observance pour 4 sujets a pu indiquer des obstacles significatifs à la réalisation des sessions, qu'ils soient liés à des facteurs personnels, matériels ou autres. Ce groupe comprenait des patients avec des taux aussi bas que 4,66 % et 24,89 % (deux sujets ayant été contraints d'exclusion suite à des problèmes de santé).

Observance modérée (40-70 %) : Cette catégorie a regroupé 5 sujets avec des taux d'observance oscillant autour de la médiane.

Haute observance (>70 %) : Cette catégorie a regroupé 6 sujets.

b. Analyse de la durée des sessions d'entraînement

L'observance des patients au programme d'exercices a également été évaluée sur la base de la durée des sessions d'entraînement observées tout au long des 12 semaines prescrites.

▪ Distribution des données

La médiane de la durée des sessions d'entraînement était de 18,6 minutes (Figure 29). Le premier quartile a été situé à 15,1 minutes, tandis que le troisième quartile a été à 22,8 minutes. La durée des sessions observée variait de 7,7 à 47,1 minutes.

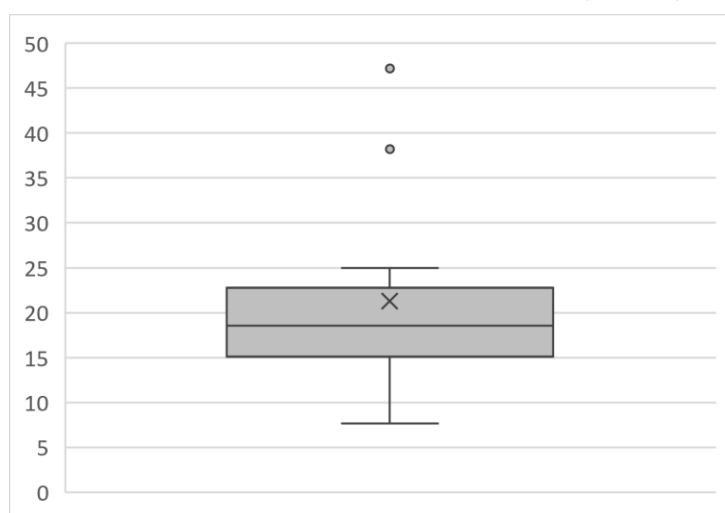


Figure 28. Nombre de sessions d'entraînement

▪ Observance spécifique à la durée prescrite

Il a été jugé essentiel d'illustrer la distribution de la durée moyenne des sessions en relation avec les prescriptions minimales et maximales (Figure 30).

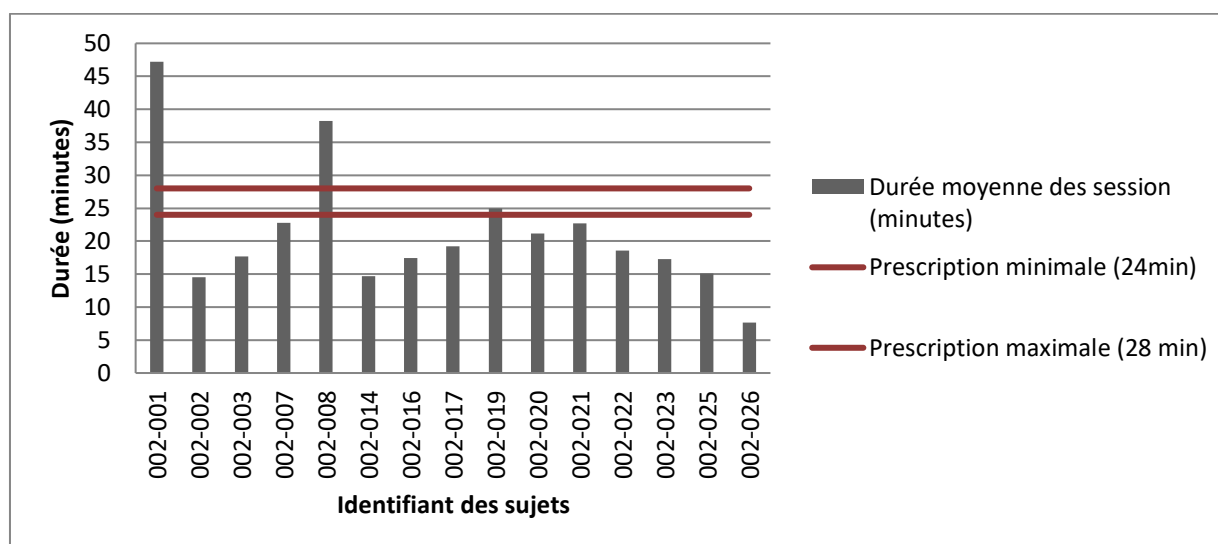


Figure 29. Distribution de la durée moyenne des sessions (min).

Suite à cette distribution, les patients ont été classés selon leur conformité à la durée prescrite de 24 à 28 minutes (Tableau 12).

Tableau 12. Catégorie d'observance du temps moyen de session.

	Nombre sujets
SOUS PRESCRIPTION (<24MIN)	12
Proche de la prescription [20-24)	3
Modérément en dessous de la prescription [15-20)	6
Largeement en dessous de la prescription [0-15)	3
CONFORME (24-28MIN)	1
SUR PRESCRIPTION (>28MIN)	2

Douze patients ont eu une durée moyenne de session inférieure à 24 minutes. Un seul patient a eu une durée moyenne de session entre 24 et 28 minutes, conformément à la prescription. Deux patients ont eu une durée moyenne de session supérieure à 28 minutes, cela a suggéré que ces patients ont non seulement suivi la prescription, mais ont également effectué des sessions supplémentaires.

La distribution des durées moyennes de sessions a révélé une polarisation des comportements. Une grande majorité des patients (80 %) a eu des sessions plus courtes que la durée minimale prescrite de 24 minutes. Seul un patient a suivi la prescription conformément, en maintenant une durée moyenne de session entre 24 et 28 minutes. De plus, deux patients ont dépassé la durée maximale recommandée.

Parmi les patients classés comme étant sous la prescription, il a été observé une variabilité dans leur observance. Un total de 3 patients était proche de la prescription, tandis que 6 étaient modérément en dessous et 3 patients, largeement en dessous de la prescription.

A noter que les évaluations cliniques, mesurant les trois modalités de la CIF, n'ont montré aucune corrélation significative avec la quantité d'utilisation. De plus, aucune relation

significative n'a été mise en évidence entre la quantité d'utilisation du dispositif et les données sociodémographiques ou médicales post-AVC des participants.

4. Échelle d'acceptabilité et d'utilisabilité

a. Échelle d'utilisabilité

Le score médian obtenu sur la SUS était de 3.0 [1.0:5.0] (N=16). (voir le Tableau 13 pour les items et la Figure 31 pour les résultats pour chacun des items).

Tableau 13. Les items de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS).

Q1	Je voudrais utiliser ce système fréquemment
Q2	Ce système est inutilement complexe
Q3	Ce système est facile à utiliser
Q4	J'aurais besoin du soutien d'un technicien pour être capable d'utiliser ce système
Q5	Les différentes fonctionnalités de ce système sont bien intégrées
Q6	Il y a trop d'incohérences dans ce système
Q7	La plupart des gens apprendront à utiliser ce système très rapidement
Q8	Ce système est très lourd à utiliser
Q9	Je me suis senti-e très en confiance en utilisant ce système
Q10	J'ai eu besoin d'apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser ce système

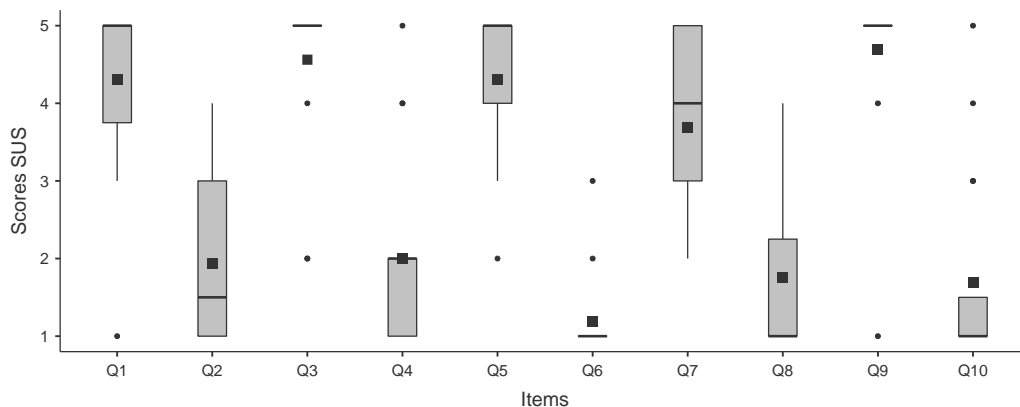


Figure 30. Box plot des réponses de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS). N=16.

Concernant les questions positives, la majorité des réponses a montré un accord ou un fort accord. A l'inverse, pour les questions formulées négativement, la majorité des réponses a indiqué un désaccord ou un fort désaccord.

Une forte corrélation négative de -0,77 ($R^2=0.28$, $p=0.003$) a été observée entre la 5^e question « *Les différentes fonctionnalités de ce système sont bien intégrées* » et la quantité d'utilisation totale du dispositif (durée moyenne des sessions en minutes) (N=13). La figure illustrative de la corrélation se trouve en Annexe 10.

b. Échelle d'acceptabilité

Le score médian de l'échelle d'acceptabilité était de 5.0 [3.0:5.0] (N=16). La majorité des utilisateurs ont trouvé le dispositif « utile » et « ludique » (voir le Tableau 14 pour les items et la Figure 32 pour les résultats pour chacun des items).

Tableau 14. Les items de l'échelle d'acceptabilité

Q1	Je trouve ce système vraiment utile dans ma vie quotidienne
Q2	Dès qu'il m'a été présenté, j'ai tout de suite compris l'intérêt pour moi d'utiliser ce système
Q3	Je l'utilise parce que je sens que cela me fait du bien, j'ai la sensation que je récupère
Q4	Les personnes qui comptent le plus pour moi m'encouragent à utiliser ce système
Q5	Je trouve qu'utiliser ce système est agréable (confort physique, pas trop de fatigue)
Q6	Je trouve que ce système est assez ludique
Q7	L'installation au domicile n'est pas trop contraignante pour moi
Q8	L'utilisation de ce système est devenue une habitude pour moi
Q9	J'ai l'intention de continuer à utiliser ce système dans le futur
Q10	Ce système me rassure sur mes capacités physiques et cognitives

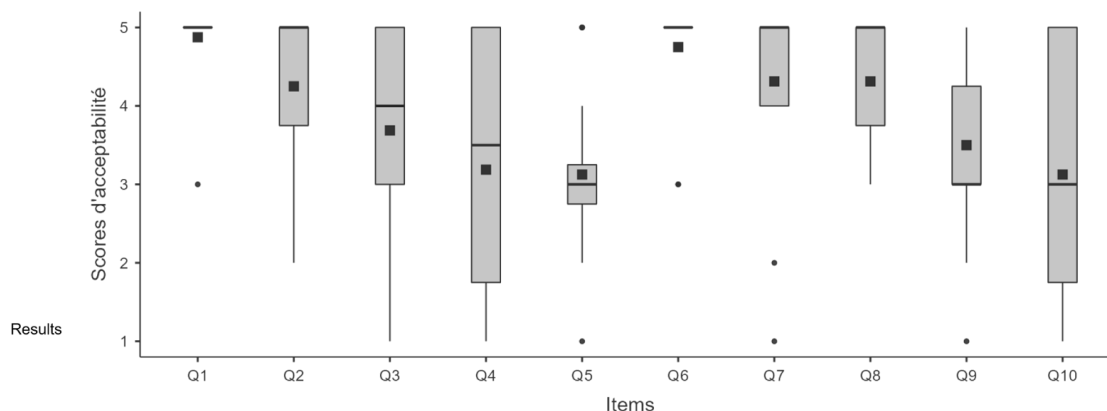


Figure 31. Box plot des réponses de l'échelle d'acceptabilité. N=16.

Une corrélation positive notable de +0,70 ($R^2=0.31$, $p=0.007$) a été constatée entre la 9^e question « *J'ai l'intention de continuer à utiliser ce système dans le futur* » et la quantité d'utilisation totale du dispositif (durée moyenne des sessions en minutes) (N=13).

Pour le degré d'aisance avec les appareils numériques, les résultats étaient de 4.4 ± 1.6 sur 6 (N=13). L'aisance numérique et la quantité d'utilisation du dispositif ont présenté une corrélation négative modérée de -0,55 ($R^2=0.051$, $p=0.05$). La figure illustrative des corrélations se trouve en Annexe 10.

5. Perceptions post-AVC du programme

L'ACM a été réalisée dans le but d'évaluer la qualité de la représentation des données à travers différentes dimensions. Cette analyse a permis d'extraire 15 dimensions de l'ensemble de données, bien que leur contribution à la variance totale varie. L'inertie totale observée dans le jeu de données a été de 1,793, illustrant la dispersion globale des points dans l'espace factoriel. À partir de ces dimensions, trois axes principaux ont été identifiés, résumant une

partie significative de la variabilité dans le jeu de données (Annexe 11). Ensemble, les trois premiers axes factoriels cumulent 37,662 % de l'inertie totale, illustrant la portion significative de la dispersion globale qu'ils parviennent à capturer. Bien que les trois axes précédemment cités n'atteignent pas une valeur propre de 1, elles ont été pertinentes pour la structure des données en fonction de leur contribution à la variance expliquée.

Les deux premiers axes ont été choisis en raison de leur contribution à l'inertie totale, résumant ensemble 27,1 %. Bien que six clusters aient initialement été suggérés lors de l'examen de la Classification ascendante hiérarchique (CAH), une faible distance entre certains d'entre eux, indiquant une forte similarité, a été remarquée (axe des ordonnées) (Figure 33). De ce fait, en tenant compte de la taille réduite de l'échantillon, deux clusters proches ont été regroupés, conduisant à un total de quatre clusters distincts.

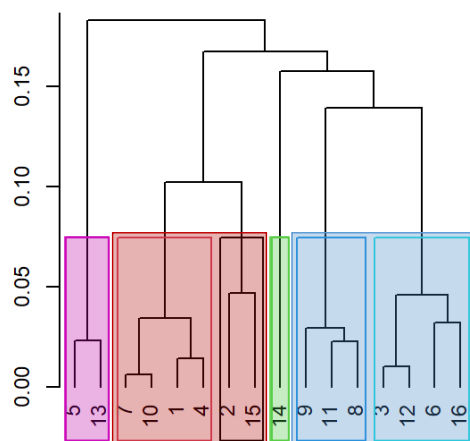


Figure 32. Classification ascendante hiérarchique (CAH). Les couleurs représentent les clusters identifiés.

La représentation graphique des deux premiers axes de l'ACM a été présentée à la Figure 34.

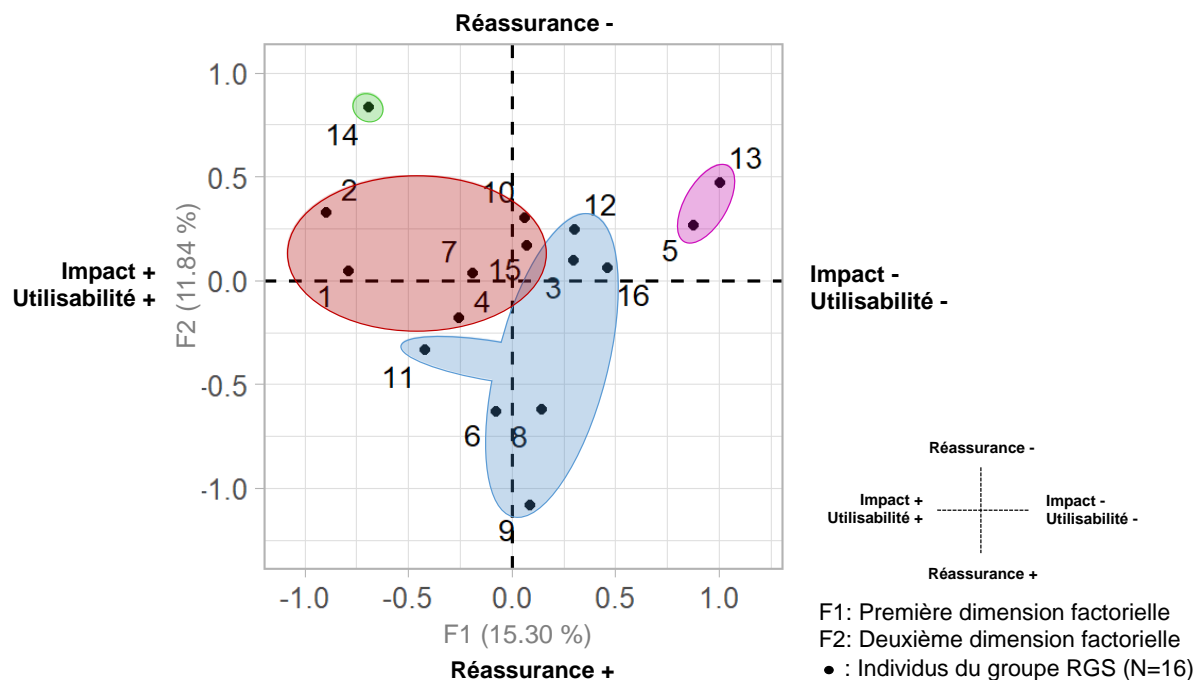


Figure 33. Perceptions subjectives d'impact des sujets post-AVC selon leur position sur les axes 1 (F1) et 2 (F2) de l'Analyse des Correspondances Multiples (ACM).

Les couleurs représentent les clusters identifiés selon la Classification ascendante hiérarchique (CAH).

La combinaison des axes 1 et 2 a été réalisée pour révéler comment les perceptions des utilisateurs sur la cohérence du système interagissent avec les influences potentielles de l'âge et de la santé physique.

a. Plan factoriel 1 : État de santé global et utilisabilité

Le tableau en annexe a offert un aperçu détaillé des modalités et de leur influence respective sur le plan factoriel 1 (Annexe 11). En examinant les contributions et les coordonnées de chaque modalité, une image plus précise des dynamiques à l'œuvre dans cet espace d'analyse a été dessinée. Dans l'analyse de l'axe 1, une séparation nette est observée entre les évaluations positives et négatives concernant l'impact sur l'état de santé global des utilisateurs et divers aspects de l'utilisabilité du système.

▪ Côté négatif (valeurs négatives)

Les individus situés du côté négatif de l'axe 1 ont tendance à noter une **amélioration positive de leur état de santé** dans des domaines tels que l'énergie/la fatigue (SF-36) et la santé mentale (HDRS-21). Également, ils ont trouvé que le système n'était **pas trop incohérent ni très lourd** à utiliser.

C'est notamment le cas pour le sujet 1 du **cluster rouge** montrant un impact positif sur sa vie quotidienne et une satisfaction élevée avec la technologie, tels que : « *Gain de rapidité* » « *pour moi, génial* » « *élément clé dans ma rééducation, c'était top* » [1]. Le sujet 2 admet avoir progressivement repris ses activités habituelles et a délaissé au fur et à mesure : « *au début, je faisais beaucoup parce que je ne pouvais pas faire grand chose d'autre* » « *c'est vrai que ça m'a beaucoup stimulé au départ* » [2].

▪ Côté Positif (valeurs positives)

En revanche, les individus situés du côté positif de l'axe 1 tendent à noter une **détérioration de leur état de santé général et de leur fonctionnement social**, comme en témoignent les scores de la SF-36. Ils ont détecté des incohérences plus importantes dans le système et étaient fortement en désaccord avec l'affirmation que les fonctions du système étaient bien intégrées.

Le **cluster rose** contient des individus exprimant une insatisfaction ou des difficultés, tels que : « *Difficile à comprendre* », « *par habitude, je fais les choses mais pas par envie* » [5] et « *Je ne sais pas si physiquement ça m'a apporté. J'ai pas de ressenti comme ça. Y avait l'aspect ludique mais malgré cela la mélancolie m'a rattrapé de toute manière* » [13].

En synthèse, l'axe 1 de l'ACM a illustré une division nette entre deux groupes de patients basée sur leur expérience de l'état de santé et de l'utilisabilité du service. Il semble y avoir une corrélation inverse entre l'appréciation de l'utilisabilité du service et l'appréciation de l'état de santé personnel.

b. Plan factoriel 2 : Réassurance

Le plan factoriel 2 a été ensuite examiné, mettant en lumière des dynamiques supplémentaires des expériences des patients. Les modalités, contributions et coordonnées pertinentes à cet axe ont été présentées dans le tableau en annexe, facilitant une analyse plus approfondie (Annexe 11). Le plan factoriel 2 a dévoilé une division notable parmi les participants,

principalement autour de leur perception de l'utilisabilité du système et de leur état de santé perçu, et certains aspects démographiques comme l'âge. Il est possible de distinguer une différence marquée (ou polarisation, c'est-à-dire une séparation nette) entre ceux qui perçoivent une amélioration dans certains aspects de leur santé et ceux qui n'en perçoivent pas, ainsi que leurs attitudes respectives envers le système.

▪ Côté Négatif

Il a été observé une concentration des patients qui ont signalé une **amélioration dans le fonctionnement social et des limitations moindres dues à des problèmes émotionnels**, comme le montrent les scores positifs sur la SF-36. Ces individus, en particulier dans le groupe d'âge entre **61 et 71 ans**, se situent du côté négatif de cet axe. Il est également notable que ces individus perçoivent le processus d'**installation à domicile comme contraignant** et expriment un **besoin accru d'apprentissage** pour utiliser le service de manière efficace. Parallèlement à ces observations, une tendance marquée est apparue concernant la **réassurance** ; ces mêmes individus semblent avoir ressenti un niveau de réassurance élevé.

Le **cluster bleu** regroupe ces personnes, comme : « *J'ai progressé grâce à ça* » ; « *Elle (épouse) voulait que je travaille plus pour m'améliorer, je faisais des progrès, c'était visible je me servais plus de mon bras qu'avant, et elle voyait bien ma motivation* » [9] et également : « *J'ai eu des bénéfices oui, j'ai vraiment ressenti et constaté. C'était mieux que les sessions chez le kiné pour moi* » ; *Mon épouse m'a encouragé, j'avais tendance à oublier l'heure des exercices, elle me rappelait à l'ordre* [8].

▪ Côté Positif

Du côté positif de cet axe, les patients ont enregistré une amélioration dans leur autonomie fonctionnelle, comme le signale l'Index de Barthel avec une contribution positive. Ces individus ne se sentent pas nécessairement à l'aise avec le numérique. Ils n'indiquent pas un besoin important d'apprentissage avant d'utiliser le système et la nécessité d'une réassurance ne semble pas prédominante chez eux. Cependant, ils mentionnent trouver le service « plutôt lourd » à utiliser.

Le **cluster vert** est à considérer car le sujet présente des caractéristiques et réponses qui valent la peine d'être étudiées séparément. Il s'agit d'une personne âgée vivant seule, qui a exprimé une réassurance faible, notamment dû à l'anxiété et au stress, tels que : « *Ça me stresse* » « *Il faut résoudre le problème, sinon vous revenez chercher le matériel* » « *c'est très capricieux votre truc, hier ça a marché, samedi non* » [14].

En synthèse, l'axe 2 s'est concentré sur les patients ayant montré une amélioration de leur autonomie fonctionnelle, comme en témoigne un score positif à l'Index de Barthel. Ces individus, qui ne sont pas nécessairement à l'aise avec le numérique, ne semblent pas éprouver un besoin significatif de réassurance ou d'apprentissage supplémentaire avant d'utiliser le service, bien qu'ils le trouvent relativement lourd à utiliser. La réassurance fait référence à l'action de rassurer quelqu'un, c'est-à-dire de lui apporter du confort, de la sécurité émotionnelle, ou de le conforter dans une idée ou une perception.

c. Plan factoriel 3 : Habitude

Le plan factoriel 3 a révélé des facettes additionnelles dans les témoignages des patients. Les éléments distinctifs de ce plan ont été illustrés dans l'annexe, mettant en avant les modalités, les contributions, et les coordonnées, et offrant une perspective élargie sur les expériences individuelles (Annexe 11). Sur l'axe 3, il a été observé les caractéristiques suivantes :

- **Côté négatif**

Du côté négatif de l'axe, il a été observé des individus dont les **proches encouragent seulement un peu** l'utilisation du système. Ces individus ne semblent pas totalement rassurés, indiquant une **réassurance intermédiaire**. Ils expriment une **hésitation** quant à la poursuite de l'utilisation du système, avec des réponses telles que « Pourquoi pas ». Ils n'ont **pas intégré** l'utilisation du système dans leur routine, comme en témoigne une note de 3 pour « Utilisation devenue une habitude ». De plus, ils ne perçoivent **pas de différence notable dans leur niveau de douleur** et ont un **statut professionnel d'arrêt maladie**. Ils sont généralement dans la tranche d'âge de **34 à 60 ans** et **vivent en couple**. Afin d'illustrer ces observations, le passage suivant peut être cité : « *J'ai apprécié, mais j'ai très peu fait au final parce que la reprise du travail me fatiguait énormément* » [15].

- **Côté positif**

Du côté positif de l'axe, les individus signalent une **diminution de la douleur**. Ils sont actuellement dans une **phase subaiguë post-AVC**. Ces individus **vivent seuls** et sont à la **retraite**. Ils trouvent que l'installation à domicile n'est **pas restrictive**. Ils apprécient également la **cohérence** du système, et l'utilisation du service est devenue une partie intégrante de leur quotidien, comme l'indique une note de 5 pour « Utilisation devenue une **habitude** ». Le verbatim suivant illustre cette dernière notion : « *Moi je suis dans les habitudes, je suis plus suiveur que créateur alors j'ai fais, j'ai suivi* » [12].

En synthèse de l'axe 3, il a été remarqué une opposition des individus selon leur niveau d'acceptabilité. En effet, d'un côté il y avait des individus qui expriment un niveau élevé d'acceptabilité envers le dispositif. Ces individus ont rapporté que l'utilisation du dispositif est devenue une habitude. Plus spécifiquement, cela est caractérisé par une forte présence de personnes à la retraite et vivant seules. De l'autre côté, il a été retrouvé les individus qui expriment un niveau plus faible d'acceptabilité envers le dispositif. Ces individus sont caractérisés par une présence plus importante de personnes jeunes et vivant en couple. Ainsi, l'utilisation du dispositif est devenue une habitude pour les personnes à la retraite, et celles vivant seules, contrairement aux personnes jeunes, et celles vivant en couple.

D. Discussion de l'étude 3

Les résultats de l'étude 3 ont révélé plusieurs aspects importants qui méritent d'être discutés.

1. Efficacité du programme *RGS@Home*

Dans cette étude, l'efficacité d'une intervention basée sur le *RGS@Home* au domicile de patients post-AVC, associée à la rééducation conventionnelle, a été examinée par rapport au groupe contrôle, ayant suivi la rééducation conventionnelle seule. L'objectif principal était d'évaluer les effets de cette intervention sur les évaluations basées sur la CIF pour la fonction, l'activité et la participation. Les résultats n'ont pas révélé d'amélioration significative de ces évaluations pour le groupe RGS. En revanche, les données de la SF-36 relatives aux limitations liées à l'état physique ont montré des améliorations significatives pour le GC.

Bien que les résultats de la comparaison entre les groupes ne soient pas significatifs, un autre aspect a concerné la vitalité, évaluée par le SF-36. Le groupe RGS a montré une amélioration tandis que le GC montre une diminution de la vitalité. De même, en ce qui concerne la santé

psychique, le groupe RGS a maintenu ses résultats, tandis que le GC a présenté une diminution. À noter que la relation entre la fatigue et l'humeur, ainsi que l'influence de la fatigue à long terme sur la survie ultérieure après un AVC, a été examinée dans l'étude de Mead *et al.* (2011) (205). L'augmentation de l'âge, le sexe féminin, les limitations dues à l'état psychique et la santé psychique étaient associés à une augmentation de la fatigue en moyenne 64 semaines après le début de l'AVC. Ces résultats suggèrent que *RGS@Home* pourrait avoir un impact positif sur la vitalité tout en maintenant la santé psychique des patients post-AVC. De nouvelles études avec des échantillons plus importants pourraient être nécessaires pour confirmer ces tendances et mieux comprendre les mécanismes sous-jacents.

Il convient de noter avec précaution que le groupe RGS a présenté une augmentation des douleurs, tandis que le GC a connu une diminution de celles-ci. Cette observation a également été recensée dans d'autres études, susceptible de limiter l'observance thérapeutique des patients et d'entraîner des interruptions dans l'intervention (206,207). Ces résultats soulignent la nécessité de rechercher des solutions visant à atténuer cet effet indésirable tout en maximisant les avantages de l'intervention. Il est possible que l'utilisation intensive de la technologie dans le groupe RGS ait pu causer une sollicitation excessive des membres affectés, entraînant une augmentation de la douleur. Ces résultats soulignent la nécessité de rechercher des solutions visant à atténuer cet effet indésirable tout en maximisant les avantages de l'intervention.

Nous avons constaté que l'absence d'amélioration significative du score de l'indice de Barthel dans le groupe RGS pourrait être expliquée par un effet plafond, car les patients de ce groupe avaient initialement des scores très élevés par rapport au GC. Cette situation suggère que l'indice de Barthel pourrait avoir atteint ses limites de détection de changement. Cette différence initiale entre les deux groupes se reflète également dans les résultats du CAHAI et du SF-36 (limitation due à l'état physique), où les deux ont montré une amélioration, mais celle-ci était plus marquée dans le GC, qui avait des scores initiaux plus bas. Par conséquent, il est intéressant de noter que la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) pourrait être plus sensible pour détecter les évolutions dans de tels cas (208). De plus, le WHODAS 2.0 est un test standardisé international chez les patients post-AVC qui mériterait d'être exploré. Il comprend six domaines centraux de qualité de vie, permettant une évaluation subjective de l'état du patient, la détermination de son niveau d'incapacité, et l'identification ultérieure de ses besoins, nécessaires pour la priorisation, la détermination de la thérapie, et la sélection des ressources adéquates. Il est spécifiquement conçu pour cette population et possède de solides propriétés psychométriques, montrant une cohérence interne élevée, une validité élevée, et une sensibilité aux changements au fil du temps ainsi qu'aux améliorations fonctionnelles liées aux traitements (209,210). Il pourrait être intéressant d'envisager l'utilisation de WHODAS 2.0 dans le futur pour évaluer et prioriser les besoins des patients, déterminer leur thérapie, et sélectionner les ressources appropriées en matière de rééducation.

En résumé, ce manque de résultats significatifs soulève des questions importantes concernant l'efficacité de l'intervention combinée dans le contexte de cette population spécifique de patients post-AVC. Plusieurs facteurs pourraient contribuer à ces résultats en termes d'observance, d'utilisabilité et d'acceptabilité.

2. Observance thérapeutique

L'observance peut avoir joué un rôle essentiel dans les résultats d'efficacité dans le groupe RGS. L'évaluation de l'observance a permis non seulement de visualiser la répartition globale de la durée des sessions parmi les patients, mais aussi de mettre en évidence dans quelle mesure ces sessions se situent par rapport à la durée prescrite. En plaçant ces deux indicateurs côte à côte, les patients qui se sont conformés, ceux qui sont en dessous et ceux qui dépassent les prescriptions ont pu être rapidement identifiés. Cette visualisation a offert ainsi une perspective claire et immédiate de l'observance des patients à la prescription d'exercices, tout en mettant en lumière d'éventuelles tendances ou anomalies.

La majorité des patients (73 %) a une observance modérée à élevée sur la durée des 12 semaines, indiquant un niveau d'engagement relativement bon dans l'intervention. Toutefois, cela signifie aussi qu'une portion non négligeable n'atteint pas 40 % d'observance, ce qui peut indiquer des défis ou des obstacles pour cette sous-population de patients. En se référant à la littérature, il est à noter que les paramètres de mise en œuvre des interventions basées sur le MS avec *exergames* à domicile des patients post-AVC sont variables, et peu d'études ont proposé des interventions comparables à 12 semaines (Figure 35).

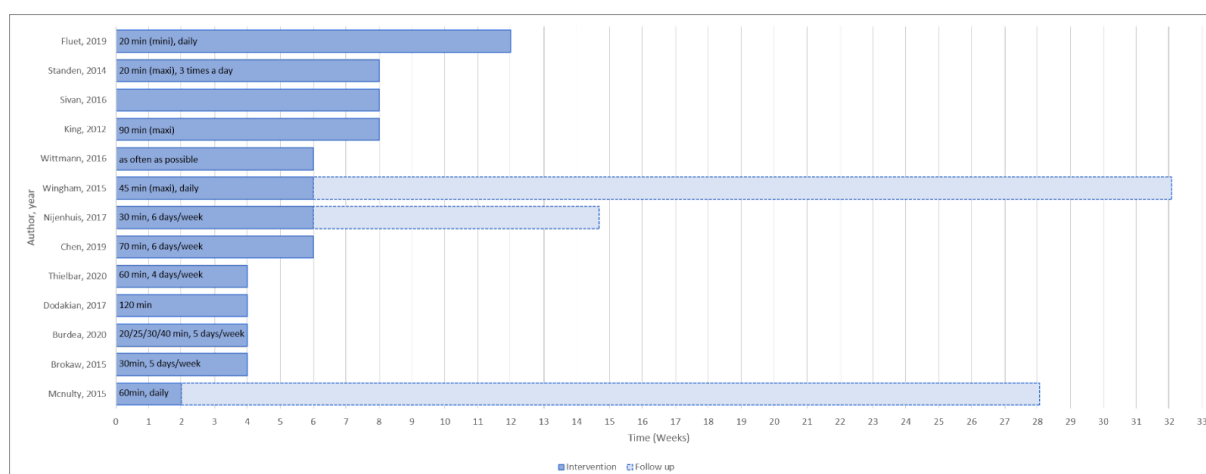


Figure 34. Variabilité des durées totales d'intervention basées sur le membre supérieur avec d'exegaming à domicile pour les patients post-AVC.

Le nombre de sessions pouvait varier de 8 à 36, le nombre de minutes par jour allant de 20 à 120 minutes, et la durée totale de l'intervention allant de 14 jours à 12 semaines. Dans l'étude menée par Fluet *et al.* (2019), les participants étaient encouragés à effectuer un minimum de 20 minutes de sessions par jour pendant 12 semaines, ce qui est comparable à l'étude 3. Tous les participants ont participé à la totalité de l'étude, en sachant qu'il n'y a eu aucun événement indésirable. De manière similaire à l'étude menée par Fluet *et al.*, les participants de l'étude 3 ont été confrontés à des problèmes techniques qui ont nécessité une assistance logistique. Certains de ces problèmes ont été résolus à distance, tandis que d'autres ont exigé une intervention sur place. Cette situation a eu pour conséquence de réduire la période pendant laquelle certains utilisateurs ont pu maintenir leur observance, étant contraints de faire appel à une assistance. L'observance globale en termes de jours cumulés n'est pas communiquée, mais une comparaison peut être réalisée sur la base de la durée des sessions d'observance. Il est à savoir que les sujets du premier groupe (UC) utilisaient des simulations non améliorées tandis que l'autre groupe (EM) avait un entraînement avec trois types de simulations offrant à l'utilisateur 8 à 12 niveaux de difficulté et de complexité croissantes. Le groupe UC a réduit le temps d'entraînement par séance à la fin du protocole (passant de 18 ± 4 min à 10 ± 5

min/séance), alors que le temps d'entraînement moyen du groupe EM est resté essentiellement le même (14 ± 9 à 15 ± 8). De même que dans l'étude 3, on constate que bien que les patients aient la possibilité d'aller au-delà de la prescription, ils demeurent en moyenne en deçà. De plus, la différence entre les deux groupes peut suggérer que sans améliorations ou stimulations supplémentaires dans les simulations, les sujets peuvent perdre de l'intérêt ou de la motivation à mesure que le protocole progresse.

Dans une démarche visant à renforcer le temps d'entraînement par séance et améliorer l'observance globale des patients, les auteurs ont discuté l'ajout d'éléments de compétition et de narration, ce qui est en adéquation avec les principes de conception des jeux vidéo (138). De plus, ils ont discuté de la pertinence de la supervision via des rappels par e-mail et par SMS. Cette approche, basée sur la motivation et le rappel régulier, pourrait potentiellement favoriser un réengagement des patients dans la pratique (171). L'intervention de l'étude 3 a été conçue pour être réalisée en autonomie sans supervision du thérapeute. Il est essentiel de souligner qu'une supervision adaptée, pourrait potentiellement conduire à de meilleurs résultats cliniques et, par conséquent, à une meilleure qualité de vie. À cet égard, une étude distincte a révélé une différence notable dans l'indice global de qualité de vie (EQ-5D-5L) chez des patients en phase subaiguë, après 6 mois d'un programme de coaching individualisé qui combinait des visites à domicile et des appels téléphoniques hebdomadaires (211).

La durée de 12 semaines peut ne pas avoir été suffisante pour observer des changements significatifs dans les domaines évalués. Il est possible que des interventions plus longues ou plus intensives soient nécessaires pour produire des améliorations significatives, notamment lorsque combinées à la rééducation conventionnelle. Toutefois, il convient de noter que l'augmentation du volume d'entraînement ne se traduit pas toujours par une amélioration linéaire de la motricité, comme l'ont soulignées des études antérieures (212,213).

3. Utilisabilité pour le groupe RGS

Lorsque la variabilité de l'observance d'une intervention est explorée, il convient de considérer l'utilisabilité et l'acceptabilité du système. Les résultats de la SUS de l'étude 3 ont indiqué un bon taux d'utilisabilité, une notation à B et une plage d'acceptabilité considérée acceptable pour les utilisateurs selon les échelles d'utilisabilité de Bangor *et al.* (2009) (214), comme indiqué à la Figure 36.

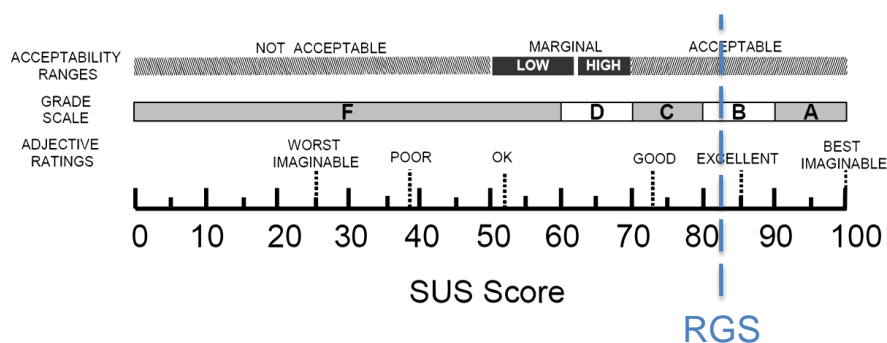


Figure 35. Comparaison des scores de l'échelle d'utilisabilité du système (SUS) du groupe RGS selon Bangor *et al.* (2009) (186).

L'analyse des corrélations a mis en évidence des tendances intéressantes liées à l'utilisation du dispositif. Tout d'abord, il semble que la perception positive des utilisateurs quant à l'intégration des fonctionnalités du système diminue en réalité la quantité d'utilisation du dispositif. Cela pourrait suggérer que bien qu'ils apprécient sa conception, ils pourraient ne pas ressentir le besoin de l'utiliser aussi souvent. On peut supposer que, bien que le système soit apprécié dans son ensemble, un besoin de personnalisation plus poussé se fait sentir pour répondre aux besoins spécifiques ou aux préférences individuelles. Comme le souligne un auteur : « *De pouvoir moduler les fonctionnalités à disposition, l'utilisateur peut ainsi créer sa propre solution de santé, pour l'adapter parfaitement à ses besoins* » (215).

4. Perceptions sur l'état de santé global

Le premier axe de l'ACM a mis en lumière une dichotomie dans les expériences des utilisateurs, indiquant une variabilité dans la perception de la cohérence et de l'utilisabilité (ou lourdeur) du système. Cela suggère que les opinions des patients sur le système *RGS@Home* peuvent varier considérablement, ce qui souligne l'importance d'une conception centrée sur l'utilisateur pour répondre aux besoins d'un large éventail de patients. Bien que l'UTAUT ne tienne pas compte directement de l'état de santé d'un individu, cet élément pourrait influencer indirectement l'adoption d'une technologie, notamment dans le contexte de la rééducation post-AVC. En effet, une personne en mauvaise santé pourrait avoir une plus grande attente de performance si elle pense qu'une technologie peut améliorer sa situation. De plus, l'utilisabilité est étroitement liée à l'attente d'effort dans l'UTAUT. Une technologie perçue comme ayant une haute utilisabilité (c'est-à-dire facile à utiliser) serait associée à une plus grande attente d'effort.

5. Paradoxe sur les bienfaits de la technologie

Par ailleurs, le deuxième axe de l'ACM a souligné l'impact potentiel de facteurs tels que l'âge et l'état de santé physique sur les perceptions du système. Cet axe a également mis en évidence une divergence d'opinions concernant la nécessité d'une réassurance, qui semble être influencée par divers facteurs, dont l'aisance avec le numérique et le niveau de douleur ressenti. En ce qui concerne l'aisance numérique, il semble qu'une aisance plus élevée soit liée à une moindre utilisation du dispositif, et inversement. Il est à noter que l'état clinique de l'utilisateur n'affecte pas directement son usage du dispositif. Ces résultats fournissent des indications précieuses sur les facteurs qui peuvent influencer l'utilisation du dispositif dans des contextes variés. Cela pourrait indiquer que des facteurs liés à la familiarité avec la technologie jouent un rôle plus prépondérant que l'état de santé de l'utilisateur. Cela soulève des questions intéressantes sur la formation et l'accompagnement nécessaire pour encourager une adoption plus large du dispositif, indépendamment des capacités cliniques de l'utilisateur.

On peut avancer plusieurs hypothèses pour expliquer pourquoi les participants les plus jeunes et les plus âgés ont montré le moins d'intérêt pour la technologie. Les participants les plus jeunes peuvent avoir moins de temps à consacrer à la rééducation ou à la gestion de leur santé en général en raison de leurs responsabilités professionnelles ou familiales. Bien que la littérature indique que la reprise professionnelle est significative au cours de la deuxième année civile après un AVC (34), il est à noter que tous les participants en âge de reprise envisageaient déjà cette possibilité. Ils peuvent également avoir une plus grande confiance en leur capacité à récupérer rapidement sans l'aide de la technologie. Certains participants ont également ressenti une lassitude plus importante vis-à-vis de la redondance d'exercices.

A l'opposé, les participants les plus âgés peuvent avoir moins d'expérience avec les technologies numériques et peuvent donc être moins à l'aise pour les utiliser en autonomie. Selon le *Senior Technology Acceptance Model (STAM)* de Chen et Chan (216), l'état de santé et les compétences techniques influenceraient l'acceptation des technologies par les personnes âgées. La réassurance est essentielle car, sans une conception adaptée, l'adoption d'outils comme les e-mails ou les appels vidéo par les personnes âgées peut être limitée. Elles peuvent avoir besoin d'une assistance supplémentaire pour utiliser la technologie, ce qui pourrait diminuer leur intérêt et leur utilisation de ces outils. De plus, elles peuvent également avoir des problèmes de santé sous-jacents qui limitent leur capacité à utiliser des technologies complexes. Les participants veulent et attendent de la technologie qu'elles leur apportent un niveau de confiance en leurs capacités.

6. Intention d'utilisation et usage réel

Par ailleurs, lorsque l'on évalue l'acceptabilité du dispositif, une tendance claire émerge : plus les utilisateurs sont enclins à envisager une utilisation future, plus ils l'utilisent actuellement. Cela indique un lien fort entre l'intention d'utilisation et l'usage réel, pouvant être un prédicteur clé de l'adoption à long terme. Il est donc crucial pour les concepteurs et les fournisseurs de s'assurer que les premières interactions des utilisateurs avec le dispositif sont positives et répondent à leurs besoins (170). De plus, cette tendance pourrait également indiquer que les utilisateurs qui ont déjà intégré le dispositif dans leur routine quotidienne sont plus susceptibles de le voir comme une solution durable. L'axe F3 de l'ACM a exposé une variation dans l'adaptation des patients au système, en mettant en lumière que l'encouragement des proches et les habitudes d'utilisation pourraient jouer un rôle important. Ces constatations s'alignent avec les conclusions de la littérature, notamment la version actualisée d'UTAUT2, qui identifie les habitudes comme un facteur influençant l'utilisation de la technologie (157). Ces habitudes reflètent la tendance d'un individu à effectuer automatiquement un comportement en raison de l'apprentissage répété, ce qui peut renforcer leur intention d'utiliser de nouvelles technologies similaires.

7. Abandon et exclusion

Les abandons observés au sein du groupe RGS constituent une dimension importante dans l'évaluation de l'acceptabilité de l'intervention. Le retrait de consentement de trois individus avant même l'initiation de l'intervention met en lumière des éléments potentiels remettant en question l'acceptabilité, qui pourraient être liés à des appréhensions initiales ou des malentendus concernant le projet. Il serait crucial, dans des études futures, d'identifier ces barrières potentielles à l'acceptabilité dès les premières étapes et de développer des stratégies pour les surmonter.

Les deux exclusions, survenues pour des raisons médicales, ont suggéré que des considérations de santé plus larges peuvent influencer la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention. Il est alors impératif d'évaluer si l'intervention peut être adaptée pour mieux accommoder les individus ayant des complications médicales, ou si des critères d'inclusion plus stricts sont nécessaires pour garantir la sécurité et le bien-être des participants.

Dans cet RCT, 32 % des patients examinés ont été randomisés et 17 % (5 sujets) n'ont pas terminé l'essai. À titre de comparaison, la littérature indique qu'un tiers des survivants d'AVC examinés a été randomisé pour des ECR de rééducation, avec un taux d'abandon de 5 % (217). Parmi les cinq participants, quatre se trouvaient en phase subaiguë et un en phase

aiguë. Bien qu'il puisse être plus pratique de recruter des survivants d'AVC vivant à domicile en phase chronique, comme stipulé dans la littérature, les bénéfices de la rééducation post-AVC sont généralement les plus significatifs lorsqu'elle est entreprise dans les premiers stades suivant l'AVC (217). De plus, le choix de n'inclure que des patients en phase chronique ne serait pas en adéquation avec l'objectif initial de déployer le dispositif de rééducation à domicile pour les patients dans le prolongement de leur séjour hospitalier, tout en offrant une transition fluide et une continuité des soins.

8. Limites

Malgré les résultats de l'étude 3, il est important de reconnaître certaines limitations. La méthodologie des RCT est souvent vue comme le *gold standard* pour sa rigueur et sa validité interne (218). Cependant, cette rigueur peut limiter la généralisation des résultats à des conditions réelles. Il est important de différencier *l'efficacy*, soit l'efficacité dans des conditions optimales typiques des RCT, de *l'effectiveness*, l'efficacité dans des situations réelles (219). Bien que la comparaison à un groupe témoin soit vitale, l'introduction de thérapies concomitantes complexifie la distinction des bénéfices. Toutefois, cette complexité renforce la validité externe, démontrant qu'il est possible d'allier la rigueur des RCT à une représentativité des conditions réelles de soins. Comme ouverture vers une méthodologie adaptée aux conditions réelles, la SCED, ou *Single Case Experimental Design*, se présente comme une alternative pertinente, évaluant l'intervention à l'échelle individuelle dans des contextes authentiques (220).

En ce qui concerne l'évaluation, il convient de noter que la cognition a été uniquement prise en compte comme critère de non-inclusion. Cependant, il aurait été judicieux de l'évaluer également suite à l'intervention et pendant le suivi pour déterminer les éventuels avantages de la thérapie *RGS@Home* actuelle. En effet, même si la littérature reste controversée, la VR peut avoir des effets bénéfiques en ce qui concerne les déficiences cognitives (221). Le système *RGS@Home* propose actuellement des jeux qui visent notamment à améliorer la mémoire de travail, l'attention divisée, et la rééducation de l'héminégligence. Un RCT avec la version RGS clinique avait été proposé auprès de 30 patients en phase chronique avec troubles cognitifs (222). Les résultats avaient été significatifs pour l'attention et la perception spatiale, ainsi que sur l'humeur dépressive pour le groupe expérimental. Une telle évaluation à domicile permettrait de mieux comprendre l'efficacité globale de la thérapie *RGS@Home* et d'adapter les interventions en conséquence pour répondre aux besoins spécifiques des patients.

Au-delà de la conception de l'étude, il est également essentiel de tenir compte de la représentativité et de la diversité de l'échantillon. Habituellement, la taille de l'échantillon est calculée sur la base de considérations statistiques, notamment la puissance de l'étude, l'effet minimum détectable, le niveau de significativité, et la variance attendue. L'étude était exploratoire, c'est pourquoi la taille de l'échantillon a été déterminée par des facteurs pratiques, tels que la disponibilité des patients, le coût, le temps et les ressources. Il a été reconnu que cette approche pourrait limiter la puissance statistique des résultats, mais elle a été jugée nécessaire compte tenu des contraintes pratiques. La taille réduite de l'échantillon n'a pas permis la constitution de sous-groupes pour comparer les résultats, notamment en tenant compte de la phase de l'AVC, qui variait parmi les sujets, limitant ainsi l'analyse détaillée des effets spécifiques à chaque stade de la maladie. De plus, malgré les critères de stratification visant à équilibrer les deux groupes (à savoir le temps écoulé depuis l'AVC, l'âge et la gravité), des différences en baseline ont été observées entre les groupes pour certaines

variables lors de cette analyse intermédiaire. Ces différences initiales peuvent être attribuées à la randomisation mais aussi les caractéristiques individuelles des participants. Une autre limitation de cette étude réside dans le taux d'abandon observé dans le groupe RGS, susceptible d'introduire un biais et d'affecter la validité des résultats. Ceci souligne également la nécessité d'une réflexion approfondie sur l'acceptabilité et la faisabilité des interventions, ainsi que l'importance de stratégies d'engagement efficaces pour minimiser les retraits à l'avenir.

Concernant l'observance, l'absence de données recueillies par le système pour 3 patients a pu introduire un biais dans les résultats, car leur expérience n'a pas été prise en compte. Cette incomplétude dans les données a limité la généralisation des résultats et a nécessité une interprétation prudente des conclusions. De plus, ne pas avoir accès aux données brutes n'a pas permis de considérer la régularité des sessions. Les patients qui se sont entraînés régulièrement, même pour des durées plus courtes, pourraient avoir des bénéfices différents de ceux qui se sont entraînés de manière irrégulière mais pour des durées plus longues.

En raison de la taille limitée de l'échantillon et du faible taux d'inertie expliqué, l'ACM a entraîné une perte d'information importante, ce qui a limité la capacité à mettre en évidence des associations significatives entre les variables. Cette perte d'information se reflète également dans la conservation de plusieurs dimensions avec des valeurs propres inférieures à 1. Toutefois, la décision de conserver ces dimensions découle de leur potentiel à mettre en lumière des relations subtiles entre les catégories, qui pourraient autrement être omises. Il est crucial de comprendre que, dans le contexte de l'ACM, l'importance d'une dimension ne réside pas uniquement dans sa valeur propre, mais également dans sa capacité à offrir des insights qualitatifs pertinents sur l'ensemble de données. Le nuage de points a été principalement mobilisé comme une carte pour situer les individus les uns par rapport aux autres, facilitant ainsi l'identification des divergences de points de vue dans leurs verbatims concernant leur expérience de la technologie. Malgré ces limitations, l'utilisation de l'ACM à des fins exploratoires a pu tout de même donner des pistes de réflexion afin de mieux comprendre les tendances et les relations entre les différentes variables étudiées. Toutefois les estimations de l'ACM ont pu être sujettes à une grande incertitude, c'est pourquoi les conclusions doivent alors être interprétées avec prudence. Les regroupements observés peuvent nécessiter une validation supplémentaire par d'autres méthodes statistiques ou une collecte de données plus poussée.

Résumé de l'étude 3

Les résultats n'ont pas révélé d'amélioration significative de ces évaluations pour le groupe RGS. En revanche, les données de la SF-36 relatives aux limitations liées à l'état physique ont montré des améliorations significatives pour le GC. Cela soulève des questions importantes concernant l'efficacité de l'intervention combinée dans le contexte de cette population spécifique de patients post-AVC. Bien que les résultats de la comparaison entre les groupes ne soient pas significatifs, le groupe RGS a montré une amélioration pour la vitalité et un maintien pour la santé mentale, tandis que le GC a présenté des diminutions. Cependant, il est important de noter que le groupe RGS a signalé une augmentation des douleurs, tandis que le GC a enregistré une diminution de celles-ci.

L'observance du traitement était en moyenne modérée à élevée, mais certains patients n'ont pas atteint 40 % d'observance. Bien que les patients aient la possibilité d'aller au-delà de la prescription, ils demeurent en moyenne en deçà.

Par ailleurs, le taux d'utilisabilité a été évalué positivement, considérée acceptable pour les utilisateurs.

L'analyse par ACM a révélé trois axes principaux :

- Une corrélation inverse entre l'appréciation de l'utilisabilité du service et l'appréciation de l'état de santé.
- Une concentration sur l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle, mesurée par l'Index de Barthel, chez des patients moins familiarisés avec le numérique.
- Une distinction basée sur l'acceptabilité du dispositif, avec les personnes âgées et vivant seules ayant une meilleure acceptabilité que les plus jeunes vivant en couple.

Dans l'ensemble, bien que des améliorations significatives n'aient pas été observées dans les évaluations basées sur la CIF pour le groupe RGS associant le système *RGS@Home* à la rééducation conventionnelle, cette étude souligne l'importance de continuer à explorer des interventions novatrices pour la rééducation des patients post-AVC. Les résultats de cette étude soulignent l'importance des liens complexes entre l'efficacité, l'observance, l'utilisabilité et l'acceptabilité de l'intervention. Des ajustements potentiels dans la conception de l'intervention et l'engagement devront être envisagés dans les études futures pour minimiser les abandons et maximiser les avantages pour cette population. Les limites de cette étude, notamment l'échantillon restreint, la variabilité de l'observance et la diversité des patients post-AVC, doivent être prises en compte lors de l'interprétation de ces résultats.

Discussion générale

Discussion générale

Le Tableau ci-dessous résume les objectifs et les résultats principaux de chaque étude (Tableau 15).

Tableau 15. Synthèse des études

Étude	Objectifs	Résultats principaux
Étude 1	Comprendre l'intention des patients post-AVC et de leurs proches vis-à-vis de l'utilisation du numérique en santé	Adaptation et acceptation d'un nouvel état de santé Patient et aidant acteurs du parcours de soins Échange et partage en ligne et en face-à-face Contenus simples axés sur la compréhension et la vie quotidienne
Étude 2	Explorer l'attitude des professionnels de santé quant à l'intégration des solutions numériques dans leur pratique quotidienne	Intérêt de l'intégration d'un nouvel outil numérique basé sur la rééducation du membre supérieur en complément Attente de résultats probants de son efficacité. Nécessité d'ajustements pour atteindre les objectifs thérapeutiques spécifiques Questions subsistantes concernant l'intégration à domicile en termes d'accessibilité et d'accompagnement
Étude 3	Évaluer l'efficacité, l'acceptabilité et l'engagement du <i>RGS@Home</i> au domicile des patients post-AVC	Pas de résultats significatifs sur l'efficacité pour le groupe RGS. Résultats cliniques à explorer sur l'amélioration de la vitalité et le maintien de la santé psychique. Vigilance concernant les douleurs. Observance globale moyenne modérée à élevée, avec une majorité de patient sous la prescription Bon taux d'utilisabilité, considérée acceptable pour les utilisateurs. Variabilité dans la perception de la cohérence et de l'utilisabilité. Impact potentiel de l'âge et l'état de santé physique sur les perceptions du système. Divergence d'opinions sur la réassurance. Lien fort entre l'intention d'utilisation et l'usage réel.

En examinant les résultats de nos trois études, plusieurs tendances et observations importantes se sont dégagées. Les patients, les aidants et les thérapeutes sont tous concernés par cette transformation numérique, mais les impacts varient selon leur rôle et leur contexte.

A. Efficacité et objectifs thérapeutiques

Bien que les résultats de l'étude 3 ne présentent pas d'améliorations significatives dans les évaluations basées sur la CIF pour la fonction, l'activité et la participation pour le groupe RGS par rapport au GC, ils laissent entrevoir que l'ajout du *RGS@Home* à la rééducation habituelle pourrait avoir un impact positif sur certains aspects de la récupération post-AVC, telles que l'amélioration de la vitalité et le maintien de la santé psychique. Ces résultats suggèrent que la *RGS@Home* pourrait avoir un impact positif, bien que des études ultérieures avec des échantillons plus importants soient nécessaires pour confirmer ces tendances et mieux

comprendre les mécanismes sous-jacents. Nous pouvons comparer ces résultats à une étude antérieure qui a utilisé un dispositif robotique axé sur le membre inférieur et a également montré que les patients rapportaient moins de fatigue lorsqu'ils bénéficiaient de la rétroaction visuelle par rapport à l'absence de celle-ci (223). Ces résultats suggèrent que l'intégration de la rétroaction visuelle peut être bénéfique pour la rééducation, que ce soit pour le membre supérieur ou inférieur. Par conséquent, ces résultats encourageants incitent à poursuivre les recherches dans cette direction pour améliorer l'efficacité de la rééducation. Cependant, il est important de noter que le groupe RGS a signalé une augmentation des douleurs, il est alors nécessaire de rechercher des solutions pour atténuer l'augmentation de la douleur observée tout en maximisant les avantages de l'intervention. Dans une étude de faisabilité portant sur la rééducation à domicile après un AVC, les patients ont suivi des séances quotidiennes de thérapie utilisant des jeux et des exercices pour les membres supérieurs et inférieurs, ainsi que des objets réels connectés à des capteurs (224). Globalement, la thérapie a été bien suivie, mais la non-conformité a augmenté au fil du temps. Certains patients ont montré des améliorations dans leur état, tandis que d'autres n'ont pas montré de changements significatifs. En ce qui concerne les symptômes, l'anxiété est restée stable au fil des semaines, tandis que les douleurs à l'épaule ont légèrement augmentées. En revanche, la fatigue a considérablement diminué au fil des semaines.

Les cliniciens peuvent envisager des approches hybrides combinant différentes méthodes pour optimiser les résultats. Ces résultats sont en adéquation avec les propos des thérapeutes de l'étude 2 qui envisageait cette thérapie comme complément de leur rééducation actuelle. Bien que l'aspect ludique des jeux ait reçu un soutien positif de la part des thérapeutes et des patients, il est essentiel de noter que les objectifs des jeux doivent être cohérents avec les objectifs thérapeutiques, comme le mentionne l'étude 2. Pour résoudre ces défis, il pourrait être envisagé d'organiser des ateliers de co-conception avec les différents utilisateurs, afin de discuter de l'utilisation des jeux vidéo dans la pratique clinique. Les thérapeutes de l'étude 2 avaient notamment mis l'accent sur une approche ciblée sur le membre inférieur, les exercices cognitifs, les activités du quotidien et le transfert des acquis. Il est fondamental de clarifier comment les mouvements pratiqués avec le système *RGS@Home* se transposent dans la vie réelle pour garantir des bénéfices tangibles pour les patients. Cette considération rejoint la littérature, qui met en évidence l'importance d'ajuster les objectifs (225) et de comprendre comment la technologie peut être utilisée de manière concrète dans la vie quotidienne des patients (226). Après un AVC, les déficits cognitifs et moteurs peuvent rendre le réapprentissage des tâches quotidiennes difficile. La notion de répétition et de maîtrise est particulièrement pertinente lorsqu'il s'agit de récupération post-AVC, comme l'explique cette citation :

« Si nous avons tous des habitudes ancrées dans nos vies, il faut savoir cependant qu'au début, c'était une succession de gestes non intuitifs, nous demandant un effort cognitif. Il aura fallu beaucoup de répétitions pour apprendre à les maîtriser parfaitement, jusqu'à ce qu'ils ne nous demandent plus aucun effort de réflexion » (227)

Cela rejoint les concepts de répétition discutés dans la littérature sur la neuroplasticité et la rééducation post-AVC (46,228). En incorporant des stratégies de *chunking* (229) dans le processus de rééducation, les professionnels de la santé peuvent aider les patients à reprendre des activités essentielles de manière plus fluide et efficace. Cette approche s'inscrit dans le cadre plus large de la rééducation post-AVC, où les stratégies basées sur la neuroplasticité sont de plus en plus reconnues comme essentielles pour favoriser la

récupération fonctionnelle. De plus, l'étude 3 a montré qu'il existait un lien entre l'intention d'utilisation du dispositif et son utilisation réelle lors de l'évaluation de son acceptabilité. En d'autres termes, plus les utilisateurs sont enclins à envisager une utilisation future, plus ils sont enclins à l'utiliser actuellement. Ce lien solide entre l'intention d'utilisation et l'usage réel peut être un prédicteur clé de l'adoption à long terme du *RGS@Home*.

B. Engagement et accompagnement

L'étude 1 a permis d'acquérir une meilleure compréhension des aspects importants pour les patients et les aidants en ce qui concerne l'utilisation de solutions numériques à domicile dans la gestion de la santé. Elle a également identifié des domaines d'amélioration en termes d'utilisabilité de ces solutions, en mettant en lumière ce qui doit être optimisé pour favoriser une utilisation plus optimale. Cependant, elle a également souligné l'importance de l'accompagnement par un thérapeute à chaque étape de l'utilisation des technologies numériques, tant pour garantir la véracité des informations contenues dans la *plateforme éducative* que pour assurer un soutien en matière d'accessibilité. Cette constatation est en accord avec les résultats de l'étude 2, où des questions ont subsisté pour les thérapeutes concernant l'intégration de *RGS@Home* pour certains patients âgés, ceux qui ne sont pas familiers avec les technologies, et par conséquent la nécessité d'un accompagnement pour faciliter l'usage. C'est également un constat que nous avons fait dans l'étude 3 à différents niveaux. Premièrement, l'opposition du conjoint et même le désintérêt du patient lui-même ont été des facteurs de non-inclusion au protocole. Deuxièmement, bien que les résultats d'utilisabilité demeurent globalement positifs, des facteurs personnels, tels que l'âge, le statut professionnel (actif ou retraité), et le fait d'être seul ou accompagné, ont été identifiés comme des éléments influents l'utilisabilité et l'acceptabilité. Troisièmement, la familiarité avec les technologies a joué un rôle important en termes d'observance, ce qui s'est révélé en corrélation avec le temps moyen d'utilisation des sessions. En ce qui concerne l'accompagnement, la littérature présente diverses modalités selon les études, que nous avons répertoriées dans la Figure 37.

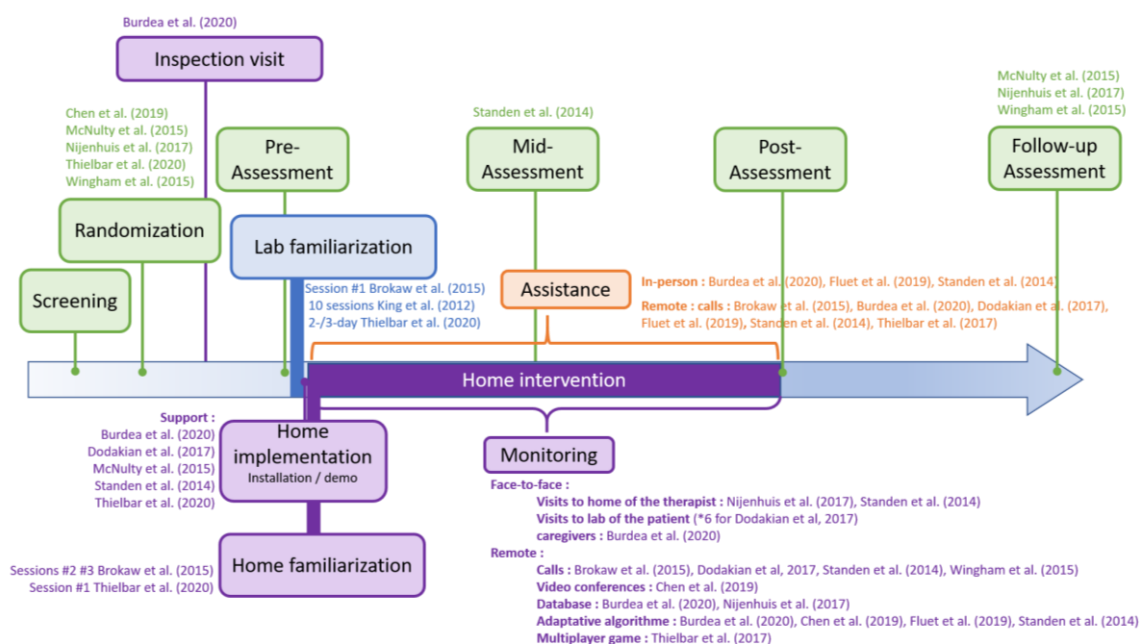


Figure 36. Adaptation personnelle des modalités d'accompagnement à domicile.

Ces modalités comprennent des étapes préliminaires à l'intervention, telles que les visites préparatoires, les phases de familiarisation en environnement clinique ou à domicile. De plus, elles incluent également l'assistance durant l'intervention, que ce soit en présentiel (visite du thérapeute à domicile, consultation du patient en clinique, ou soutien de la famille) ou à distance (appels, visioconférences, bases de données, algorithmes adaptatifs, mode multijoueur). Dans notre revue, nous avons considéré ces modalités comme facilitateur à l'observance (Annexe 4). Nous pouvons ajouter l'étude de faisabilité précédemment citée, dans laquelle des alertes par e-mail étaient envoyées chaque fois qu'il y avait une augmentation substantielle de la douleur corporelle ou à l'épaule ou une non-conformité à la thérapie pendant 3 jours. Au cours de leur étude, seuls des incidents liés à la non-conformité ont été signalés (224). Les patients ont initié la thérapie pendant 79,9 % des jours assignés et l'ont terminée pendant 65,7 % des jours ; la dose médiane de thérapie était de 50,4 (33,3-56,7) heures. La non-conformité a doublé au cours des semaines 7 à 12. Par conséquent, des ajustements doivent être apportés au programme de rééducation pour rendre la thérapie plus engageante pour les patients sur une période plus longue.

Il serait important de mener une évaluation approfondie de l'observance des patients au cours de notre intervention de 12 semaines afin de mieux appréhender leur engagement. En plus des données de base, comme la durée moyenne des sessions et le nombre total de jours, nous prévoyons d'acquérir des informations plus détaillées pour une analyse temporelle approfondie. Cela inclut l'utilisation d'une moyenne mobile pour suivre la durée moyenne des sessions par semaine, la fréquence des sessions, et le taux d'observance hebdomadaire, ainsi que l'évolution du temps de session et du nombre de jours actifs. Nous prévoyons également d'associer les données d'observance aux données logistiques pour mieux comprendre l'impact des problèmes techniques sur l'engagement des patients. L'étude de Dodakian *et al.* (2017) a montré que les patients avaient besoin de moins en moins d'assistance au fil du temps. Ceci est attribuée à une meilleure confiance et familiarité avec le système de rééducation (230). Nous examinerons si les problèmes techniques ont influencé négativement l'observance après la période de maintenance. Au contraire, l'assistance peut avoir eu une influence positive. L'effet Hawthorne, considéré comme un biais potentiel dans un RCT, a pu être présent en altérant les comportements et les résultats des participants en raison de la présence du thérapeute (231). En terme d'acceptabilité, cette intervention est un facteur qui pourrait faciliter le réengagement des patients (171). Cette approche analytique approfondie nous aidera à mieux comprendre l'observance des patients et à identifier des stratégies pour améliorer leur engagement dans l'intervention.

C. Acceptabilité et accessibilité

Cette recherche a mis en avant la nécessité de mieux comprendre ce qui est essentiel pour les patients, les aidants et les thérapeutes en termes d'utilisation des technologies numériques dans la gestion de la santé, tout en identifiant les domaines où des améliorations sont nécessaires pour optimiser l'utilisabilité de ces solutions. Les recommandations de l'HAS, visant à assurer l'accessibilité et l'acceptabilité des solutions numériques en santé, sont en cohérence avec les conclusions de notre recherche (162). Elles mettent toutes deux en lumière l'importance de rendre les outils numériques plus accessibles et mieux acceptés par les utilisateurs. Au-delà des considérations spécifiques liées à l'AVC, nos trois études ont révélé que de nombreux patients et aidants ne maîtrisaient pas les bases de l'informatique. Pour

remédier à cette lacune, des initiatives locales telles que le « Pass numérique 87 »¹⁴ pourraient être explorées. Ce programme offre un parcours de formation de 10 heures visant à familiariser les participants avec les principaux usages numériques. Une telle initiative pourrait contribuer à renforcer les compétences numériques des patients et des aidants, leur permettant ainsi de mieux utiliser les outils de rééducation numérique par la suite. En parallèle, il serait également judicieux d'organiser des formations spécifiques pour les professionnels de la santé pour acquérir une maîtrise des outils de communication à distance et ainsi assurer la prestation de soins de qualité (91).

De plus, les thérapeutes de l'étude 2 faisaient part de leur préoccupation concernant l'exclusion des patients qui ne disposent pas d'un accès fiable à internet. Cela a été étayé par les résultats de l'étude 3, dans laquelle 14 personnes n'ont pas été incluses au protocole en raison de ce facteur environnemental. Ces disparités existent également à l'échelle internationale, comme en témoigne l'étude transversale de Naqvi *et al.* (2021) aux Etats-Unis, où 86,1 % (323 sur 375) des participants ont déclaré avoir accès à Internet (232). Il convient de noter que les aidants avaient en moyenne 51 ± 14 ans, tandis que les patients post-AVC, 59 ± 14 ans. En France, en 2019, 84 % des personnes âgées de 60 à 74 ans avaient accès à Internet, tandis que ce chiffre était à 50 % pour les personnes de 75 ans et plus. Ces taux étaient respectivement de 68 % et 27 % cinq ans plus tôt. De plus, au cours des cinq dernières années, le taux d'équipement en téléphones portables a considérablement augmenté pour les ménages dirigés par une personne de 75 ans ou plus, passant de 60 % en 2014 à 80 % en 2019. L'accès à Internet dépend également du niveau de vie : en 2019, 75 % des ménages à revenu modeste étaient équipés, contre 96 % des ménages les plus aisés, soit une disparité de 1,3 fois¹⁵. Pour résoudre ce problème d'accès, plusieurs solutions adaptées pourraient être envisagées. Tout d'abord, le prêt de clés 4G ou des dispositifs similaires, tels que des routeurs portables ou des hotspots mobiles, a été envisagé pour permettre d'avoir accès à Internet dans des endroits dépourvus de connexion Internet filaire ou Wi-Fi. Cependant, il faut s'assurer de disposer d'une couverture réseau suffisante dans la zone où le dispositif doit être utilisé, car la qualité de la connexion dépendra de la force du signal mobile disponible. De plus, le développement de kits de rééducation utilisables hors ligne permettrait aux patients d'accéder aux ressources et aux exercices de rééducation, même en l'absence de connexion Internet. Cependant, cela nécessiterait des visites physiques régulières du thérapeute pour adapter les prescriptions et résoudre les problèmes techniques, ce qui pourrait renforcer les contraintes temporelles et géographiques pour les équipes. Un exemple concret de cette augmentation des demandes concerne l'équipe mobile HEMIPASS87, qui intervient au domicile des patients post-AVC. Cette augmentation est mise en évidence dans leur étude rétrospective couvrant la période de 2013 à 2015 (233). Par conséquent, l'ajout de ces interventions supplémentaires pourrait présenter des limites ou des contraintes. Une autre option serait que l'entreprise conceptrice des jeux propose une maintenance pour les aspects purement techniques qui ne relèvent pas de l'expertise clinique. Cela permettrait de garantir un support technique adéquat aux patients. Enfin, collaborer avec les acteurs de proximité, telles que les associations ou les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), pourrait faciliter la mise en place de points d'accès Internet communautaires¹⁶. Ces centres pourraient fournir un accès fiable et abordable à Internet pour les patients, réduisant ainsi les obstacles liés à la connectivité. En

¹⁴ <https://www.haute-vienne.fr/nos-actions/insertion/plan-inclusion-numerique/le-pass-numerique>

¹⁵ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5057474#graphique-figure1>

¹⁶ <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/plan-d-action-pour-ameliorer-l-acces-aux-soins-dans-les-territoires>

intégrant ces approches, il serait envisageable de résoudre les problèmes liés à l'accès à Internet, assurant ainsi que tous les patients puissent bénéficier de la rééducation numérique, indépendamment de leur environnement ou de leur situation d'accès à Internet.

En plus de considérer les dimensions virtuelle, sociale, et institutionnelle, comme mentionné précédemment, il est impératif de prêter une attention particulière à l'aspect physique de l'environnement (234). Dans l'étude 3, les contraintes d'espace ont été perçues comme un défi par certains patients, tandis que dans l'étude 2, le support d'avant-bras actuel n'a pas été jugé adapté pour certains patients et usages. Certains patients de l'étude 3 qui nécessitaient l'utilisation du support ne l'ont finalement pas eu ou pas utilisé. Ces facteurs ont constitué des obstacles à l'adoption des technologies de rééducation numérique. Pour aborder ces défis, plusieurs mesures peuvent être envisagées. Tout d'abord, il serait possible de proposer des solutions pour adapter l'environnement physique, telles que la création d'espaces dédiés à domicile pour les séances de rééducation numérique. Cela permettrait aux patients de disposer d'un espace approprié pour effectuer les exercices. De plus, la conception d'une version plus compacte, légère et mobile du *RGS@Home* pourrait faciliter son transport et sa mise en place, répondant ainsi aux préoccupations liées à l'encombrement et au poids de l'équipement. Enfin, une collaboration étroite avec les thérapeutes de terrain pourrait permettre d'adapter les supports d'avant-bras pour répondre aux besoins spécifiques des patients. Pour illustrer, la démocratisation des imprimantes 3D et l'expansion des programmes de formation qui en découle pourraient constituer une réponse appropriée à ces problèmes spécifiques. Cette approche coordonnée contribuerait à améliorer l'ergonomie de ces dispositifs pour chaque utilisateur.

D. Perception du changement de comportement : Capacité Opportunité Motivation

Dans l'étude 2, certains thérapeutes craignaient que le patient en auto-rééducation seul ne réalise pas correctement les exercices. Cette tendance a également été observée dans l'étude 3, où certains participants ont exprimé le besoin de se sentir rassurés. L'étude multicentrique VIGOROUS a dédié le temps thérapeutique à une intervention comportementale, tandis que l'exercice moteur était géré de manière autonome grâce à des jeux vidéo à domicile (235). L'utilisation du bras pour les activités quotidiennes s'est améliorée dans une mesure similaire à celle de la thérapie par la contrainte induite en clinique, qui est considéré très chronophage, et davantage que les soins traditionnels axés sur le mouvement ; les gains moteurs étaient quant à eux comparables. Un accompagnement proactif des thérapeutes, guidant les patients dans des modifications comportementales, peut alors favoriser une meilleure utilisation de leur bras affecté. Il convient de mentionner la théorie *COM-B* (*Capability, Opportunity, Motivation - Behaviour*), offrant une perspective intéressante pour analyser comment des aspects spécifiques du changement de comportement pourraient influencer la rééducation post-AVC. Selon la théorie COM-B, le comportement est le résultat de l'interaction complexe entre la Capacité, l'Opportunité et la Motivation (Figure 38).

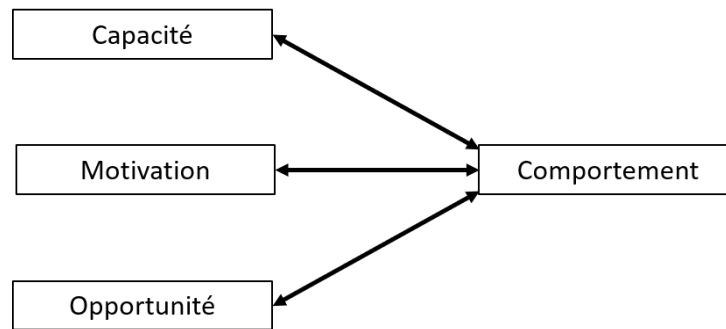


Figure 37. Modèle de comportement COM-B (Capacity Opportunity Motivation - Behaviour)

Le *Behaviour Change Wheel (BCW)*, quant à lui, vise à fournir un processus systématique de l'analyse comportementale à la conception de l'intervention. Utilisant le *BCW* comme guide, Connell *et al.* (2015) ont développé une intervention de changement de comportement visant à augmenter l'intensité de l'exercice du MS dans la rééducation post-AVC (236).

La **capacité** se réfère aux compétences et aux capacités du patient à mettre en œuvre le comportement souhaité, tel que l'auto-rééducation du MS. Cela inclut la connaissance des exercices appropriés, la compréhension des instructions, ainsi que les compétences physiques et cognitives nécessaires à la réalisation des exercices.

L'**opportunité** concerne les facteurs environnementaux et les ressources disponibles pour soutenir le comportement. Pour les patients post-AVC, cela peut inclure l'accès aux outils et aux dispositifs numériques, la disponibilité d'un soutien familial ou professionnel, ainsi que l'environnement physique et social favorable à la pratique de l'auto-rééducation.

La **motivation** englobe les facteurs psychologiques et émotionnels qui influencent la volonté et le désir du patient à s'engager dans le comportement de l'auto-rééducation. Cela peut inclure la perception de l'utilité de l'auto-rééducation, la confiance en ses propres capacités, la motivation intrinsèque ou extrinsèque, ainsi que la prise en compte des objectifs personnels de rééducation.

Encourager le changement de comportement en ce qui concerne l'engagement régulier dans les exercices de rééducation est une piste encourageante à poursuivre (138). A ce titre, une revue a constaté que l'utilisation d'applications de santé mobiles peut avoir un impact positif sur les comportements liés à la santé et les résultats cliniques (121). En complément, il est important de noter que les utilisateurs de ces applications ont exprimé un haut degré de satisfaction, ce qui met en évidence leur acceptation et leur engagement envers ces outils numériques. De plus, les taux de rétention des utilisateurs étaient également encourageants, dépassant les 80 %. Cela suggère que non seulement les applications ont un effet bénéfique, mais qu'elles sont également bien acceptées et maintenues par les utilisateurs.

E. Ethique et responsabilité dans la transformation numérique en santé

La numérisation des données collectées au sein même des *exergames* implique le stockage, le partage et l'analyse de grandes quantités d'informations personnelles et sensibles sur les patients. Il est essentiel que les professionnels utilisant le télésoin veillent à la conformité de la plateforme numérique pour garantir la confidentialité et la protection des données. Il est impératif que la conception et l'utilisation d'objets connectés dans le domaine de la santé numérique respectent les réglementations nationales et européennes en vigueur, notamment

les bonnes pratiques établies par l'HAS en France (170). Il est essentiel de noter que les défis psychologiques et émotionnels liés à l'utilisation de la technologie mettent en avant l'importance des relations interpersonnelles, du soutien émotionnel et de la compréhension des besoins de chaque patient dans notre société fortement connectée (237). En tenant compte des dimensions spirituelles, sociales et culturelles des individus et de leur environnement, il devient essentiel de concevoir des solutions numériques qui prennent en compte ces aspects dans la promotion de la santé, du bien-être et de l'engagement occupationnel (238). Cela signifie que les technologies numériques utilisées dans le domaine de la rééducation à domicile devraient être conçues de manière à être adaptées aux besoins individuels des patients, en prenant en compte leur contexte de vie et leurs préférences culturelles. De plus, les professionnels de la santé doivent être formés à utiliser ces technologies de manière à favoriser une approche globale de la santé, en intégrant les aspects numériques dans leur pratique tout en maintenant une prise en charge centrée sur la personne.

Dans l'étude 2, le remboursement de la thérapie à domicile a partagé les participants, notamment en ce qui concerne la nécessité initiale d'un remboursement à la thérapie conventionnelle avant d'envisager le remboursement de la thérapie numérique. Afin de pouvoir évaluer la rentabilité, des données quantifiées sur les coûts et le temps doivent être prises en compte. Par exemple, Lloréns *et al.* ont rapporté les coûts de la télééducation et des programmes en clinique (239). Les coûts ont été rapportés en termes de ressources humaines (temps consacré à l'assistance et à l'orientation pendant l'intervention, suivi des progrès et dépannage), de trajets aller-retour vers l'unité de neuro-rééducation, et d'instrumentation (ordinateur portable, Kinect™ et accès à Internet). Poursuivre dans ce sens pour l'étude *RGS@Home* permettrait d'examiner de manière transparente la possible rentabilité.

F. Applications cliniques

Le croisement des données a permis de dresser un portrait multifacette de l'acceptabilité de *RGS@Home*, permettant ainsi d'élaborer des recommandations éclairées pour son intégration future dans le domaine thérapeutique.

1. Technique

Matériel : Concevoir une version plus compacte, légère et mobile.

Logiciel : Développer une gamme plus large de jeux et d'activités ludiques : cognition, motricité du tronc et des membres inférieurs, éléments plus directement connectés à des scénarii du quotidien, éléments de progression et d'auto-évaluation.

Assistance technique : Établir une ligne d'assistance technique pour répondre rapidement aux problèmes techniques qui peuvent survenir pendant les séances pour répondre aux demandes des professionnels de santé et des patients.

2. Organisation

Formation continue : Mettre en place des formations régulières pour que les professionnels soient à jour avec les fonctionnalités techniques du système.

Intégration à domicile : Explorer des moyens de mieux intégrer le système dans les programmes de suivi de rééducation à domicile, en veillant non seulement à maintenir une relation thérapeutique cohérente, mais aussi à surveiller activement d'éventuelles douleurs ou compensations qui pourraient survenir.

3. Clinique

Bénéfices cliniques : Entreprendre des études cliniques pour évaluer les bénéfices potentiels du système dans un contexte clinique réel.

Personnalisation : Élaborer des fonctionnalités qui s'alignent avec les besoins spécifiques des patients ainsi que les critères thérapeutiques individuels.

4. Accompagnement

Communication bidirectionnelle : Encourager les patients à partager activement leurs retours sur leur expérience, y compris toute douleur, fatigue, ou d'autres problèmes ressentis pendant l'utilisation du système.

Éducation et support : Organiser des ateliers pour les patients et les aidants, facilitant une meilleure compréhension de la gestion des symptômes et encourageant une participation active dans le processus de rééducation.

Conclusion générale et perspectives

Conclusion générale et perspectives

En résumé, nos trois études ont révélé que les professionnels de la santé, les patients et les aidants sont disposés à participer aux évaluations, mais il subsiste des défis en ce qui concerne l'implémentation de ces solutions dans la pratique et leur adoption à long terme. Afin de réaliser pleinement le potentiel de ces approches pour améliorer les soins de santé, une collaboration continue entre les utilisateurs primaires et secondaires, les chercheurs et les concepteurs de technologies demeure essentielle.

Les applications cliniques de la technologie *RGS@Home* sont vastes et prometteuses dans le domaine de la rééducation post-AVC. Les résultats des études ont souligné plusieurs aspects importants à considérer pour favoriser son utilisation. L'efficacité de la technologie *RGS@Home* devrait être évaluée de manière plus approfondie et à plus grande échelle pour s'assurer qu'elle réponde aux besoins des patients et des thérapeutes. L'approche devrait être globale, tenant compte de la familiarisation au numérique des patients, de leur soutien émotionnel et de l'accompagnement par les thérapeutes tout au long du processus de rééducation. Les patients, tout comme les aidants et thérapeutes, devraient avoir accès à des ressources pour renforcer leur compétence numérique et être formés à leur utilisation. Il est essentiel de personnaliser les interventions en fonction des besoins et des caractéristiques individuelles des patients. Les objectifs des jeux et des exercices numériques doivent être alignés sur les objectifs thérapeutiques spécifiques de chaque patient. Organiser des ateliers de co-conception avec les utilisateurs (patients, familles, professionnels de la santé) pourrait permettre d'adapter les fonctionnalités de la technologie aux besoins réels en rééducation, améliorant ainsi sa pertinence clinique.

Il est important de noter que les résultats de l'étude 3 ont reflété la situation française et sont donc le produit d'une analyse préliminaire basée sur un échantillon limité de sujets. L'analyse finale, qui englobera l'ensemble des sujets recrutés pour l'essai contrôlé randomisé, sera menée ultérieurement. Une exploration plus approfondie, notamment à l'aide des résultats enregistrés par les montres connectées *RGSwear*, pourrait être pertinente pour mieux comprendre et analyser de manière objective l'activité physique des sujets. De plus, pour l'étude 2, il convient de noter que les entretiens avec les professionnels de la santé ont été réalisés dans les deux autres pays du consortium. Par conséquent, cet apport supplémentaire sera précieux pour élargir la portée des résultats.

Par ailleurs, il est à souligner que l'unité de recherche HAVAE poursuit son partenariat sur d'autres projets en lien avec la technologie RGS. Premièrement, *The AISN (Integrating AI in Stroke Neurorehabilitation) project*¹⁷, l'objectif étant de développer une plateforme d'aide à la décision clinique et d'intervention qui sera validée dans le cadre d'un essai clinique avec environ 115 patients. La plateforme utilisera des technologies de traitement des données, de contrôle et de modélisation cérébrale globale, améliorées par l'IA. Une application *RGSapp* propose un entraînement individualisé pour la rééducation des déficits cognitifs et moteurs dus aux lésions cérébrales, aidant les utilisateurs dans leur récupération et leur bien-être sur la base des prescriptions d'un professionnel. Deuxièmement, *The PHRASE (Personalised Health cognitive assistance for RehAbilitation SystEm) project*¹⁸, l'objectif étant de créer une chaîne de traitement opérationnel, allant des données cliniques à l'interprétation, à la

¹⁷ <https://www.ebrains.eu/news-and-events/ebrains-supports-aisn-project-which-aims-to-integrate-ai-in-healthcare>

¹⁸ <https://phrase-rehab.eu/>

prédiction et à la prestation d'interventions aux patients ayant subi des AVC, en intégrant des outils améliorés par l'IA. Il s'agira d'utiliser le système RGS basé sur la RV pour l'entraînement des troubles cognitifs consécutifs à un AVC en milieu hospitalier et en ambulatoire.

Dans le contexte de l'innovation responsable en santé numérique pour la rééducation post-AVC à domicile, il est essentiel de rester vigilant quant aux coûts énergétiques associés aux nouvelles technologies utilisées. Le numérique a un impact environnemental croissant (240), et des efforts d'éco-conception¹⁹ sont essentiels. Le numérique responsable est une démarche qui s'efforce constamment de minimiser l'impact écologique, économique et social des TIC, et la mise en place du label « Numérique Responsable »²⁰ permet d'identifier et rassembler toutes les organisations engagées en France. Il serait pertinent que les Dispositifs Médicaux Numérique affichent également ce label, afin de mettre en avant leur engagement et d'en renforcer la visibilité auprès du public.

¹⁹ <https://ecoresponsable.numerique.gouv.fr/publications/referentiel-general-ecoconception/>

²⁰ <https://label-nr.fr/>

Références bibliographiques

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Rééducation à la phase chronique de l'AVC de l'adulte : pertinence, indications et modalités. 2022.
2. Haute Autorité de Santé. Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. Recommandation de bonne pratique. 2012.
3. Kwakkel G, Stinear C, Essers B, Munoz-Novoa M, Branscheidt M, Cabanas-Valdés R, et al. Motor rehabilitation after stroke: European Stroke Organisation (ESO) consensus-based definition and guiding framework. *Eur Stroke J.* 2023;1–15.
4. Feigin VL, Stark BA, Johnson CO, Roth GA, Bisignano C, Abady GG, et al. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Neurol.* 2021 Oct;20(10):795–820.
5. Wafa HA, Wolfe CDA, Emmett E, Roth GA, Johnson CO, Wang Y. Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths, and Disability-Adjusted Life Years. *Stroke.* 2020 Aug;51(8):2418–27.
6. Stevens E, McKeivitt, C, Emmett E, Wolfe C, Wang Y. The Burden Of Stroke In Europe [Internet]. Stroke Alliance for Europe; 2017. Available from: <http://strokeeurope.eu/>
7. Dawson J, Béjot Y, Christensen LM, De Marchis GM, Dichgans M, Hagberg G, et al. European Stroke Organisation (ESO) guideline on pharmacological interventions for long-term secondary prevention after ischaemic stroke or transient ischaemic attack. *Eur Stroke J.* 2022 Sep;7(3):I–XLI.
8. Direction générale de l'offre de soins. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2019 [cited 2023 Aug 15]. L'accident vasculaire cérébral. Available from: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/l-accident-vasculaire-cerebral>
9. American Heart Association, Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation* 2017;135(10):e146-e603.
10. Haute Autorité de Santé. Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse). 2009.
11. Ekker MS, Verhoeven JI, Rensink KML, Schellekens MMI, Boot EM, Alebeek ME van, et al. Trigger Factors for Stroke in Young Adults: A Case-Crossover Study. *Neurology.* 2023 Jan 3;100(1):e49–61.
12. Organisation Mondiale de la Santé, editor. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
13. Hatem SM, Saussez G, della Faille M, Prist V, Zhang X, Dispa D, et al. Rehabilitation of Motor Function after Stroke: A Multiple Systematic Review Focused on Techniques to Stimulate Upper Extremity Recovery. *Front Hum Neurosci.* 2016 Sep 13;10:442.
14. Alia C, Spalletti C, Lai S, Panarese A, Lamola G, Bertolucci F, et al. Neuroplastic Changes Following Brain Ischemia and their Contribution to Stroke Recovery: Novel Approaches in

- Neurorehabilitation. *Front Cell Neurosci* [Internet]. 2017 Mar 16 [cited 2022 Oct 4];11. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fncel.2017.00076/full>
15. Kupper D, Bürge E. Evaluation de la fonction motrice du membre supérieur parétique à la suite d'un accident vasculaire cérébral. *De Boeck*; 2013.
 16. Harrison RA, Field TS. Post Stroke Pain: Identification, Assessment, and Therapy. *Cerebrovasc Dis*. 2015;39(3–4):190–201.
 17. Tseng BY, Billinger SA, Gajewski BJ, Kluding PM. Exertion Fatigue and Chronic Fatigue Are Two Distinct Constructs in People Post-Stroke. *Stroke*. 2010 Dec;41(12):2908–12.
 18. Gurr B, Muelenz C. A Follow-up Study of Psychological Problems After Stroke. *Top Stroke Rehabil*. 2011 Sep;18(5):461–9.
 19. World Health Organization, editor. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001. 299 p.
 20. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne: apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution. *Prévalence*. 2012;10(1):1–6.
 21. Kapandji AI. La Préhension dans la Main Humaine. *Ann Chir Main*. 1989;8(3):234–41.
 22. Bonita R, Beaglehole R. Recovery of motor function after stroke. *Stroke*. 1988 Dec;19(12):1497–500.
 23. Sivan M, O'Connor R, Makower S, Levesley M, Bhakta B. Systematic review of outcome measures used in the evaluation of robot-assisted upper limb exercise in stroke. *J Rehabil Med*. 2011;43(3):181–9.
 24. Cantero-Téllez R, Naughton N, Algar L, Valdes K. Outcome measurement of hand function following mirror therapy for stroke rehabilitation: A systematic review. *J Hand Ther*. 2019 Apr;32(2):277-291.e1.
 25. Taub E, Uswatte G, Mark VW, Morris DM. The learned nonuse phenomenon: A implications for rehabilitation. *Eur MEDICOPHYSICA*. 2006;42(3):15.
 26. Hirsch T, Barthel M, Aarts P, Chen YA, Freivogel S, Johnson MJ, et al. Operationalization of the learned non-use phenomenon - A Delphi study. 2020 Mar 23;1–25.
 27. Levin MF, Kleim JA, Wolf SL. What Do Motor “Recovery” and “Compensation” Mean in Patients Following Stroke? *Neurorehabil Neural Repair*. 2009 May;23(4):313–9.
 28. Jones TA. Motor compensation and its effects on neural reorganization after stroke. *Nat Rev Neurosci*. 2017 May;18(5):267–80.
 29. Li S. Spasticity, Motor Recovery, and Neural Plasticity after Stroke. *Front Neurol*. 2017;8.
 30. Hidaka Y, Han CE, Wolf SL, Winstein CJ, Schweighofer N. Use It and Improve It or Lose It: Interactions between Arm Function and Use in Humans Post-stroke. *Diedrichsen J*, editor. *PLoS Comput Biol*. 2012 Feb 16;8(2):1–13.
 31. Ballester BR, Winstein C, Schweighofer N. Virtuous and Vicious Cycles of Arm Use and Function Post-stroke. *Front Neurol*. 2022 Mar 29;13:1–7.

32. Morris JH, van Wijck F, Joice S, Donaghy M. Predicting health related quality of life 6 months after stroke: the role of anxiety and upper limb dysfunction. *Disabil Rehabil.* 2013 Feb;35(4):291–9.
33. Hall J, Morton S, Fitzsimons CF, Hall JF, Corepal R, English C, et al. Factors influencing sedentary behaviours after stroke: findings from qualitative observations and interviews with stroke survivors and their caregivers. *BMC Public Health.* 2020 Dec;20(1):967.
34. Hannerz H, Holbaek Pedersen B, Poulsen OM, Humle F, Andersen LL. A nationwide prospective cohort study on return to gainful occupation after stroke in Denmark 1996-2006. *BMJ Open.* 2011 Oct 17;1(2):1–6.
35. Scott SL, Burns SP, Schwartz J, Kovic M. Returning to Work After Mild Stroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019 Feb;100(2):379–83.
36. Guilhermet Y, Valdelièvre L, Krolak-Salmon P. L'AVC du sujet âgé : vers une prise en charge spécialisée à la phase aiguë et en SSR ? *Cah Année Gérontologique.* 2010 Jun;2(2):97–103.
37. Veerbeek JM, Kwakkel G, van Wegen EEH, Ket JCF, Heymans MW. Early Prediction of Outcome of Activities of Daily Living After Stroke: A Systematic Review. *Stroke.* 2011 May;42(5):1482–8.
38. World Health Organization. Programme on mental Health. WHOQOL User Manual. 2012.
39. Fondation de France. Solitude ET handicap ou maladie chronique : la double peine. 2018.
40. Darmon M. La socialisation. 4e ed. Armand Colin; 2023. 128 p.
41. Darmon M. Réparer les cerveaux: sociologie des pertes et des récupérations post-AVC. Paris: la Découverte; 2021. (Collection Laboratoire des sciences sociales).
42. De Morand A. Pratique de la rééducation neurologique [Internet]. 3e ed. 2022 [cited 2022 Sep 18]. (Elsevier Masson). Available from: <https://www.elsevier-masson.fr/pratique-de-la-reeducation-neurologique-9782294776878.html>
43. Rostagno S, Tourlet C, Pallot A. Rééducation en neurologie: Eléments pour une pratique clinique raisonnée. Elsevier Health Sciences. 2022.
44. Mas JL, Leys D. Accidents vasculaires cérébraux: thérapeutique. Montrouge: Doin; 2018. (Traité de neurologie).
45. Pollock A, Farmer SE, Brady MC, Langhorne P, Mead GE, Mehrholz J, et al. Interventions for improving upper limb function after stroke. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Nov 12;
46. Maier M, Ballester BR, Verschure PFMJ. Principles of Neurorehabilitation After Stroke Based on Motor Learning and Brain Plasticity Mechanisms. *Front Syst Neurosci.* 2019 Dec 17;13:74.
47. Malik AN, Tariq H, Afridi A, Rathore FA. Technological advancements in stroke rehabilitation. *Open Access.* 2022;72(8).
48. Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Taub E, Uswatte G, Morris D, et al. Effect of Constraint-Induced Movement Therapy on Upper Extremity Function 3 to 9 Months After Stroke: The EXCITE Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 2006 Nov 1;296(17):2095.

49. Lin SH, Dionne TP. Interventions to Improve Movement and Functional Outcomes in Adult Stroke Rehabilitation: Review and Evidence Summary. *J Particip Med*. 2018 Jan 18;10(1):e3.
50. Ballester BR, Maier M, San Segundo Mozo RM, Castañeda V, Duff A, M. J. Verschure PF. Counteracting learned non-use in chronic stroke patients with reinforcement-induced movement therapy. *J NeuroEngineering Rehabil*. 2016 Dec;13(1):74.
51. Everard G, Declerck L, Detrembleur C, Leonard S, Bower G, Dehem S, et al. New technologies promoting active upper limb rehabilitation after stroke: an overview and network meta-analysis. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2022 Jul;58(4).
52. Harris JE, Eng JJ, Miller WC, Dawson AS. A Self-Administered Graded Repetitive Arm Supplementary Program (GRASP) Improves Arm Function During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Multi-Site Randomized Controlled Trial. *Stroke*. 2009 Jun;40(6):2123–8.
53. Pang MY, Harris JE, Eng JJ. A Community-Based Upper-Extremity Group Exercise Program Improves Motor Function and Performance of Functional Activities in Chronic Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 Jan;87(1):1–9.
54. Rozevink SG, Hijmans JM, Horstink KA, van der Sluis CK. Effectiveness of task-specific training using assistive devices and task-specific usual care on upper limb performance after stroke: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2021 Nov 17;1–14.
55. Van Vliet PM, Wulf G. Extrinsic feedback for motor learning after stroke: What is the evidence? *Disabil Rehabil*. 2006 Jan;28(13–14):831–40.
56. Subramanian SK, Massie CL, Malcolm MP, Levin MF. Does Provision of Extrinsic Feedback Result in Improved Motor Learning in the Upper Limb Poststroke? A Systematic Review of the Evidence. *Neurorehabil Neural Repair*. 2010 Feb;24(2):113–24.
57. Kiper P, Agostini M, Luque-Moreno C, Tonin P, Turolla A. Reinforced Feedback in Virtual Environment for Rehabilitation of Upper Extremity Dysfunction after Stroke: Preliminary Data from a Randomized Controlled Trial. *BioMed Res Int*. 2014;2014:1–8.
58. Agences régionales de santé (ARS). Parcours de soins Parcours de santé Parcours de vie - Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. 2016.
59. Haute Autorité de Santé. Parcours de rééducation réadaptation des patients après la phase initiale de l'AVC. 2020.
60. Mayo NE. Stroke Rehabilitation at Home: Lessons Learned and Ways Forward. *Stroke*. 2016 Jun;47(6):1685–91.
61. Ministère la santé et des sports, Ministère du Travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». 2010.
62. Direction Générale de l'Offre de Soins. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cited 2023 Jan 11]. La prise en charge des AVC. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>

63. Haute Autorité de Santé. Résultats des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral Campagne 2017 – Données 2016. 2017.
64. Yelnik AP, Schnitzler A, Pradat-Diehl P, Sengler J, Devailly JP, Dehail P, et al. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: "Stroke patients". *Ann Phys Rehabil Med*. 2011 Nov;54(8):506–18.
65. de Pouvourville G. Coût de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. *Arch Cardiovasc Dis Suppl*. 2016 Feb;8(2):161–8.
66. Nascimento LR, Gaviorno LF, de Souza Brunelli M, Gonçalves JV, Arêas FZ da S. Home-based is as effective as centre-based rehabilitation for improving upper limb motor recovery and activity limitations after stroke: A systematic review with meta-analysis. *Clin Rehabil*. 2022 Dec;36(12):1565–77.
67. Page SJ, Gater DR, Bach-y-Rita P. Reconsidering the motor recovery plateau in stroke rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Aug;85(8):1377–81.
68. Teasell R, Mehta S, Pereira S, McIntyre A, Janzen S, Allen L, et al. Time to Rethink Long-Term Rehabilitation Management of Stroke Patients. *Top Stroke Rehabil*. 2012 Nov;19(6):457–62.
69. Rimmer JH. Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. 2008;45(2).
70. Everard G, Luc A, Doumas I, Ajana K, Stoquart G, Edwards MG, et al. Self-Rehabilitation for Post-Stroke Motor Function and Activity—A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neurorehabil Neural Repair*. 2021 Dec;35(12):1043–58.
71. Haute Autorité de Santé. Mise au point - Démarche centrée patient. 2015.
72. Berzina G, Paanalahti M, Lundgren-Nilsson Å, Sunnerhagen K. Exploration of some personal factors with the International Classification of Functioning, Disability and Health Core sets for stroke. *J Rehabil Med*. 2013;45(7):609–15.
73. Krawczyk M, Sawatzky R, Schick-Makaroff K, Stajduhar K, Öhlen J, Reimer-Kirkham S, et al. Micro-Meso-Macro Practice Tensions in Using Patient-Reported Outcome and Experience Measures in Hospital Palliative Care. *Qual Health Res*. 2019 Mar;29(4):510–21.
74. Salgues B, Paquel N. Télésanté, espoir du monde rural ? des objectifs à la construction des usages. Paris: M. Houdiard; 2013. (Futurs sans limites humaines).
75. Lobo EH. Caregiver Engagement in Stroke Care: Opportunities and Challenges in Australia and Denmark. *Front Public Health*. 2021;9.
76. Coupar F, Pollock A, Legg LA, Sackley C, van Vliet P. Home-based therapy programmes for upper limb functional recovery following stroke. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2012 May 16; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006755.pub2>
77. Norrving B, Barrick J, Davalos A, Dichgans M, Cordonnier C, Guekht A, et al. Action Plan for Stroke in Europe 2018–2030. *Eur Stroke J*. 2018 Dec;3(4):309–36.

78. Dobkin BH. Behavioral self-management strategies for practice and exercise should be included in neurologic rehabilitation trials and care. *Curr Opin Neurol*. 2016 Dec;29(6):693–9.
79. Scorrano M, Ntsiea V, Maleka D. Enablers and barriers of adherence to home exercise programmes after stroke: caregiver perceptions. *Int J Ther Rehabil*. 2018 Jul 2;25(7):353–64.
80. Chen L, Xiao LD, Chamberlain D, Newman P. Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2021 Oct;30(19–20):2786–807.
81. Zhang Q, Schwade M, Smith Y, Wood R, Young L. Exercise-based interventions for post-stroke social participation: A systematic review and network meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. 2020 Nov;111:103738.
82. Westlake K, Akinlosotu R, Udo J, Goldstein Shipper A, Waller SM, Whitall J. Some home-based self-managed rehabilitation interventions can improve arm activity after stroke: A systematic review and narrative synthesis. *Front Neurol*. 2023 Feb 2;14:1035256.
83. Chaiyawat P, Kulkantrakorn K. Effectiveness of home rehabilitation program for ischemic stroke upon disability and quality of life: A randomized controlled trial. *Clin Neurol Neurosurg*. 2012 Sep;114(7):866–70.
84. Ji EK, Wang HH, Jung SJ, Lee KB, Kim JS, Jo L, et al. Graded motor imagery training as a home exercise program for upper limb motor function in patients with chronic stroke: A randomized controlled trial. *Medicine (Baltimore)*. 2021 Jan 22;100(3):e24351.
85. Pang MY, Harris JE, Eng JJ. A Community-Based Upper-Extremity Group Exercise Program Improves Motor Function and Performance of Functional Activities in Chronic Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 Jan;87(1):1–9.
86. Simpson LA, Eng JJ, Chan M. H-GRASP: the feasibility of an upper limb home exercise program monitored by phone for individuals post stroke. *Disabil Rehabil*. 2017 Apr 24;39(9):874–82.
87. Gracies JM. *Contrat d'autorééducation guidée dans la Parésie Spastique*. Springer Int Publ S. 2016;73.
88. Bonnyaud C, Jinwala K, Roche N. *Livret d'auto rééducation pour les personnes hémiplegiques*. 2015;72.
89. Cheng D, Qu Z, Huang J, Xiao Y, Luo H, Wang J. Motivational interviewing for improving recovery after stroke. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Jun 3;
90. World Health Organization. *WHO guideline: Recommendations on digital interventions for health system strengthening*. Geneva; 2019.
91. Strauss Y, Thirion C. Le télésoin en kinésithérapie. Cadre juridique, enjeux de santé publique et questions éthiques. In: *Éthique en rééducation-réadaptation Agir pour prévenir les situations de handicap*. Paris: Seli Arslan; 2021. (Perspective soignante).
92. Haute Autorité de Santé. *Qualité et sécurité du télésoin Bonnes pratiques pour la mise en œuvre*. 2021.

93. Chen J, Jin W, Zhang XX, Xu W, Liu XN, Ren CC. Telerehabilitation Approaches for Stroke Patients: Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2015 Dec;24(12):2660–8.
94. Nikolaev VA, Safonicheva OG, Nikolaev AA. Telerehabilitation of Post-Stroke Patients with Motor Function Disorders: A Review. *Adv Gerontol.* 2022 Sep;12(3):339–46.
95. Moulaei K, Sheikhtaheri A, Nezhad MS, Haghdoost A, Gheysari M, Bahaadinbeigy K. Telerehabilitation for upper limb disabilities: a scoping review on functions, outcomes, and evaluation methods. *Arch Public Health.* 2022 Aug 23;80(1):196.
96. Duncan PW, Bernhardt J. Telerehabilitation: Has Its Time Come? *Stroke.* 2021 Aug;52(8):2694–6.
97. Laver KE, Adey-Wakeling Z, Crotty M, Lannin NA, George S, Sherrington C. Telerehabilitation services for stroke. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Jan 31;2020(1).
98. Tchero H, Tabue Teguo M, Lannuzel A, Rusch E. Telerehabilitation for Stroke Survivors: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res.* 2018 26;20(10):e10867.
99. Nannoni S, de Groot R, Bell S, Markus HS. Stroke in COVID-19: A systematic review and meta-analysis. *Int J Stroke.* 2021 Feb;16(2):137–49.
100. Nogueira RG, Abdalkader M, Qureshi MM, Frankel MR, Mansour OY, Yamagami H, et al. Global impact of COVID-19 on stroke care. *Int J Stroke.* 2021 Jul;16(5):573–84.
101. Haute Autorité de Santé. Qualité et sécurité du téléssoin. Bonnes pratiques pour la mise en œuvre. 2021.
102. Yang C ling, Waterson S, Eng JJ. Implementation and Evaluation of the Virtual Graded Repetitive Arm Supplementary Program (GRASP) for Individuals With Stroke During the COVID-19 Pandemic and Beyond. *Phys Ther.* 2021 Jun 1;101(6):pzab083.
103. Autorité de Régulation des Communications Electroniques, des Postes et de la distribution de presse (ARCEP). L'Arcep publie l'édition 2022 de son rapport sur l'état de l'internet en France. Paris; 2022.
104. World Health Organization. mHealthNew horizons for health through mobile technologies. 2011;3.
105. Haute Autorité de Santé. Évaluation et amélioration des pratiques. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (Mobile Health ou mHealth). 2016.
106. Haute Autorité de Santé. La e-santé & la m-santé - Des avantages concrets pour vos patients. 2021.
107. Haute Autorité de Santé. Rapport d'analyse prospective 2019. Numérique : quelle (R)évolution ? 2019.
108. Haute Autorité de Santé. Classification fonctionnelle, selon leur finalité d'usage, des solutions numériques utilisées dans le cadre de soins médicaux ou paramédicaux. 2021 p. 13.

109. Arntz A, Weber F, Handgraaf M, Lällä K, Korniloff K, Murtonen KP, et al. Technologies in Home-Based Digital Rehabilitation: Scoping Review. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 2023 Jul 27;10:e43615.
110. Cohen JD, Chambouleyron M, Guillaume A, Tropé S, Gagnayre R. L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ? *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2020;12(2):20301.
111. Ouegnin A, Valdes K. Client preferences and perceptions regarding a written home exercise program or video self-modeling: A cross-sectional study. *J Hand Ther*. 2020 Jan;33(1):67–72.
112. Emmerson KB, Harding KE, Taylor NF. Home exercise programmes supported by video and automated reminders compared with standard paper-based home exercise programmes in patients with stroke: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2016;31(8):1068–77.
113. Emmerson KB, Harding KE, Lockwood KJ, Taylor NF. Home exercise programs supported by video and automated reminders for patients with stroke: A qualitative analysis. *Aust Occup Ther J*. 2018 Jun;65(3):187–97.
114. Lemmens R, Timmermans A, Janssen-Potten Y, Pulles S, Geers R, Bakx W, et al. Accelerometry measuring the outcome of robot-supported upper limb training in chronic stroke: a randomized controlled trial. *PloS One*. 2014;9(5):e96414.
115. Tognetti A, Lorussi F, Bartalesi R, Quaglini S, Tesconi M, Zupone G, et al. Wearable kinesthetic system for capturing and classifying upper limb gesture in post-stroke rehabilitation. *J NeuroEngineering Rehabil*. 2005 Dec;2(1):8.
116. Han SA, Naqi M, Kim S, Kim JH. All-day wearable health monitoring system. *EcoMat*. 2022 Jul;4(4).
117. Boukhenoufa I, Zhai X, Utti V, Jackson J, McDonald-Maier KD. Wearable sensors and machine learning in post-stroke rehabilitation assessment: A systematic review. *Biomed Signal Process Control*. 2022 Jan;71:103197.
118. Maceira-Elvira P, Popa T, Schmid AC, Hummel FC. Wearable technology in stroke rehabilitation: towards improved diagnosis and treatment of upper-limb motor impairment. *J NeuroEngineering Rehabil*. 2019 Dec;16(1):142.
119. Chae SH, Kim Y, Lee KS, Park HS. Development and Clinical Evaluation of a Web-Based Upper Limb Home Rehabilitation System Using a Smartwatch and Machine Learning Model for Chronic Stroke Survivors: Prospective Comparative Study. *JMIR MHealth UHealth*. 2020 Jul 9;8(7):e17216.
120. Langan J, Bhattacharjya S, Subryan H, Xu W, Chen B, Li Z, et al. In-Home Rehabilitation Using a Smartphone App Coupled With 3D Printed Functional Objects: Single-Subject Design Study. *JMIR MHealth UHealth*. 2020 Jul 22;8(7):e19582.
121. Han M, Lee E. Effectiveness of Mobile Health Application Use to Improve Health Behavior Changes: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. 2018;24(3).
122. Deterding S, Dixon D, Khaled R, Nacke L. From game design elements to gamefulness: defining 'gamification'. In: *Proceedings of the 15th International Academic MindTrek Conference: Envisioning Future Media Environments*. Tampere Finland: ACM; 2011. p. 9–15.

123. Griffiths MD, Kuss DJ, Ortiz de Gortari AB. Videogames as Therapy: An Updated Selective Review of the Medical and Psychological Literature. *Int J Priv Health Inf Manag*. 2017 Jul;5(2):71–96.
124. Fuchs P, Moreau G, Arnaldi B. *Le traité de la réalité virtuelle. 4: Les applications de la réalité virtuelle*. Paris: Presses de l'École des Mines; 2006. 290 p.
125. Schlemminger G, Roy M, Veit M, Capobianco A, Noepfel G. Réalité virtuelle et jeux: de nouveaux outils pour des apprentissages plurilingues? *Éducation Sociétés Plurilingues*. 2013;35.
126. Kim WS, Cho S, Ku J, Kim Y, Lee K, Hwang HJ, et al. Clinical Application of Virtual Reality for Upper Limb Motor Rehabilitation in Stroke: Review of Technologies and Clinical Evidence. *J Clin Med*. 2020 Oct 21;9(10):3369.
127. Ouramdane N, Otmane S, Mallem M. Interaction 3D en réalité virtuelle. *Etat de l'art. Tech Sci Inform*. 2009 Oct 30;28(8):1017–49.
128. Burkhardt JM. Réalité virtuelle et ergonomie : quelques apports réciproques. *Trav Hum*. 2003;66(1):65.
129. Kim WS, Cho S, Park SH, Lee JY, Kwon S, Paik NJ. A low cost kinect-based virtual rehabilitation system for inpatient rehabilitation of the upper limb in patients with subacute stroke: A randomized, double-blind, sham-controlled pilot trial. *Medicine (Baltimore)*. 2018 Jun;97(25):e11173.
130. Yinpeng Chen, Baran M, Sundaram H, Rikakis T. A low cost, adaptive mixed reality system for home-based stroke rehabilitation. In: *2011 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*. Boston, MA: IEEE; 2011. p. 1827–30.
131. Warland A, Paraskevopoulos I, Tsekleves E, Ryan J, Nowicky A, Griscti J, et al. The feasibility, acceptability and preliminary efficacy of a low-cost, virtual-reality based, upper-limb stroke rehabilitation device: a mixed methods study. *Disabil Rehabil*. 2019;41(18):2119–34.
132. Standen P, Threapleton K, Richardson A, Connell L, Brown D, Battersby S, et al. A low cost virtual reality system for home based rehabilitation of the arm following stroke: a randomised controlled feasibility trial. *Clin Rehabil*. 2017 Mar;31(3):340–50.
133. Sivak M, Mavroidis C, Holden MK. Design of a low cost multiple user virtual environment for rehabilitation (MUVER) of patients with stroke. *Stud Health Technol Inform*. 2009;142:319–24.
134. Scano A, Molteni F, Molinari Tosatti L. Low-Cost Tracking Systems Allow Fine Biomechanical Evaluation of Upper-Limb Daily-Life Gestures in Healthy People and Post-Stroke Patients. *Sensors*. 2019 Mar 11;19(5):1224.
135. Chen Y, Baran M, Sundaram H, Rikakis T. A low cost, adaptive mixed reality system for home-based stroke rehabilitation. *Conf Proc Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc IEEE Eng Med Biol Soc Annu Conf*. 2011;2011:1827–30.
136. Oh Y, Yang S. Defining exergames & exergaming. *Proc Meaningful Play*. 2010;1–17.

137. Mat Rosly M, Mat Rosly H, Davis OAM GM, Husain R, Hasnan N. Exergaming for individuals with neurological disability: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2017 Apr 10;39(8):727–35.
138. Charles D, Holmes D, Charles T, McDonough S. Virtual Reality Design for Stroke Rehabilitation. In: Rea PM, editor. *Biomedical Visualisation*. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 53–87. (Advances in Experimental Medicine and Biology; vol. 1235).
139. Ottiger B. Getting into a “Flow” state: a systematic review of flow experience in neurological diseases. 2021;
140. Anderson KR, Woodbury ML, Phillips K, Gauthier LV. Virtual Reality Video Games to Promote Movement Recovery in Stroke Rehabilitation: A Guide for Clinicians. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 May;96(5):973–6.
141. Westlake K, Akinlosotu R, Udo J, Goldstein Shipper A, Waller SM, Whitall J. Some home-based self-managed rehabilitation interventions can improve arm activity after stroke: A systematic review and narrative synthesis. *Front Neurol.* 2023 Feb 2;14:1035256.
142. Gelineau A, Perrochon A, Robin L, Daviet JC, Mandigout S. Measured and Perceived Effects of Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions on Activity after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Jul 26;19(15):9112.
143. Chen CM, Tsai CC, Chung CY, Chen CL, Wu KP, Chen HC. Potential predictors for health-related quality of life in stroke patients undergoing inpatient rehabilitation. *Health Qual Life Outcomes.* 2015 Dec;13(1):118.
144. Lin K chung, Fu T, Wu C yi, Hsieh C ju. Assessing the Stroke-Specific Quality of Life for Outcome Measurement in Stroke Rehabilitation: Minimal Detectable Change and Clinically Important Difference. *Health Qual Life Outcomes.* 2011 Dec;9(1):5.
145. Salter KL, Moses MB, Foley NC, Teasell RW. Health-related quality of life after stroke: what are we measuring? *Int J Rehabil Res.* 2008 Jun;31(2):111–7.
146. Parker J, Powell L, Mawson S. Effectiveness of Upper Limb Wearable Technology for Improving Activity and Participation in Adult Stroke Survivors: Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2020 Jan 8;22(1):e15981.
147. Wong Y, Ada L, Wang R, Månnum G, Langhammer B. Self-administered, home-based, upper limb practice in stroke patients: A systematic review. *J Rehabil Med.* 2020;52(10):jrm00118.
148. van Delden A (Lex) EQ, Peper C (Lieke) E, Beek PJ, Kwakkel G. Match and mismatch between objective and subjective improvements in upper limb function after stroke. *Disabil Rehabil.* 2013 Nov;35(23):1961–7.
149. Lemmens RJ, Timmermans AA, Janssen-Potten YJ, Smeets RJ, Seelen HA. Valid and reliable instruments for arm-hand assessment at ICF activity level in persons with hemiplegia: a systematic review. *BMC Neurol.* 2012 Dec;12(1):21.
150. G. Broeks, J, Lankhorst, GJ, Rumping, K, Prevo AJH. The long-term outcome of arm function after stroke: results of a follow-up study. *Disabil Rehabil.* 1999 Jan;21(8):357–64.

151. van Lieshout E, Visser-Meily J, Nijland R, Dijkhuizen R, Kwakkel G. Patients self-reported versus objective clinical measures of improvement of upper limb capacity after stroke: Are they matching? *J Rehabil Med.* 2020;0.
152. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Sep 11;
153. Nadal C, Sas C, Doherty G. Technology Acceptance in Mobile Health: Scoping Review of Definitions, Models, and Measurement. *J Med Internet Res.* 2020 Jul 6;22(7):e17256.
154. Perski O, Short CE. Acceptability of digital health interventions: embracing the complexity. *Transl Behav Med.* 2021 Jul 29;11(7):1473–80.
155. Davis FD. Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology. *MIS Q.* 1989 Sep;13(3):319.
156. Venkatesh, Morris, Davis, Davis. User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Q.* 2003;27(3):425.
157. Venkatesh V, Thong JYL, Xu X. Consumer Acceptance and Use of Information Technology: Extending the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology. *MIS Q.* 2012;36(1):157–78.
158. Chen Y, Chen Y, Zheng K, Dodakian L, See J, Zhou R, et al. A qualitative study on user acceptance of a home-based stroke telerehabilitation system. 2020;
159. Nielsen, J. Usability Engineering. San Diego, USA: Academic Press, Inc., Harcourt Brace & Company; 1993.
160. ISO 9241-11:2018. Ergonomie de l'interaction homme-système — Partie 11: Utilisabilité — Définitions et concepts [Internet]. 2018 [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-2:v1:fr>
161. Thuong CT, Morin S, May-Michelangeli L. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. 2021;134.
162. Haute Autorité de Santé. Rapport d'analyse prospective 2019 - Numérique : Quelle (R)évolution ? 2019.
163. Rogers WA, Fisk AD. Toward a Psychological Science of Advanced Technology Design for Older Adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2010 Nov 1;65B(6):645–53.
164. Gelineau A, Landais H, Perrochon A, Bernache-Assollant I, Mandigout S. Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo. *Trayectorias Humanas Trascontinentales.* 2021 Nov 4;(11).
165. Deci EL, Ryan RM. *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior.* Boston, MA: Springer US; 1985.
166. International Organization for Standardization. ISO 9241-110:2020 Ergonomie de l'interaction homme-système — Partie 110: Principes d'interaction [Internet]. 2020. Available from: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-110:ed-2:v1:fr>
167. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Defining Patient Experience. *Patient Exp J.* 2014;1(1).

168. Madanian S, Nakarada-Kordic I, Reay S, Chetty T. Patients' perspectives on digital health tools. *PEC Innov.* 2023 Dec;2:100171.
169. Chen YW, Lin K chung, Li Y chun, Lin CJ. Predicting patient-reported outcome of activities of daily living in stroke rehabilitation: a machine learning study. *J NeuroEngineering Rehabil.* 2023 Feb 23;20(1):25.
170. Haute Autorité de Santé. Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) - État des lieux et critères de qualité du contenu médical pour le référencement des services numériques dans l'espace numérique de santé et le bouquet de services des professionnels. 2021 p. 95.
171. Lohse K, Shirzad N, Verster A, Hodges N, Van Der Loos HFM. Video games and rehabilitation: Using design principles to enhance engagement in physical therapy. *J Neurol Phys Ther.* 2013;37(4):166–75.
172. Michel P, Brudon A, Pomey MrP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique.* 2020 Feb;68(1):51–6.
173. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge: Doin; 2017. (La personne en médecine).
174. World Health Organization, editor. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
175. Gelineau A, Perrochon A, Daviet JC, Mandigout S. Compliance with Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions for Stroke Patients: A Narrative Review. *J Rehabil Med.* 2022 Nov 24;54:jrm00325.
176. Donoso Brown EV, Nolfi D, Wallace SE, Eskander J, Hoffman JM. Home program practices for supporting and measuring adherence in post-stroke rehabilitation: a scoping review. *Top Stroke Rehabil.* 2020 Jul 3;27(5):377–400.
177. Lu R, Lloyd-Randolfi D, Jones H, Connor LT, AlHeresh R. Assessing adherence to physical activity programs post-stroke at home: A systematic review of randomized controlled trials. *Top Stroke Rehabil.* 2021 Apr 3;28(3):207–18.
178. Chen L, Xiao LD, Chamberlain D. An integrative review: Challenges and opportunities for stroke survivors and caregivers in hospital to home transition care. *J Adv Nurs.* 2020 Sep;76(9):2253–65.
179. Ballester BR, Nirme J, Camacho I, Duarte E, Rodríguez S, Cuxart A, et al. Domiciliary VR-Based Therapy for Functional Recovery and Cortical Reorganization: Randomized Controlled Trial in Participants at the Chronic Stage Post Stroke. *JMIR Serious Games.* 2017 Aug 7;5(3):e15.
180. Maier M, Rubio Ballester B, Duff A, Duarte Oller E, Verschure PFMJ. Effect of Specific Over Nonspecific VR-Based Rehabilitation on Poststroke Motor Recovery: A Systematic Meta-analysis. *Neurorehabil Neural Repair.* 2019 Feb;33(2):112–29.
181. Mura A, Maier M, Ballester BR, De la Torre Costa J, López-Luque J, Gelineau A, et al. Bringing rehabilitation home with an e-health platform to treat stroke patients: study protocol of a randomized clinical trial (RGS@home). *Trials.* 2022 Dec;23(1):518.

182. Haute Autorité de Santé. Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ». 2012.
183. James MA. Use of the Medical Research Council Muscle Strength Grading System in the Upper Extremity. *J Hand Surg.* 2007 Feb;32(2):154–6.
184. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005 Apr;53(4):695–9.
185. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. 2nd ed. 2023. (Armand Colin).
186. Purton J, Sim J, Hunter SM. Stroke survivors' views on their priorities for upper-limb recovery and the availability of therapy. 2022;13.
187. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 Aug;83(8):1035–42.
188. Roby-Brami A, Jarrassé N, Parry R. Impairment and Compensation in Dexterous Upper-Limb Function After Stroke. From the Direct Consequences of Pyramidal Tract Lesions to Behavioral Involvement of Both Upper-Limbs in Daily Activities. *Front Hum Neurosci.* 2021;15:662006.
189. Cameron JI, Gignac MAM. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Educ Couns.* 2008 Mar;70(3):305–14.
190. Lu H, Tan X, Wang X, Lin Q, Huang S, Li J, et al. Basic psychological needs satisfaction of stroke patients: a qualitative study. 2023;14.
191. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Oct 5;2011(10).
192. Robson A, Robinson L. Building on models of information behaviour: linking information seeking and communication. *J Doc.* 2013;69(2):169–93.
193. Crocker TF, Brown L, Lam N, Wray F, Knapp P, Forster A. Information provision for stroke survivors and their carers. Cochrane Stroke Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Nov 23;2021(11).
194. Poltawski L, Boddy K, Forster A, Goodwin VA, Pavey AC, Dean S. Motivators for uptake and maintenance of exercise: perceptions of long-term stroke survivors and implications for design of exercise programmes. *Disabil Rehabil.* 2015 Apr 24;37(9):795–801.
195. Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. The Concept of Patient Motivation: A Qualitative Analysis of Stroke Professionals' Attitudes. *Stroke.* 2002 Feb;33(2):444–8.
196. Chen L, Xiao LD, Chamberlain D. An integrative review: Challenges and opportunities for stroke survivors and caregivers in hospital to home transition care. *J Adv Nurs.* 2020 Sep;76(9):2253–65.

197. Rémy-Néris O, Le Jeannic A, Dion A, Médée B, Nowak E, Poiroux É, et al. Additional, Mechanized Upper Limb Self-Rehabilitation in Patients With Subacute Stroke: The REM-AVC Randomized Trial. *Stroke*. 2021 Jun;52(6):1938–47.
198. Lee HC, Kuo FL, Lin YN, Liou TH, Lin JC, Huang SW. Effects of Robot-Assisted Rehabilitation on Hand Function of People With Stroke: A Randomized, Crossover-Controlled, Assessor-Blinded Study. *Am J Occup Ther*. 2021 Feb 1;75(1):1–11.
199. Proulx CE, Higgins J, Gagnon DH. Occupational therapists' evaluation of the perceived usability and utility of wearable soft robotic exoskeleton gloves for hand function rehabilitation following a stroke. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2021 Jun 30;1–10.
200. Bernocchi P. Home-based hand rehabilitation with a robotic glove in hemiplegic patients after stroke: a pilot feasibility study. 2017;7.
201. Tsertsidis A. Factors influencing seniors' acceptance of technology for ageing in place in the post-implementation stage: A literature review. *Int J Med Inf*. 2019;324–33.
202. Sivan M, Gallagher J, Holt R, Weightman A, O'Connor R, Levesley M. Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health framework to capture user feedback in the design and testing stage of development of home-based arm rehabilitation technology. *Assist Technol Off J RESNA*. 2016;28(3):175–82.
203. Kjörk EK, Gunnel C, Lundgren-Nilsson A, Sunnerhagen KS. Experiences, needs, and preferences for follow-up after stroke perceived by people with stroke and healthcare professionals: A focus group study. 2019;12.
204. Le Roux B. *Analyse géométrique des données multidimensionnelles*. Paris: Dunod; 2014. 424 p. (Psycho Sup).
205. Mead GE, Graham C, Dorman P, Slot KB, Lewis SC, Dennis S, et al. Fatigue after Stroke: Baseline Predictors and Influence on Survival. Analysis of Data from UK Patients Recruited in the International Stroke Trial. *PLoS ONE*. 2011;6(3).
206. Nijenhuis SM, Prange-Lasonder GB, Stienen AH, Rietman JS, Buurke JH. Effects of training with a passive hand orthosis and games at home in chronic stroke: a pilot randomised controlled trial. *Clin Rehabil*. 2017 Feb;31(2):207–16.
207. Standen PJ, Threapleton K, Connell L, Richardson A, Brown DJ, Battersby S, et al. Patients' Use of a Home-Based Virtual Reality System to Provide Rehabilitation of the Upper Limb Following Stroke. *Phys Ther*. 2015 Mar 1;95(3):350–9.
208. Dromerick AW, Edwards DF, Diringner MN. Sensitivity to changes in disability after stroke: A comparison of four scales useful in clinical trials. 2003;40(1).
209. Federici S, Bracalenti M, Meloni F, Luciano JV. World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review.
210. Dąbrowská M, Pastucha D, Janura M, Tomášková H, Honzíková L, Baníková Š, et al. Effect of Virtual Reality Therapy on Quality of Life and Self-Sufficiency in Post-Stroke Patients. 2023;
211. Telfils R, Gelineau A, Daviet JC, Lacroix J, Borel B, Toulgui E, et al. Effect of Individualized Coaching at Home on Quality of Life in Subacute Stroke Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 May 22;20(10):5908.

212. Lang CE, Strube MJ, Bland MD, Waddell KJ, Cherry-Allen KM, Nudo RJ, et al. Dose-response of task-specific upper limb training in people at least 6 months post stroke: A Phase II, single-blind, randomized, controlled trial. 2017;20.
213. Winstein CJ, Wolf SL, Dromerick AW, Lane CJ, Nelsen MA, Lewthwaite R, et al. Effect of a Task-Oriented Rehabilitation Program on Upper Extremity Recovery Following Motor Stroke: The ICARE Randomized Clinical Trial. 2016;
214. Bangor A. Determining What Individual SUS Scores Mean: Adding an Adjective Rating Scale. 2009;4(3):10.
215. Dragée M. Stratégie de conception d'expérience patient: La coconception numérique. Paris: l'Harmattan; 2023. (Éthique et pratique médicale).
216. Chen K, Chan AHS. Gerontechnology acceptance by elderly Hong Kong Chinese: a senior technology acceptance model (STAM). Ergonomics. 2014 May 4;57(5):635–52.
217. McGill K, Sackley CM, Godwin J, McGarry J, Brady MC. A systematic review of the efficiency of recruitment to stroke rehabilitation randomised controlled trials. 2020;13.
218. Haute Autorité de Santé. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. 2013.
219. Del Mar C, Hoffmann TC. A guide to performing a peer review of randomised controlled trials. BMC Med. 2015 Dec;13(1):248.
220. Krasny-Pacini A, Evans J. Single-case experimental designs to assess intervention effectiveness in rehabilitation: A practical guide. Ann Phys Rehabil Med. 2018 May;61(3):164–79.
221. Bourgeois A, Schnider A, Turri F, Ptak R. Virtual Reality in the Rehabilitation of Cognitive Impairment after Stroke. 2023;12.
222. Maier M. Adaptive conjunctive cognitive training (ACCT) in virtual reality for chronic stroke patients: a randomized controlled pilot trial. 2020;20.
223. Mirelman A, Bonato P, Deutsch JE. Effects of Training With a Robot-Virtual Reality System Compared With a Robot Alone on the Gait of Individuals After Stroke. 2008;
224. Cramer SC. A Feasibility Study of Expanded Home-Based Telerehabilitation After Stroke. Front Neurol. 2021;11.
225. Cho Y, Hamm JM, Heckhausen J, Cramer SC. The role of goal adjustment during rehabilitation from stroke. Appl Psychol Health Well-Being. 2021 Jun 14;
226. Brandt Å, Samuelsson K, Töytäri O, Salminen AL. Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review. Disabil Rehabil Assist Technol. 2011 May 1;6(3):189–206.
227. Dragée M. Stratégie de conception d'expérience patient: la recherche terrain. Paris: l'Harmattan; 2023. (Éthique et pratique médicale).
228. Lorentzen J. Neuroplasticity at Home: Improving Home-Based Motor Learning Through Technological Solutions. A Review. 2021;2.

229. Duhigg C, Hel-Guedj JF. *Le pouvoir des habitudes: changer un rien pour tout changer*. Paris: Flammarion; 2016. (Clés des Champs).
230. Dodakian L, McKenzie AL, Le V, See J, Pearson-Fuhrhop K, Burke Quinlan E, et al. A Home-Based Telerehabilitation Program for Patients With Stroke. *Neurorehabil Neural Repair*. 2017 Oct;31(10–11):923–33.
231. Berthelot JM. Meconnaissance des effets placebo et Hawthorne : nécessaire ? 2016;6.
232. Naqvi IA, Montiel TC, Bittar Y, Hunter N, Okpala M, Johnson C, et al. Internet Access and Usage Among Stroke Survivors and Their Informal Caregivers: Cross-sectional Study. *JMIR Form Res*. 2021;10.
233. Bernikier D. HEMIPASS 87: Three years of experience of a mobile home team care for post-stroke patients. Improved cooperation between stakeholders to increase patients' services. 2016;
234. Meyer S. *De l'activité à la participation*. Bruxelles: De Boeck; 2013.
235. Gauthier LV, Nichols-Larsen DS, Uswatte G, Strahl N, Simeo M, Proffitt R, et al. Video game rehabilitation for outpatient stroke (VIGoROUS): A multi-site randomized controlled trial of in-home, self-managed, upper-extremity therapy. *eClinicalMedicine*. 2022 Jan;43:101239.
236. Connell LA, McMahon NE, Redfern J, Watkins CL, Eng JJ. Development of a behaviour change intervention to increase upper limb exercise in stroke rehabilitation. *Implement Sci*. 2015 Dec;10(1):34.
237. Tisseron S, Tordo F. *Comprendre et soigner l'homme connecté: manuel de cyberpsychologie*. Malakoff: Dunod; 2021. (Psychothérapies).
238. Hammell KRW. *Engagement in living: critical perspectives on occupation, rights, and wellbeing*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2020. 261 p.
239. Lloréns R, Noé E, Colomer C, Alcañiz M. Effectiveness, Usability, and Cost-Benefit of a Virtual Reality–Based Telerehabilitation Program for Balance Recovery After Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Mar;96(3):418–25.
240. Pôle numérique Arcep-Arcom. *Référentiel des usages numériques*. 2023.
241. Brott T, Adams HP, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, et al. Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale. *Stroke*. 1989 Jul;20(7):864–70.
242. Afonso SP. Validité prédictive du National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS): revue systématique et méta-analyse. 2021;
243. *Aids to the examination of the peripheral nervous system* [Internet]. HMSO. London; 1976 [cited 2023 Jun 20]. Available from: <https://www.ukri.org/wp-content/uploads/2021/12/MRC-011221-AidsToTheExaminationOfThePeripheralNervousSystem.pdf>
244. Bohannon RW, Smith MB. Interrater Reliability of a Modified Ashworth Scale of Muscle Spasticity. *Phys Ther*. 1987 Feb 1;67(2):206–7.
245. Quinn TJ, Langhorne P, Stott DJ. Barthel Index for Stroke Trials: Development, Properties, and Application. *Stroke*. 2011 Apr;42(4):1146–51.

246. Duncan PW, Goldstein LB, Horner RD, Landsman PB, Samsa GP, Matchar DB. Similar motor recovery of upper and lower extremities after stroke. *Stroke*. 1994 Jun;25(6):1181–8.
247. Barreca S, (Kelly) Gowland C, Stratford P, Huijbregts M, Griffiths J, Torresin W, et al. Development of the Chedoke Arm and Hand Activity Inventory: Theoretical Constructs, Item Generation, and Selection. *Top Stroke Rehabil*. 2004 Oct;11(4):31–42.
248. Bohannon RW, Peolsson A, Massy-Westropp N, Desrosiers J, Bear-Lehman J. Reference values for adult grip strength measured with a Jamar dynamometer: a descriptive meta-analysis. *Physiotherapy*. 2006 Mar;92(1):11–5.
249. Batchelor FA, Mackintosh SF, Said CM, Hill KD. Falls after Stroke. *Int J Stroke*. 2012 Aug;7(6):482–90.
250. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1960 Feb 1;23(1):56–62.
251. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation.
252. Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the Short Form 36 (SF-36) Health Survey Questionnaire Among Stroke Patients. *Stroke*. 1996 Oct;27(10):1812–6.
253. Krupp LB. The Fatigue Severity Scale: Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Arch Neurol*. 1989 Oct 1;46(10):1121.
254. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*. 1999 Jul;30(7):1362–9.
255. Duncan PW, Lai SM, Bode RK, Perera S, DeRosa J. Stroke Impact Scale-16: A brief assessment of physical function. *Neurology*. 2003 Jan 28;60(2):291–6.
256. Brooke J. SUS - A quick and dirty usability scale. 1995;8.
257. Gronier G, Baudet A. Psychometric Evaluation of the F-SUS: Creation and Validation of the French Version of the System Usability Scale. *Int J Human–Computer Interact*. 2021 Oct 2;37(16):1571–82.
258. da Silva Cameirão M, Bermúdez i Badia S, Duarte E, Verschure PFMJ. Virtual reality based rehabilitation speeds up functional recovery of the upper extremities after stroke: A randomized controlled pilot study in the acute phase of stroke using the Rehabilitation Gaming System. *Restor Neurol Neurosci*. 2011;29(5):287–98.
259. Ballester BR, Antenucci F, Maier M, Coolen ACC, Verschure PFMJ. Estimating upper-extremity function from kinematics in stroke patients following goal-oriented computer-based training. *J NeuroEngineering Rehabil*. 2021 Dec;18(1):186.

Annexes

Annexe 1. Revue systématique et méta-analyse des effets mesurés et perçus des interventions d'exergaming à domicile sur l'activité du membre supérieur après un AVC



Systematic Review

Measured and Perceived Effects of Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions on Activity after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis

Axelle Gelineau ^{1,*} , Anaick Perrochon ¹ , Louise Robin ¹, Jean-Christophe Daviet ^{1,2} and Stéphane Mandigout ¹

¹ HAVAE Laboratory UR 20217, University of Limoges, 87000 Limoges, France; anaick.perrochon@unilim.fr (A.P.); louise.robin@unilim.fr (L.R.); jean-christophe.daviet@unilim.fr (J.-C.D.); stephane.mandigout@unilim.fr (S.M.)

² Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University Hospital Center, 87000 Limoges, France

* Correspondence: axelle.gelineau@unilim.fr; Tel.: +33-(0)-7-68-90-27-27

Abstract: After discharge from the hospital to home, stroke patients may experience weakness and reduced movement in their hemiparetic arms that limits their ability to perform daily activities. Therapists can use exercise games (exergames) to maintain functional abilities and daily use of the arm at home. A systematic review and meta-analysis was conducted to determine the efficiency of upper limb home-based rehabilitation, using exergaming on activity abilities in stroke. Randomized controlled trials were reviewed in the CENTRAL, MEDLINE, CINAHL, EMBASE, and SCOPUS online databases. Clinical measures of observation and self-reporting were studied in post-intervention and follow-up. Nine studies were included in this systematic review (535 participants). The Physiotherapy Evidence Database (PEDro) score was 6.6/10 (SD 1.0, range 5–8), indicating good quality. This systematic review and meta-analysis showed that upper limb home-based exergaming interventions were no more effective in terms of activity than conventional therapy after stroke, according to the observational and subjective assessments in post-intervention and follow-up. Using this same approach, future studies should focus on evaluating home-based exergames through subgroup analysis to be able to propose recommendations.

Keywords: stroke; upper limb; exergames; activity; tele-health; e-health; home



Citation: Gelineau, A.; Perrochon, A.; Robin, L.; Daviet, J.-C.; Mandigout, S. Measured and Perceived Effects of Upper Limb Home-Based Exergaming Interventions on Activity after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 9112. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159112>

Academic Editor: Hiroyuki Noda

Received: 7 May 2022

Accepted: 24 July 2022

Published: 26 July 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Home-based rehabilitation is an ongoing rehabilitation approach to restore patients' health in their home. Tele-rehabilitation refers to delivering rehabilitation and habilitation services via Information and Communication Technologies (ICTs) [1,2]. The challenge is to ensure the continuity of care at home for patients after the hospitalization period. A recent example was during the COVID-19 pandemic, as patients had difficulty obtaining their rehabilitation care either in a center or at home [3]. This disruption of care may lead to increased disability and morbidity, due to the lack of necessary rehabilitation care for people with continuing care needs [3,4]. The COVID-19 pandemic demonstrated the need to develop effective home-based strategies to assess and treat patients, support families, and train professionals in rehabilitation. Home-based rehabilitation can provide a solution to allow post-stroke patients to restore functional abilities in their home [5–7]. The systematic review by Chen et al. (2018) revealed that home-based rehabilitation technologies offer multiple benefits, such as improving motor skills, providing a quality of rehabilitation equivalent to conventional therapies, and improving patients' daily life [7]. In addition to restoring functional abilities, tele-rehabilitation could also be used for patient follow-up [8].

Exercise games, or exergames, provide a supportive tool for home-based rehabilitation. According to the systematic review of Mat Rosly et al. (2017), exergaming is defined as the integration of physical activity into a video game environment that requires active body

movements to control the game [9]. A close collaboration between the game developers, human movement scientists, and therapists is needed to design attractive games that implement therapeutic exercises for post-stroke, home-based rehabilitation [10]. Perrochon et al. (2019) reviewed the effect of home-based exercise games on the upper and lower limbs in individuals with neurological diseases, including stroke [11]. They indicated that these interventions constitute a relevant alternative for rehabilitation at home. These interventions were at least equivalent in effectiveness to conventional therapy or usual care [11]. The limitations were mainly due to the heterogeneity between the trials concerning population type, study design, interventions, and outcome measures. We cannot draw any conclusions specifically on the effects of home exergames on the upper limb (UL) for stroke patients. It would be interesting to focus on this approach.

Most of the stroke patients suffer from motor disorders, mainly affecting the functioning of the arm and hand [12]. Sensorimotor impairment of the paretic ULs negatively impacts on performance in the activities of daily living (ADLs) following stroke [13,14]. Residual sequelae in the UL may persist in affecting hand function and independence in ADLs [15]. Severity and ADL dependency may be associated with a decrease in the number of hours of activity of the affected UL. A decrease in the activity ratios, therefore, should be considered when designing therapeutic interventions and setting goals [16]. In recent literature, the intensity and frequency of exergaming recommended for subacute post-stroke patients was studied [17]. The authors reported that twice-daily exergaming, compared to high-intensity once-daily exergaming or lower-intensity once-daily standard care, improved the clinical and motor symptoms and the quality of life in the participants with subacute post-stroke [17]. These results are promising; however, they may not be transferable to a home setting that uses remote monitoring and commercially available technology. According to the systematic review of Schneider et al. (2016), increasing the amount of rehabilitation after stroke improves activity, but a large amount of extra rehabilitation needs to be provided to achieve a beneficial effect [18]. An indicator of effective home exergaming rehabilitation would be restoring the functional abilities of the post-stroke patient.

A recent meta-analysis by Wong et al. (2020) reported that home-based exercise involving technology and assistive devices (e.g., finger tracking, virtual reality, gaming, robotics, orthosis) was no more effective than home-based exercise without such devices in improving the post-stroke UL activity [19]. The authors did not exclusively assess the effects of exergames, but focused on self-administered, home-based UL exercise in improving post-stroke activity. In addition, most of the studies included in this systematic review and meta-analysis assessed the activities by observation (scales with standardized rating by a therapist) and only one by subjective assessments (i.e., self-report questionnaire) [19]. However, in upper limb rehabilitation after stroke, there may be inconsistencies between the actual ability assessed by therapists and the patients' self-perception, including an over- or underestimation of their capacity [20]. Combining the self-reported measures and observational measures could help design rehabilitation strategies [21]. It would be interesting to further investigate the results of Wong et al. (2020), by focusing on studies with home-based exergames, that compare the measured and perceived effects in post-stroke UL activity.

Finding ways to help stroke patients exercise at home is crucial for their long-term and ongoing rehabilitation. The needs of people with stroke may remain unmet in the long term [22]. We wondered whether any post-intervention effects on activities would last over the long term. As reported by Bai et al. (2020), rehabilitation strategies, such as virtual reality, mirror therapy, or brain-computer interface (BCI) technology, may not have long-term effects [23]. Therefore, we investigated the immediate and the long-term impact of home-based exergaming rehabilitation of the upper limb activity after stroke.

The objective of this systematic review and meta-analysis was to examine the measured and perceived effects of UL home-based exergaming interventions on activity after stroke, compared with conventional therapy, in post-intervention and follow-up.

2. Materials and Methods

2.1. Search Strategy

We conducted this systematic review and meta-analysis according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses 2020 (PRISMA 2020) guidelines (Appendix A) [24].

We identified the most relevant articles in the Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL; Cochrane Library), MEDLINE (PubMed search engine), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), EMBASE, and SCOPUS online databases. A combination of medical sub-headings (MeSH) and keywords was used to search each database (Appendix B).

The eligibility criteria are based on the PICOS elements of the review question [25]. The criteria were as follows: P, Post-stroke adults; I, Intervention using an exergaming technology for UL rehabilitation at home; C, Comparison with conventional therapy (i.e., usual practice); O, Outcome measures used to assess activities by observation and self-reporting; and S, Study design included only Randomized Controlled Trials (RCTs), the gold standard for evaluating the effectiveness of interventions. The article had to be in English and published before July 2021 to be included. The exclusion criteria were: articles published in other languages; non-RCTs; articles not reporting outcome measures; discussion/position papers or comments; conference papers; abstracts or articles without enough information about the intervention (study protocol); articles only reporting the development of the technology (study design); articles reporting feasibility; and preliminary results (pilot studies).

2.2. Selection of Studies

Two authors (AG, LR) screened independently the title and abstract of all of the search results to identify suitable studies, and then assessed all of the trials for eligibility, based on the full text. Disagreements between authors were resolved by consensus.

2.3. Data Extraction and Management

Data extraction was performed based on the current literature in the field and on the research questions. A pre-tested data collection and a final extraction were independently conducted by two authors (AG, AP). We collected data on the authors' names, year of publication, design study, participants' characteristics, technology rehabilitation and usual rehabilitation, intervention details (number of sessions, frequency, and length), outcome measures, and major findings. Disagreements regarding the data extraction were resolved by discussion or, if necessary, with a third author (SM). We contacted the study authors for additional information when necessary.

2.4. Quality Assessment

The RCTs were assessed using the Physiotherapy Evidence Database (PEDro) Scale, which generates a score out of 10 points, reflecting a study's internal validity, the methodological quality, and the potential risk of bias in the study [26]. The PEDro results were interpreted using Foley's quality assessment, where studies are rated as excellent to poor based on the following classification: a PEDro score of 9–10 is excellent; a score of 6–8 is good; a score of 4–5 is fair; and a score less than 4 is poor [27]. The scoring was completed by two of the authors (AG, SM). Any disagreements were resolved by consensus.

2.5. Outcome Measurements

The UL activity outcomes were used in the analysis according to the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-WHO) framework [28]. They were classified into two categories, according to their mode of administration. First, there were observational assessments of the UL activity (by a therapist using a measuring scale with a standardized evaluation). We considered the Action Research Arm Test (ARAT), the Chedoke Arm and Hand Activity Inventory

(CAHAI), the Barthel Index (BI), the Wolf Motor Function Test (WFMT), the Box and Block Test (BBT), the grooved pegboard, and the Nine Hole Peg Test (NHPT). Second, there were subjective assessments of the UL activity (through self-reporting by the patient). We considered the Motor Activity Log (MAL), the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), the ABILHAND, and the Nottingham Extended Activities of Daily Living (NEADL).

2.6. Meta-Analysis

The meta-analysis was conducted using Review Manager (RevMan, version 5.4, The Cochrane Collaboration, London, UK, 2020). All of the relevant data, measured using different scales, were converted to a single scale. The primary outcome was taken as a priority, followed by the scales reported by most of the authors. Objective and subjective assessments were chosen in post-intervention and in follow-up. For each study, the absolute score (mean and standard deviation; SD) was recorded at the end of the treatment for the interventional and control groups. When the SD of the mean was not available, we requested it from the corresponding authors. The pooled results were estimated by calculating the standardized mean difference (SMD with 95% confidence intervals (CI)), when the studies measured UL activity, but used different psychometric scales. The mean difference (MD) with 95% confidence intervals (CI) was calculated when the studies used the same psychometric scale. The SMD method does not correct for differences in the direction of the scale; when some scales decreased with better performance, the mean values were multiplied by -1 to ensure that all of the scales were in the same direction [29]. The heterogeneity of the results was reported as I^2 followed by a percentage: an I^2 between 0–40% corresponds to low heterogeneity; between 30–60% corresponds to moderate heterogeneity; between 50–90% corresponds to substantial heterogeneity; and between 75–100% corresponds to considerable heterogeneity [29]. An $I^2 > 50%$ was considered heterogeneous. Forest plot graphics were created to present the pooled effect. The results were considered statistically significant when $p < 0.05$ in the equivalent z test.

3. Results

3.1. Study Identification

We identified 587 articles using the search strategy. A total of 468 records were screened, and 20 studies were eligible for inclusion in this systematic review based on the full-text. Within the 20 studies screened, nine RCTs satisfied the inclusion criteria and were included in this systematic review, and eight could be included in the meta-analysis (Figure 1).

3.2. Participants

The Interventional Group (IG) and the Control Group's (CG) demographic characteristics are recorded in Table 1. The sample size varied between 18 and 235 participants, and included 535 stroke patients. There were more male participants in the sample size (57.2%) than female participants. According to the elapsed time from stroke (i.e., recovery phase) [30], one study included participants in the early subacute phase (7 days–3 months) [31], two studies in the late subacute phase (3–6 months) [32,33], and six studies in the chronic phase (>6 months) [34–39]. According to the impairment baseline, variability was found in the assessment (Table 1).

3.3. Interventional Group

The characteristics of the IG are found in Table 1. Five studies used nonspecific video game systems (e.g., the Nintendo Wii™ [31,33,35], the Microsoft Xbox Kinect™ [34,36], the Sony PlayStation EyeToy™ [36]). Some of the video-game systems have been combined with a system specifically designed for rehabilitation (e.g., Rehabilitation Gaming System (RGS) with a pair of data gloves [34], Wiimotes™ with a virtual glove [33], and Music-Glove [39]). Others used a specific rehabilitation device: Hand Mentor Pro (HMP) [32]; 3D

motion tracking system (Polhemus 3, Space Fastrack, Colchester, VT, USA) [37]; SCRIPT dynamic wrist and hand orthosis and SaeboMAS (Saebo Inc., Charlotte, NC, USA) [38]. The number of video games varied from one [34,39] to six [36]. Eight of the studies focused on rehabilitating the hemiparetic arm; and only one study was carried out on both arms [34]. The type of movement required varied between studies, with two studies requesting patients to perform exercises in a standing position [35,36]. Supervision was implemented for some of the studies (e.g., for each session via a tele-rehabilitation system VRRS.net[®] (The Massachusetts Institute of Technology, Cambridge, MA, USA) [37], a visit once per week [38], daily contact in the first week (phone or SMS) [36], contact at least once a week [39], or weekly contacts (phone or e-mail) [32]).

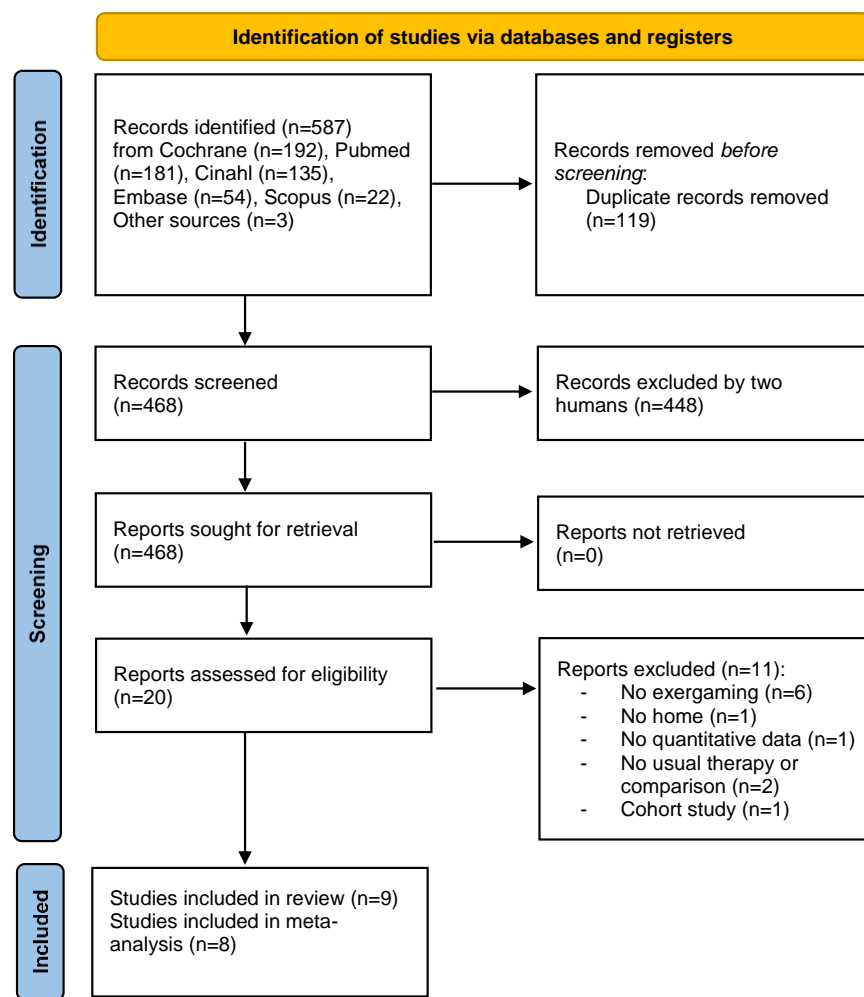


Figure 1. Prisma 2020 Flow Diagram [24].

Table 1. Characteristics of the included RCT studies ($n = 9$) (main outcome in bold).

Author (Year) [ref.]	Study Design Intervention Time Follow Up	Participants Sample Size n , Male/Female, Age Year, Months since Stroke Impairment (Min–Max) Mean (SD) or Median Mean (Interquartile Range)	Interventional Group (IG) Hardware Software Movements Control Group (CG) Type Movements	No of Sessions, Frequency and Length	Outcome Measures	Main Findings End of Intervention Effectiveness for IG Comparison with CG Follow Up Effectiveness for IG Comparison with CG	Risk of Bias (PEDro)
Adie et al. (2016) [31]	RCT, multicentric 6 wk. 24 wk.	235 subacute patients IG: $n = 117$, 66/51, 66.8 (14.6) yr., 1.9 (1.6) ARAT score (0–57): 41.2 (15.9) CG: $n = 118$, 65/53, 68.0 (11.9) yr., 1.8 (1.6) ARAT: 41.0 (16.6)	IG: Wii™ remote control 4 Wii™ sports games Arm unilateral movements CG: Arm exercises based on the GRASP n.a.	15 min warm-up, 45 min/d, 6 wk.	<i>Observation:</i> - ARAT <i>Self-report:</i> - MAL-14 - COPM	Both groups showed an improved arm function (ARAT) No significant difference in arm function (ARAT) between groups Both groups showed an improved arm function (ARAT) or occupational performance (COPM) No significant difference between groups	8
Ballester et al. (2017) [34]	RCT 3 wk. 12 wk.	35 chronic patients IG: $n = 17$, 8/9, 65.1 (10.3), 35.3 (25.2) CAHAI-13 (13–91): 52.8 (23.1) CG: $n = 18$, 6/12, 61.8 (12.9), 26.2 (13.9) CAHAI-13: 53.5 (22.5)	IG: RGS system—Kinect™ motion capture device, a pair of data gloves (DGTech Engineering Solutions) 1 custom game with 3 subtasks Shoulder, elbow and finger bilateral movements CG: horizontal and vertical stacking and unstacking of plastic cups Shoulder, elbow and finger bilateral movements IG: WMT—Wii™ remote control (+ self-adhesive wrap if poor grip strength)	1–3 sessions, 5/wk., 3 wk. IG: 2min30 AEMF + 26min40 session (10 min per hand) CG: 20 min (10 min per hand)	<i>Observation:</i> - CAHAI-13 - BI <i>Self-report:</i> n.a.	Significantly greater in arm function (CAHAI-13) for the IG Significant difference between groups in favor of IG No retention of the improvements in arm function (CAHAI-13) No significant difference between groups	6
McNulty et al. (2015) [35]	RCT 2 wk. 24 wk.	41 chronic patients IG: $n = 21$, 13/8, 59.9 (13.8), 11.0 (3.1) Motor classification (low:moderate:high): 3/8/10 CG: $n = 20$, 18/2, 56.1 (17.0), 6.5 (2.1) Motor classification: 5/7/8	5 Wii™ sports games + game specific drills Arm and hand unilateral movements, standing CG: mCIMT—A mitt worn on the less-affected hand, shaping practice tailored Arm and hand unilateral movements	60 min, 10 sessions, 2 wk. CG: Arm use 90% of the walking time + 15–20 min training tasks	<i>Observation:</i> - WMFT-tt - BBT - Grooved pegboard <i>Self-report:</i> - MALQOM	Both groups showed an improved arm function (WMFT-tt) and perceived daily use (MALQOM) No significant difference between groups Both groups showed maintained improvements in arm function (WMFT-tt) No significant difference between groups	7

Table 1. Cont.

Author (Year) [ref.]	Study Design Intervention Time Follow Up	Participants Sample Size <i>n</i> , Male/Female, Age Year, Months since Stroke Impairment (Min–Max) Mean (SD) or Median Mean (Interquartile Range)	Interventional Group (IG) Hardware Software Movements Control Group (CG) Type Movements	No of Sessions, Frequency and Length	Outcome Measures	Main Findings End of Intervention Effectiveness for IG Comparison with CG Follow Up Effectiveness for IG Comparison with CG	Risk of Bias (PEDro)
Nijenhuis et al. (2016) [38]	RCT, pilot 6 wk. 8 wk.	20 chronic patients IG: <i>n</i> = 10, 7/2, 58 (48–65), 11 (10–26) ARAT score (0–57): 31.0 (3.5–50.0) CG: <i>n</i> = 10, 3/7, 62 (54–70), 12 (10–30) ARAT: 25.0 (3.8–30.8)	IG: SCRIPT (custom passive dynamic wrist and hand orthosis sensor), Saebomas (gravity compensation of the proximal arm) 3 custom games Arm and hand unilateral movements CG: Conventional exercises from an exercise book 34 exercises Arm and hand unilateral movements	30 min, 6/wk., 6 wk.	<i>Observation:</i> - ARAT - BBT <i>Self-report:</i> - MAL	No significant difference between groups IG showed moderate improvements for arm function (ARAT) No significant difference between groups	5
Piron et al. (2009) [37]	RCT 4 wk. 4 wk.	36 chronic patients IG: <i>n</i> = 18, 11/7, 66.0 (7.9), 14.7 (6.6) n/a CG: <i>n</i> = 18, 10/8, 64.4 (7.9), 11.9 (3.7) n/a	IG: VRRS.net [®] : 3D motion tracking system (Polhemus 3Space Fastrack [®]), a magnetic receiver attached to a real object, videoconferencing system 5 virtual tasks Arm unilateral movements CG: Conventional physiotherapy in the center Arm unilateral movements + postural control	60 min, 5/wk., 4 wk.	<i>Observation:</i> n.a. <i>Self-report:</i> - ABILHAND	Both groups showed significant improvements in patient's perceived manual ability (ABILHAND) No significant difference between groups Both groups showed maintained improvements in patient's perceived manual ability (ABILHAND) No significant difference between groups	6
Rand et al. (2016) [36]	RCT, pilot 5 wk. 4 wk.	24 chronic patients IG: <i>n</i> = 13, 9/4, 59.1 (10.5), 19.6 (11.3) FMA-UE (0–60): 35.4 (11.0) CG: <i>n</i> = 11, 6/5, 64.9 (6.9), 13.0 (6.0) FMA-UE: 41.3 (10.7)	IG: Kinect [™] (sensor) and EyeToy [™] (camera) 6 commercial games: 3 Kinect [™] and 3 EyeToy [™] games Shoulder and elbow unilateral and trunk movements, standing CG: 15–25 exercises and activities of the GRASP Arm and hand bilateral movements, seated	60 min, 6/wk., 5 wk.	<i>Observation:</i> - ARAT - BBT <i>Self-report:</i> - MAL	Both groups showed significant improvements in arm function (ARAT), perceived daily use (MAL) and manual dexterity (BBT) No significant difference between groups Both groups showed significant improvements in arm function (ARAT) No significant difference between groups	6

Table 1. Cont.

Author (Year) [ref.]	Study Design Intervention Time Follow Up	Participants Sample Size <i>n</i> , Male/Female, Age Year, Months since Stroke Impairment (Min–Max) Mean (SD) or Median Mean (Interquartile Range)	Interventional Group (IG) Hardware Software Movements Control Group (CG) Type Movements	No of Sessions, Frequency and Length	Outcome Measures	Main Findings End of Intervention Effectiveness for IG Comparison with CG Follow Up Effectiveness for IG Comparison with CG	Risk of Bias (PEDro)
Standen et al. (2017) [33]	RCT 8 wk. None	27 subacute patients					
		IG: <i>n</i> = 17, 8/9, 59 (12.03), 5.5 (4.0–14.9) Median WFMT (seconds): 2.60 (1.65, 6.00) CG: <i>n</i> = 10, 8/2, 63 (14.06), 4.0 (2.0–5.1) Median WFMT (seconds): 3.34 (1.9–4.9)	IG: Virtual glove with Wiimotes™ 3 custom games Arm and hand unilateral movements CG: Usual care n/a	IG: Max 20 min, 3/d, 8 wk. CG: n/a	Observation: - WMFT - NHPT Self-report: - MAL - NEADL	IG showed significantly greater change in perceived daily use (MAL) A significant difference between groups in favor of IG n.a.	6
Wolf et al. (2015) [32]	RCT, multicentric 8 wk. None	99 subacute patients					
		IG: <i>n</i> = 51, 25/26, 59.1 (14.1), 3.8 (1.7) FMA-UE (0–66): 34.1 (12.1) CG: <i>n</i> = 48, 31/20, 54.7 (12.2), 4.2 (1.5) FMA-UE: 33.3 (12.0)	IG: HMP + HEP Robotic device with pneumatic artificial muscle, touchscreen, and Web-based monitoring (n/a) games HMP wrist and fingers unilateral movements + HEP shoulder/arm, elbow/forearm, wrist/hand, and task-based activities CG: classic home exercise program HEP shoulder/arm, elbow/forearm, wrist/hand, and task-based activities	180 min, 5/wk., 8 wk. IG: 120 min of robotic-based exercises and 60 min of functional-based activities CG: 120 min of traditional impairment-based exercises and 60 min of functional activities	Observation: - ARAT - WMFT Self-report: n.a.	Both groups showed significant improvement in arm function (ARAT and WMFT) A difference between groups were observed for CG on WMFT n.a.	8
Zondervan et al. (2016) [39]	RCT, crossover 3 wk. 4 wk.	18 chronic patients					
		IG: <i>n</i> = 9, 5/3, 59 (35–74), 60.0 (48.0) FMA-UE (0–66): 56.4 (6.3) CG: <i>n</i> = 9, 5/4, 60 (45–74), 36.0 (12.0) FMA-UE: 53.8 (8.9)	IG: MusicGlove: an instrumented glove, laptop screen 1 custom game Fingers and thumb unilateral movements CG: a pamphlet of hand exercises Unilateral passive/active wrist, hand and fingers movements	180 min, 3/wk., 3 wk.	Observation: - BBT - NHPT - ARAT Self-report: - MAL	Both groups showed significant improvement in dexterity (BBT) No significant difference between groups IG showed significantly greater improvements in perceived daily use (MAL) A significant difference between groups in favor of IG	7

Note. RCT = randomized controlled trial; GRASP = Graded Repetitive Arm Supplementary Program; RGS = Rehabilitation Gaming System; AEMF = Automated Evaluation of Motor Function; WMT = Wii-based Movement Therapy; mCIMT = Modified-constraint therapy; FMA-UE = Fugl-Meyer Assessment for upper extremity; HMP = Hand Mentor Pro; HEP = Home exercise program; ARAT = Action Research Arm Test; WFMT = Wolf Motor Function Test; n/a = no answer; COPM = Canadian Occupational Performance Measure; CAHAI = Chedoke Arm and Hand Activity Inventory; MALQOM = Motor Activity Log Quality of Movement scale; NEADL = Nottingham Extended Activities of Daily Living; BBT = Box and Block Test; NHPT = Nine Hole Peg Test; IG = Interventional Group; CG = Control Group; ST = Short-Term; LT = Long-Term.

3.4. Comparison

The nature of the CG differed across the studies (Table 1). One study completed conventional physiotherapy at the center [37], one did usual care [33], while the others did their rehabilitation independently at home, using different means. For example, two of the studies were based on the Graded Repetitive Arm Supplementary Program (GRASP) [31,36], one was based on the modified Constraint-induced Movement Therapy (mCIMT) [35], and two others used an exercise book/pamphlet [38,39].

3.5. Training Settings

The time spent on interventions varied across the studies, with the intensity ranging from 30 [38] to 180 [32,39] min/day, the frequency ranging from 3 [39] to 7 [31,33] days/week, and the duration from 2 [35] to 8 [32,33] weeks. Six studies had follow-up [31,34–39], varying from 4 [36,37,39] to 24 [31,35] weeks. Further details of the training modalities are available in Table 1.

3.6. Outcome Measures

The results showed several outcome measures used for the activity across the studies (Table 1). Six studies assessed the activities by both observation and subjective assessments. Two other studies assessed only with an observation-based scale, and one study with only a self-reported scale.

Eight studies had observation assessments of the activity in the primary outcome (the Action Research Arm Test (ARAT) for four studies [31,32,36,38], the Wolf Motor Function Test (WMFT) timed tasks for two studies [33,35], the Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI) [34], and the Box and Block Test (BBT) [39].

Seven studies focused on self-reported activity assessments, six of which used the Motor Activity Log (MAL), and one used the ABILHAND. The MAL is composed of two subscales, one on the amount of use (AOU) and the other on the quality of movement (QOM) of the affected limb, and measures the activity performance in real-life situations post-stroke. Note that McNulty et al. (2015) [35] used the QOM subscale of the MAL (MALQOM) as the primary outcome.

3.7. Immediate Effects on Upper Limb Activity

When analyzing the overall observed outcomes, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (eight studies, SMD = -0.05 ; 95% CI = -0.24 to 0.14 ; $I^2 = 0\%$; $P = 0.62$; fixed-effects model) (Figure 2a).

When analyzing the overall self-reported outcomes, the analysis focused on the amount of use (AOU) (Figure 2b) and quality of movement (QOM) (Figure 2c), the two subscales of the MAL. When analyzing the MALAOU, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (four studies, MD = 0.15 ; 95% CI = -0.30 to 0.59 ; $I^2 = 48\%$; $P = 0.52$; fixed-effects model) (Figure 2b). When analyzing the MALQOM, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (five studies, MD = 0.29 ; 95% CI = -0.06 to 0.64 ; $I^2 = 40\%$; $P = 0.1$; fixed-effects model) (Figure 2c).

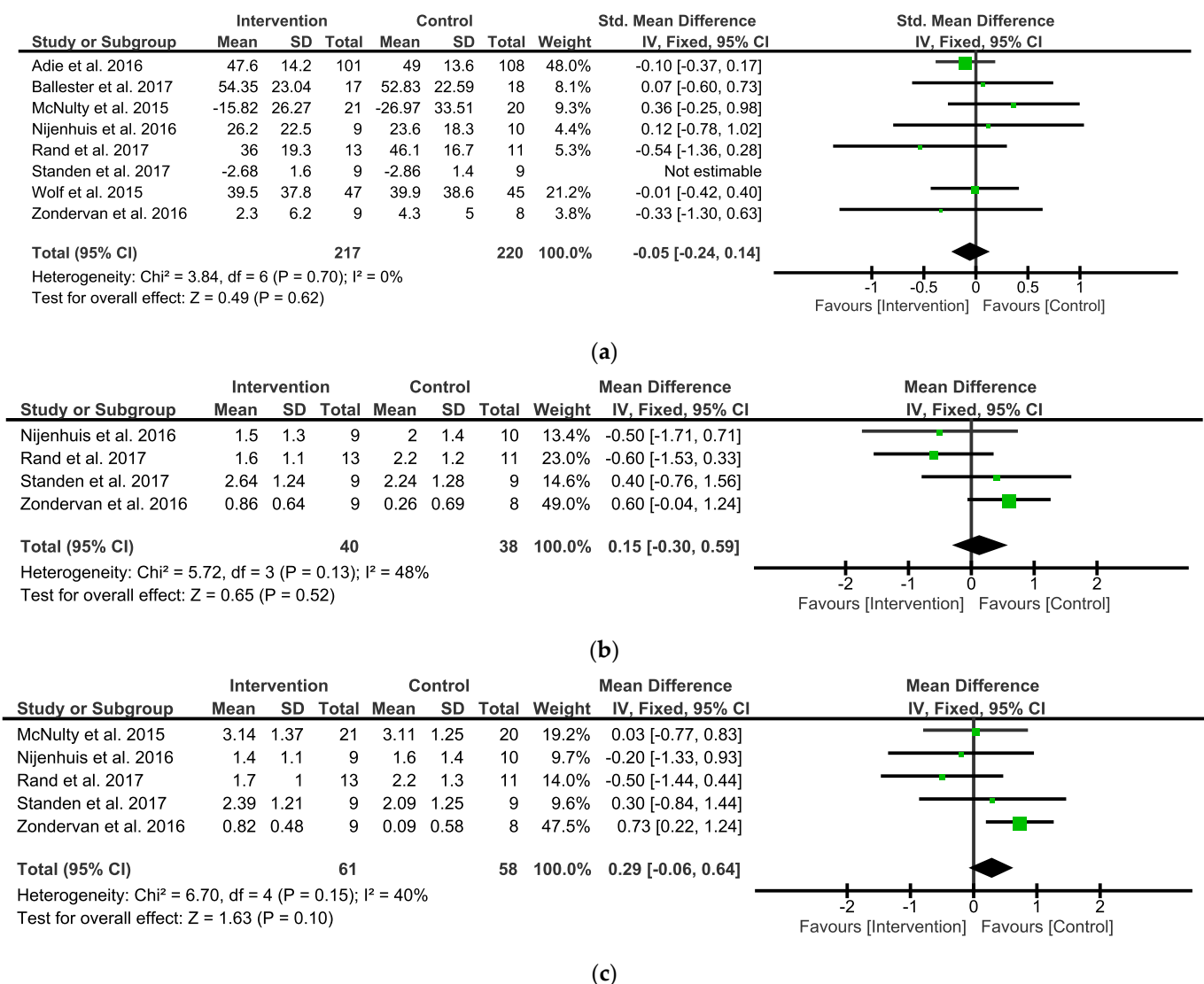


Figure 2. Forest plots between Intervention and Control Groups in post intervention. (a) SMD for the observed outcome; (b) MD for the self-reported outcomes MALAOU; (c) MD for the self-reported outcomes MALQOM. A pooled result favoring Intervention Group indicates negative values, and favoring Control group indicates positive differences between Intervention and Control Groups. Note: SMD = Standardized Mean Differences; MD = Mean Difference; MALAOU = Motor Activity Log Amount of Use; MALQOM = Motor Activity Log Quality Of Movement [31–36,38,39].

3.8. Long Term Effects on Upper Limb Activity

Seven studies conducted a follow up. The follow-up times were inconsistent, ranging from 4 weeks [36,37,39] to 24 weeks [31,35]. Zondervan et al. (2016) [39] had the particularity of having proposed a crossover study.

When analyzing the overall observed outcomes, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (five studies, SMD = 0.02; 95% CI = -2.0 to 0.24; $I^2 = 0\%$; $P = 0.86$; fixed-effects model) (Figure 3a).

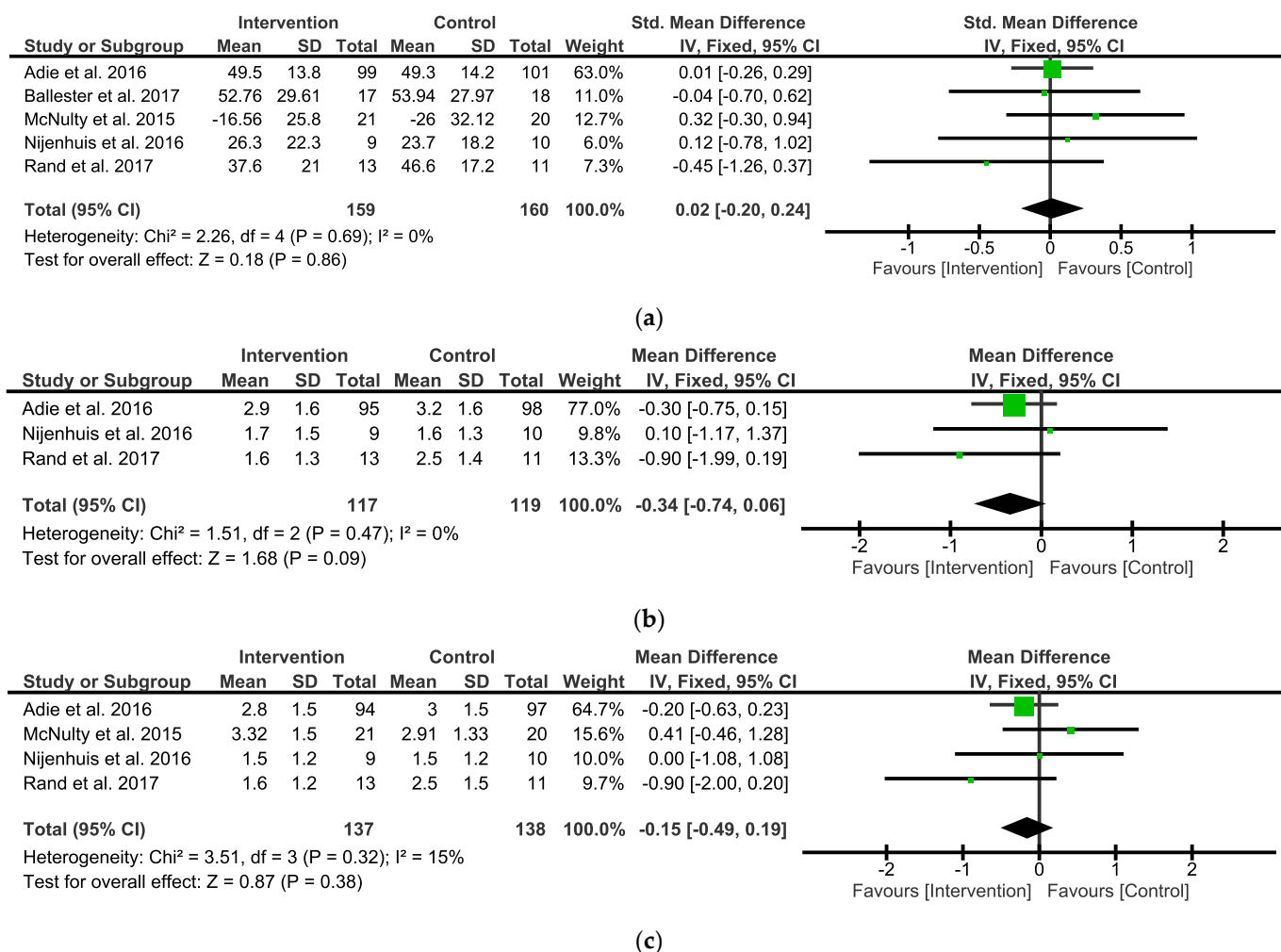


Figure 3. Forest plot between Intervention and Control Groups in follow-up. (a) SMD for the observed outcome; (b) MD for the self-reported outcomes MALAOU; (c) MD for the self-reported outcomes MALQOM. A pooled result favoring Intervention Group indicates negative values, and favoring Control group indicates positive differences between Intervention and Control Groups. Note: SMD = Standardized Mean Differences; MD = Mean Difference; MALAOU = Motor Activity Log Amount of Use; MALQOM = Motor Activity Log Quality Of Movement [31,34–36,38].

When analyzing the MALAOU, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (three studies, MD = -0.34; 95% CI = -0.74 to 0.06; $I^2 = 0\%$; $P = 0.09$; fixed-effects model) (Figure 3b). When analyzing the MALQOM, the meta-analysis indicated that the IG did not show any significant differential effects compared with the CG (four studies, MD = -0.15; 95% CI = -0.49 to 0.19; $I^2 = 15\%$; $P = 0.38$; fixed-effects model) (Figure 3c).

3.9. Quality Assessment

The mean PEDro scale score of the selected studies was 6.6/10 (SD = 1.0, range 5–8), indicating good quality (Table 2). There were no low-quality studies. The eligibility criteria, random allocation, and between-group statistical comparisons were reported in all of the studies. Eight studies described allocation concealment and baseline comparability. Seven studies reported that the assessor was blinded and only one study reported that the therapist was blinded. The participants were not blinded in any of the studies, which is understandable given the intervention.

Table 2. Quality assessment of selected randomized controlled trials using the Physiotherapy Evidence Database (PEDro) scale: a higher score implies improved quality.

Authors (Year)	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	PEDro Score
Adie et al. (2016) [31]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	YES	YES	YES	YES	YES	8
Ballester et al. (2017) [34]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	NO	YES	NO	YES	YES	6
McNulty et al. (2015) [35]	YES	YES	YES	YES	NO	YES	YES	YES	NO	YES	NO	7
Nijenhuis et al. (2016) [38]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	NO	YES	NO	YES	NO	5
Piron et al. (2009) [37]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	YES	NO	NO	YES	YES	6
Rand et al. (2017) [36]	YES	YES	NO	YES	NO	NO	YES	YES	NO	YES	YES	6
Standen et al. (2017) [33]	YES	YES	YES	NO	NO	NO	YES	YES	NO	YES	YES	6
Wolf et al. (2015) [32]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	YES	YES	YES	YES	YES	8
Zondervan et al. (2016) [39]	YES	YES	YES	YES	NO	NO	YES	YES	NO	YES	YES	7

Note: C1 = Eligibility criteria; C2 = Random allocation; C3 = Concealed allocation; C4 = Baseline comparability; C5 = Blinded subjects; C6 = Blinded therapists; C7 = Blinded assessors; C8 = Adequate follow-up (Drop-out rate); C9 = Intention-to-treat analysis; C10 = Between-group comparisons; C11 = Point estimates and variability.

4. Discussion

The objective of this systematic review and meta-analysis was to examine the effects of UL exergames at home on the activity after stroke compared with conventional therapy, considering both observation-based and self-reported assessments in the post-intervention and follow-up. In total, nine RCTs were included in this systematic review, one of which was excluded from the meta-analysis due to a lack of usable data.

4.1. Immediate Effects on Upper Limb Activity

Our meta-analysis found that the interventions based on exergames did not show significant superiority in the short term. Self-reported subjectivity was an additional standardized measure to the objective assessments, for confirming the findings. However, as exergames were not inferior to the controls, the results were considered as positive. Exergames, therefore, can be used as a support to tele-rehabilitation.

Comparing the studies was challenging, due to the heterogeneity of the interventional protocols (e.g., device, type of tasks, movement patterns, and training intensity). The intervention modalities varied in total intervention time, length, and frequency. However, the optimum frequency of intervention to achieve satisfactory results remains unclear [40]. Among the studies, there were both off-the-shelf recreational systems and systems specifically designed for rehabilitation at home. The few studies included in this systematic review and meta-analysis did not allow for a comparison of the two types, as executed by Maier et al. (2019) with virtual reality devices [41]. These authors found that specific systems showed a higher impact on recovery of activity than the control group, while the non-specific systems did not. Several general principles support the post-stroke rehabilitation process, and some have been studied using virtual reality (VR). Maier et al. (2019) reported that specific VR systems could potentially lead to a greater effect on recovery: task-specific exercises, explicit feedback, increasing difficulty, implicit feedback, variable practice, and mechanisms that promote the use of the paretic limb [41].

Only three studies included patients in the post-stroke sub-acute phase, which did not allow the subgroup to be studied. Wong et al. (2020) reported no significant differences in upper limb activity for the sub-acute and chronic populations when comparing the results of self-administered home-based assessments to no intervention [19]. However, in the literature, we found a discrepancy between the self-reported and objective assessments of arm function, especially in the acute and subacute phases [35]. Therapists offering home-based exergaming cannot determine which patients are most likely to benefit from the tool or experience side effects; further RCTs are needed to determine the profile of the patients responding to home-based exergaming therapy. Valid predictors of the response to therapy would be useful, to be able to select the appropriate patients for this specific therapy [42,43]. Moreover, five studies provided supervision during their intervention, although whether supervision affects ADLs needs to be determined. Regular supervision

at home with monitoring of actual physical activity may encourage practice. As suggested by Mandigout et al. (2021), evaluating the effect of an individualized coaching program, the use of three modalities (activity tracker, phone calls, and visits) would facilitate the retention of physical activity levels [36]. Allowing the patient to work independently with the exergames would free up therapists' time for therapeutic education. A recent study showed that self-managed motor-gaming with behavioral telehealth visits had outcomes to the same degree as in-clinic Constraint-Induced Movement therapy [44]. The authors indicated that the time saved could be redirected to behavioral interventions to improve the involvement of the paretic arm in daily life. These results would make it possible to rethink the support provided to post-stroke patients at home.

4.2. Long Term Effects on Upper Limb Activity

Seven studies included post-intervention follow-up at various time points, ranging from four weeks to 24 weeks. The pooled effect size showed no significant difference between the groups. Therefore, the current review showed that the long-term effects of exergaming training were not evident. Nevertheless, the retention of the benefits from these interventions should be cautiously interpreted. The intervention follow-ups were generally short, not allowing for a long-term assessment of the effects on daily arm activity.

Recently, a six-month retention of MAL and WMFT gains was found by Gautier et al. (2021) [44]. The authors suggested that "tune-up" sessions may be required to sustain MAL improvements in the long term. As in the study of Brouwer et al. (2018), assessing the effectiveness of client-centered "Tune-Ups" on community reintegration, mobility, and quality of life after stroke [45], this could similarly be proposed to focus on UL activities. As has been assessed in older adults for fall prevention, periodic interventions with exergaming over several years could be tested to determine the adherence rate and the impact on the activity level of post-stroke patients [46].

While the clinical-rated or self-reported scales have been clinically validated, they are mostly retrospective and susceptible to reporting bias and error [47]. To provide an objective and clinically valid measurement of an individual's ADLs over the long term, real-time motion sensors could be used in the patient's environment. Measuring the ADLs using wearable technologies could complement the current clinical assessments of post-stroke patients [47].

4.3. Risk of Bias

To maximize the quality of evidence in this review, all of the included studies were RCTs. As evaluated formally using the PEDro scale, the overall methodological quality of the included studies was good. Two of them were judged with a score of eight [31,32]. No studies were of excellent quality. Not surprisingly, patients and therapists were not blinded in this type of intervention. However, the assessors could be blinded, which was not the case for all of the studies.

According to the Cochrane Collaboration, the tests for funnel plot asymmetry should be used only when at least 10 studies are included in the meta-analysis; therefore, publication bias could not be tested.

4.4. Limitations

The limitations should be considered when determining the effect of home-based exergaming therapies on UL activity. The first limitation was the low number of trials included in the review: a sufficient sample size would allow the effects to be measured with a reduced potential error. Moreover, our analyses did not allow for comparisons of the subgroups, including stroke stages and initial severity level. The inclusion of more studies would determine whether the effects differed in the post-stroke acute, sub-acute, or chronic phases. We could have compared our results with the meta-analysis of Mekbib et al. (2020), to see if they were consistent with the knowledge of neuroplasticity-induced motor recovery [48]. The stratification of participants according to the initial level of motor and

cognitive impairment would have allowed a better approach to the effects. A difference in the patients' self-analysis, according to their initial motor and cognitive severity level, could have influenced their judgment of their own functional performance. These aspects could be compared with sufficient future data. Robust conclusions could not be drawn, due to the lack of standardized outcome activity measurements, highlighting the need for a gold standard in future research in this area.

4.5. Perspectives

This systematic review and meta-analysis suggest the combined use of observation and self-report assessments for measuring the effects of upper limb exergames at home on activity after stroke. Assessment complementarity is essential in routine clinical practice, research for future studies, and systematic reviews to provide a global view of the patients' functional abilities. Ng et al. (2008) reported that a functional observational assessment, such as the WMFT, provided a comprehensive evaluation of the patient's abilities, followed by an assessment, such as the ARAT, to focus on grasping, gripping, and pinching. The MAL assessment for additional qualitative information helps to understand the patient's use of the hand in daily life [49].

Patient activity must be included in the overall care. An assessment of the patient outcomes, such as the effectiveness of motor function, is now well established in clinical research [50]. As reported in the Dalmazane et al. (2021) systematic review on multiple sclerosis, the consideration of fatigue and cognitive function would be relevant [51]. Stroke survivors may experience fatigue that can affect the motivation for rehabilitation and return to activity. In addition, the link between cognitive impairment and activity limitations and participation restrictions has been identified in the literature [52]. It would be wise to explore this approach for future studies on the possible benefits of home-based exergaming. Little is known about how the quality of life, satisfaction, and perceived environmental quality differ, according to the activity level. These perspectives would suggest looking beyond the activity to the participation components when assessing the daily experience of living at home with stroke. Additional factors (psychosocial, cognitive, and environmental) could influence participation [53]. Consideration of these factors may improve home rehabilitation programs by ensuring continuity, follow up, and the participation of individuals and families.

5. Conclusions

Exergames in upper limb tele-rehabilitation seem to be effective in promoting post-stroke activity. Some of the situations may be favorable for remote rehabilitation interventions. Exergames should be included in the global tele-rehabilitation to ensure continuity, follow-up, and the participation of individuals and families. The evaluation of the observational and self-reported measures detected convergences in the assessment of upper limb function after stroke. It would be relevant to consider both types of assessment in future studies to ensure the same results. The complementarity of assessments is essential in clinical routine practice and research, and for future studies and systematic reviews, in considering activity outcome measures in their entirety. Patient care should consider functional capacity, self-reported performance, and actual day-to-day performance.

Author Contributions: Conceptualization, A.G. and S.M.; methodology, A.G., L.R., A.P. and S.M.; formal analysis, A.G. and A.P.; investigation, A.G. and L.R.; writing—original draft preparation, A.G.; writing—review and editing, A.G., A.P., J.-C.D. and S.M.; visualization, A.G., A.P., J.-C.D. and S.M.; supervision, S.M.; project administration, S.M. and J.-C.D. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received funding from the RGS@Home project H2020-EU. EIT Health, ID: 19277. The APC was founded by the IJERPH under the invoice number 1738602.

Institutional Review Board Statement: Not applicable.

Informed Consent Statement: Not applicable.

Acknowledgments: The authors thank “La Fondation de l’Avenir pour la recherche médicale appliquée” (Paris, France) and the European Institute of Technology (EIT Health) for their scientific insights and unyielding support.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

Appendix A

Table A1. PRISMA 2020 Checklist [24].

Section and Topic	Item #	Checklist Item	Location Where Item Is Reported
TITLE			
Title	1	Identify the report as a systematic review.	1
ABSTRACT			
Abstract	2	See the PRISMA 2020 for Abstracts checklist.	12
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of existing knowledge.	29
Objectives	4	Provide an explicit statement of the objective(s) or question(s) the review addresses.	111
METHODS			
Eligibility criteria	5	Specify the inclusion and exclusion criteria for the review and how studies were grouped for the syntheses.	125
Information sources	6	Specify all databases, registers, websites, organisations, reference lists and other sources searched or consulted to identify studies. Specify the date when each source was last searched or consulted.	120
Search strategy	7	Present the full search strategies for all databases, registers and websites, including any filters and limits used.	116
Selection process	8	Specify the methods used to decide whether a study met the inclusion criteria of the review, including how many reviewers screened each record and each report retrieved, whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	138
Data collection process	9	Specify the methods used to collect data from reports, including how many reviewers collected data from each report, whether they worked independently, any processes for obtaining or confirming data from study investigators, and if applicable, details of automation tools used in the process.	144
Data items	10a	List and define all outcomes for which data were sought. Specify whether all results that were compatible with each outcome domain in each study were sought (e.g., for all measures, time points, analyses), and if not, the methods used to decide which results to collect.	164
	10b	List and define all other variables for which data were sought (e.g., participant and intervention characteristics, funding sources). Describe any assumptions made about any missing or unclear information.	144
Study risk of bias assessment	11	Specify the methods used to assess risk of bias in the included studies, including details of the tool(s) used, how many reviewers assessed each study and whether they worked independently, and if applicable, details of automation tools used in the process.	154
Effect measures	12	Specify for each outcome the effect measure(s) (e.g., risk ratio, mean difference) used in the synthesis or presentation of results.	179
Synthesis methods	13a	Describe the processes used to decide which studies were eligible for each synthesis (e.g., tabulating the study intervention characteristics and comparing against the planned groups for each synthesis (item #5)).	180
	13b	Describe any methods required to prepare the data for presentation or synthesis, such as handling of missing summary statistics, or data conversions.	186
	13c	Describe any methods used to tabulate or visually display results of individual studies and syntheses.	199

Table A1. Cont.

Section and Topic	Item #	Checklist Item	Location Where Item Is Reported
	13d	Describe any methods used to synthesize results and provide a rationale for the choice(s). If meta-analysis was performed, describe the model(s), method(s) to identify the presence and extent of statistical heterogeneity, and software package(s) used.	179
	13e	Describe any methods used to explore possible causes of heterogeneity among study results (e.g., subgroup analysis, meta-regression).	195
	13f	Describe any sensitivity analyses conducted to assess robustness of the synthesized results.	154
Reporting bias assessment	14	Describe any methods used to assess risk of bias due to missing results in a synthesis (arising from reporting biases).	154
Certainty assessment	15	Describe any methods used to assess certainty (or confidence) in the body of evidence for an outcome.	200
RESULTS			
Study selection	16a	Describe the results of the search and selection process, from the number of records identified in the search to the number of studies included in the review, ideally using a flow diagram.	202
	16b	Cite studies that might appear to meet the inclusion criteria, but which were excluded, and explain why they were excluded.	219
Study characteristics	17	Cite each included study and present its characteristics.	287
Risk of bias in studies	18	Present assessments of risk of bias for each included study.	405
Results of individual studies	19	For all outcomes, present, for each study: (a) summary statistics for each group (where appropriate) and (b) an effect estimate and its precision (e.g., confidence/credible interval), ideally using structured tables or plots.	347,371
Results of syntheses	20a	For each synthesis, briefly summarise the characteristics and risk of bias among contributing studies.	347,371
	20b	Present results of all statistical syntheses conducted. If meta-analysis was done, present for each the summary estimate and its precision (e.g., confidence/credible interval) and measures of statistical heterogeneity. If comparing groups, describe the direction of the effect.	347,371
	20c	Present results of all investigations of possible causes of heterogeneity among study results.	347,371
	20d	Present results of all sensitivity analyses conducted to assess the robustness of the synthesized results.	347,371
Reporting biases	21	Present assessments of risk of bias due to missing results (arising from reporting biases) for each synthesis assessed.	347,371
Certainty of evidence	22	Present assessments of certainty (or confidence) in the body of evidence for each outcome assessed.	347,371
DISCUSSION			
	23a	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence.	411
Discussion	23b	Discuss any limitations of the evidence included in the review.	505
	23c	Discuss any limitations of the review processes used.	505
	23d	Discuss implications of the results for practice, policy, and future research.	525
OTHER INFORMATION			
Registration and protocol	24a	Provide registration information for the review, including register name and registration number, or state that the review was not registered.	
	24b	Indicate where the review protocol can be accessed, or state that a protocol was not prepared.	
	24c	Describe and explain any amendments to information provided at registration or in the protocol.	
Support	25	Describe sources of financial or non-financial support for the review, and the role of the funders or sponsors in the review.	
Competing interests	26	Declare any competing interests of review authors.	576
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	

Appendix B Search Strategy

(((((stroke[title/abstract] or “post-stroke”[title/abstract] or poststroke[title/abstract] or hemipl*[title/abstract] or hemipar*[title/abstract] or “cerebrovascular disease”[title/abstract] or “brain injur*”[title/abstract])) and (“virtual reality”[title/abstract] or “vr gam*”[title/abstract] or “video gam*”[title/abstract] or “videogam*”[title/abstract] or “video-gam*”[title/abstract] or “computer gam*”[title/abstract] or “gaming system*”[title/abstract] or “serious gam*”[title/abstract] or “exercise gam*” or exergam*[title/abstract] or exer-gam*[title/abstract] or “commercial gam*”[title/abstract] or “rehabilitation gam*”[title/abstract] or “augmented reality”[title/abstract] or gamification[title/abstract] or “vr-based”[title/abstract] or “video-based”[title/abstract] or “computer-based”[title/abstract] or “sensor-based”[title/abstract] or Wii[title/abstract] or Nintendo[title/abstract] or “X-box”[title/abstract] or Kinect[title/abstract] or microsoft[title/abstract] or “play-station”[title/abstract] or playstation[title/abstract] or interactive[title/abstract] or “assistive gam*”[title/abstract] or neurogam*[title/abstract] or “gaming technolog*”[title/abstract] or technolog*[title/abstract] or “User-Computer Interface”[title/abstract])) and (rehabilitation[title/abstract] or neurorehabilitation[title/abstract] or telerehabilitation[title/abstract] or “tele-rehabilitation”[title/abstract] or telecare[title/abstract] or “rehab system*”[Title/Abstract] or rehab[Title/Abstract] or conventional[title/abstract] or physiotherapy[Title/Abstract] or “physical therapy”[Title/Abstract] or “occupational therapy”[Title/Abstract] or telemedicine[Title/Abstract])) and (“upper extremit*”[title/abstract] or “upper limb*”[title/abstract] or “upper-limb*”[title/abstract] or arm*[title/abstract] or hand*[title/abstract])) and (home[title/abstract] or “home-based”[title/abstract] or “in-home”[title/abstract] or domiciliary[Title/Abstract] or “self-directed”[Title/Abstract] or “self-administered”[Title/Abstract] or “self-practice”[Title/Abstract])) not (children[title/abstract] or child[title/abstract])).

References

- Richmond, T.; Peterson, C.; Cason, J.; Billings, M.; Terrell, E.A.; Lee, A.C.W.; Towey, M.; Parmanto, B.; Saptono, A.; Cohn, E.R.; et al. American Telemedicine Association’s Principles for Delivering Telerehabilitation Services. *Int. J. Telerehabil.* **2017**, *9*, 63–68. [[CrossRef](#)]
- Cramer, S.C.; Dodakian, L.; Le, V.; See, J.; Augsburger, R.; McKenzie, A.; Zhou, R.J.; Chiu, N.L.; Heckhausen, J.; Cassidy, J.M.; et al. Efficacy of Home-Based Telerehabilitation vs. In-Clinic Therapy for Adults after Stroke: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol.* **2019**, *76*, 1079. [[CrossRef](#)]
- Bettger, J.P.; Thoumi, A.; Marquevich, V.; De Groote, W.; Battistella, L.R.; Imamura, M.; Ramos, V.D.; Wang, N.; Dreinhoefer, K.E.; Mangar, A.; et al. COVID-19: Maintaining essential rehabilitation services across the care continuum. *BMJ Glob. Health* **2020**, *5*, e002670. [[CrossRef](#)]
- Smith, M.P. Estimating total morbidity burden of COVID-19: Relative importance of death and disability. *J. Clin. Epidemiol.* **2022**, *142*, 54–59. [[CrossRef](#)]
- Chi, N.-F.; Huang, Y.-C.; Chiu, H.-Y.; Chang, H.-J.; Huang, H.-C. Systematic Review and Meta-Analysis of Home-Based Rehabilitation on Improving Physical Function among Home-Dwelling Patients with a Stroke. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2020**, *101*, 359–373. [[CrossRef](#)]
- Gelaw, A.Y.; Janakiraman, B.; Gebremeskel, B.F.; Ravichandran, H. Effectiveness of Home-based rehabilitation in improving physical function of persons with Stroke and other physical disability: A systematic review of randomized controlled trials. *J. Stroke Cerebrovasc. Dis.* **2020**, *29*, 104800. [[CrossRef](#)]
- Chen, Y.; Abel, K.T.; Janecek, J.T.; Chen, Y.; Zheng, K.; Cramer, S.C. Home-based technologies for stroke rehabilitation: A systematic review. *Int. J. Med. Inform.* **2019**, *123*, 11–22. [[CrossRef](#)]
- Laver, K.; Adey-Wakeling, Z.; Crotty, M.; Lannin, N.; George, S.; Sherrington, C. Telerehabilitation services for stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2020**, *1*, 80. [[CrossRef](#)]
- Mat Rosly, M.; Mat Rosly, H.; Davis OAM, G.M.; Husain, R.; Hasnan, N. Exergaming for individuals with neurological disability: A systematic review. *Disabil. Rehabil.* **2017**, *39*, 727–735. [[CrossRef](#)]
- Borghese, N.A.; Pirovano, M.; Lanzi, P.L.; Wüest, S.; de Bruin, E.D. Computational Intelligence and Game Design for Effective at-Home Stroke Rehabilitation. *Games Health J.* **2013**, *2*, 81–88. [[CrossRef](#)]
- Perrochon, A.; Borel, B.; Istrate, D.; Compagnat, M.; Daviet, J.-C. Exercise-based games interventions at home in individuals with a neurological disease: A systematic review and meta-analysis. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **2019**, *62*, 366–378. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Langhorne, P.; Bernhardt, J.; Kwakkel, G. Stroke rehabilitation. *Lancet* **2011**, *377*, 1693–1702. [[CrossRef](#)]
- Shamay, N.S.M.; William, T.W.N.; Patrick, K.W.H.; Philip, T.T.F.; Jeffery, W.C.H. Sensorimotor impairments of paretic upper limb correlates with activities of daily living in subjects with chronic stroke. *S. Afr. J. Physiother.* **2011**, *67*, 9–16. [[CrossRef](#)]

14. Mayo, N.E.; Wood-Dauphinee, S.; Côté, R.; Durcan, L.; Carlton, J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2002**, *83*, 1035–1042. [[CrossRef](#)]
15. Lai, S.-M.; Studenski, S.; Duncan, P.W.; Perera, S. Persisting Consequences of Stroke Measured by the Stroke Impact Scale. *Stroke* **2002**, *33*, 1840–1844. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
16. Bailey, R.R.; Birkenmeier, R.L.; Lang, C.E. Real-world affected upper limb activity in chronic stroke: An examination of potential modifying factors. *Top. Stroke Rehabil.* **2015**, *22*, 26–33. [[CrossRef](#)]
17. Tollár, J.; Nagy, F.; Csutorás, B.; Prontvai, N.; Nagy, Z.; Török, K.; Blényesi, E.; Vajda, Z.; Farkas, D.; Tóth, B.E.; et al. High Frequency and Intensity Rehabilitation in 641 Subacute Ischemic Stroke Patients. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2021**, *102*, 9–18. [[CrossRef](#)]
18. Schneider, E.J.; Lannin, N.A.; Ada, L.; Schmidt, J. Increasing the amount of usual rehabilitation improves activity after stroke: A systematic review. *J. Physiother.* **2016**, *62*, 182–187. [[CrossRef](#)]
19. Wong, Y.; Ada, L.; Wang, R.; Månnum, G.; Langhammer, B. Self-administered, home-based, upper limb practice in stroke patients: A systematic review. *J. Rehabil. Med.* **2020**, *52*, jrm00118. [[CrossRef](#)]
20. van Delden, A.L.E.; Peper, C.L.E.; Beek, P.J.; Kwakkel, G. Match and mismatch between objective and subjective improvements in upper limb function after stroke. *Disabil. Rehabil.* **2013**, *35*, 1961–1967. [[CrossRef](#)]
21. van Lieshout, E.; Visser-Meily, J.; Nijland, R.; Dijkhuizen, R.; Kwakkel, G. Patients self-reported versus objective clinical measures of improvement of upper limb capacity after stroke: Are they matching? *J. Rehabil. Med.* **2020**, *52*, 7. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
22. Chen, T.; Zhang, B.; Deng, Y.; Fan, J.-C.; Zhang, L.; Song, F. Long-term unmet needs after stroke: Systematic review of evidence from survey studies. *BMJ Open* **2019**, *9*, e028137. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
23. Bai, Z.; Fong, K.N.K.; Zhang, J.J.; Chan, J.; Ting, K.H. Immediate and long-term effects of BCI-based rehabilitation of the upper extremity after stroke: A systematic review and meta-analysis. *J. Neuroeng. Rehabil.* **2020**, *17*, 57. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
24. Page, M.J.; McKenzie, J.E.; Bossuyt, P.M.; Boutron, I.; Hoffmann, T.C.; Mulrow, C.D.; Shamseer, L.; Tetzlaff, J.M.; Akl, E.A.; Brennan, S.E.; et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* **2021**, *10*, n71. [[CrossRef](#)]
25. Liberati, A.; Altman, D.G.; Tetzlaff, J.; Mulrow, C.; Gøtzsche, P.C.; Ioannidis, J.P.; Clarke, M.; Devereaux, P.J.; Kleijnen, J.; Moher, D. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *J. Clin. Epidemiol.* **2009**, *62*, e1–e34. [[CrossRef](#)]
26. Maher, C.G.; Sherrington, C.; Herbert, R.D.; Moseley, A.M.; Elkins, M. Reliability of the PEDro Scale for Rating Quality of Randomized Controlled Trials. *Phys. Ther.* **2003**, *83*, 713–721. [[CrossRef](#)]
27. Foley, N.C.; Teasell, R.W.; Bhogal, S.K.; Speechley, M.R. Stroke Rehabilitation Evidence-Based Review: Methodology. *Top. Stroke Rehabil.* **2003**, *10*, 1–7. [[CrossRef](#)]
28. Duncan, P.W. Outcome measures in stroke rehabilitation. In *Handbook of Clinical Neurology*; Elsevier: Amsterdam, The Netherlands, 2013; Volume 110, pp. 105–111. [[CrossRef](#)]
29. Higgins, J.P.T.; Thomas, J.; Chandler, J.; Cumpston, M.; Li, T.; Page, M.J.; Welch, V.A. (Eds.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*; John Wiley & Sons: Hoboken, NJ, USA, 2022; Version 6.3; Available online: www.training.cochrane.org/handbook (accessed on 6 May 2022).
30. Bernhardt, J.; Hayward, K.S.; Kwakkel, G.; Ward, N.S.; Wolf, S.L.; Borschmann, K.; Krakauer, J.W.; Boyd, L.A.; Carmichael, S.T.; Corbett, D.; et al. Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. *Int. J. Stroke* **2017**, *12*, 444–450. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
31. Adie, K.; Schofield, C.; Berrow, M.; Wingham, J.; Humfries, J.; Pritchard, C.; James, M.; Allison, R. Does the use of Nintendo Wii Sports™ improve arm function? Trial of Wii™ in Stroke: A randomized controlled trial and economics analysis. *Clin. Rehabil.* **2017**, *31*, 173–185. [[CrossRef](#)]
32. Wolf, S.L.; Sahu, K.; Bay, R.C.; Buchanan, S.; Reiss, A.; Linder, S.; Rosenfeldt, A.; Alberts, J. The HAAPI (Home Arm Assistance Progression Initiative) Trial: A Novel Robotics Delivery Approach in Stroke Rehabilitation. *Neurorehabil. Neural Repair* **2015**, *29*, 958–968. [[CrossRef](#)]
33. Standen, P.J.; Threapleton, K.; Richardson, A.; Connell, L.; Brown, D.J.; Battersby, S.; Platts, F.; Burton, A. A low cost virtual reality system for home based rehabilitation of the arm following stroke: A randomised controlled feasibility trial. *Clin. Rehabil.* **2017**, *31*, 340–350. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
34. Ballester, B.R.; Nirme, J.; Camacho, I.; Duarte, E.; Rodríguez, S.; Cuxart, A.; Duff, A.; Verschure, P.F. Domiciliary VR-Based Therapy for Functional Recovery and Cortical Reorganization: Randomized Controlled Trial in Participants at the Chronic Stage Post Stroke. *JMIR Serious Games* **2017**, *5*, e15. [[CrossRef](#)]
35. McNulty, P.A.; Thompson-Butel, A.G.; Faux, S.G.; Lin, G.; Katrak, P.H.; Harris, L.R.; Shiner, C.T. The Efficacy of Wii-Based Movement Therapy for Upper Limb Rehabilitation in the Chronic Poststroke Period: A Randomized Controlled Trial. *Int. J. Stroke* **2015**, *10*, 1253–1260. [[CrossRef](#)]
36. Rand, D.; Weingarden, H.; Weiss, R.; Yacoby, A.; Reif, S.; Malka, R.; Shiller, D.A.; Zeilig, G. Self-training to improve UE function at the chronic stage post-stroke: A pilot randomized controlled trial. *Disabil. Rehabil.* **2017**, *39*, 1541–1548. [[CrossRef](#)]
37. Lamberto Piron, M.D.; Andrea Turolla, P.T.; Michela Agostini, P.T.; Carla Zucconi, P.T.; Feliciano Cortese, M.D.; Mauro Zampolini, M.D.; Mara Zannini, P.T.; Mauro Dam, M.D. Exercises for paretic upper limb after stroke: A combined virtual-reality and telemedicine approach. *J. Rehabil. Med.* **2009**, *41*, 1016–1102. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

38. Nijenhuis, S.M.; Prange-Lasonder, G.B.; Stienen, A.H.; Rietman, J.S.; Buurke, J.H. Effects of training with a passive hand orthosis and games at home in chronic stroke: A pilot randomised controlled trial. *Clin. Rehabil.* **2017**, *31*, 207–216. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
39. Zondervan, D.K.; Friedman, N.; Chang, E.; Zhao, X.; Augsburg, R.; Reinkensmeyer, D.J.; Cramer, S.C. Home-based hand rehabilitation after chronic stroke: Randomized, controlled single-blind trial comparing the MusicGlove with a conventional exercise program. *J. Rehabil. Res. Dev.* **2016**, *53*, 457–472. [[CrossRef](#)]
40. Kwakkel, G. Impact of intensity of practice after stroke: Issues for consideration. *Disabil. Rehabil.* **2006**, *28*, 823–830. [[CrossRef](#)]
41. Maier, M.; Rubio Ballester, B.; Duff, A.; Duarte Oller, E.; Verschure, P.F.M.J. Effect of Specific Over Nonspecific VR-Based Rehabilitation on Poststroke Motor Recovery: A Systematic Meta-analysis. *Neurorehabil. Neural Repair* **2019**, *33*, 112–129. [[CrossRef](#)]
42. Coupar, F.; Pollock, A.; Rowe, P.; Weir, C.; Langhorne, P. Predictors of upper limb recovery after stroke: A systematic review and meta-analysis. *Clin. Rehabil.* **2012**, *26*, 291–313. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
43. Cassidy, J.M.; Tran, G.; Quinlan, E.B.; Cramer, S.C. Neuroimaging Identifies Patients Most Likely to Respond to a Restorative Stroke Therapy. *Stroke* **2018**, *49*, 433–438. [[CrossRef](#)]
44. Gauthier, L.V.; Nichols-Larsen, D.S.; Uswatte, G.; Strahl, N.; Simeo, M.; Proffitt, R.; Kelly, K.; Crawfis, R.; Taub, E.; Morris, D.; et al. Video game rehabilitation for outpatient stroke (VIGOROUS): A multi-site randomized controlled trial of in-home, self-managed, upper-extremity therapy. *eClinicalMedicine* **2022**, *43*, 101239. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
45. Brouwer, B. Effectiveness of Client-Centered “Tune-Ups” on Community Reintegration, Mobility, and Quality of Life after Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2018**, *99*, 1325–1332. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
46. Nagano, Y.; Ishida, K.; Tani, T.; Kawasaki, M.; Ikeuchi, M. Short and long-term effects of exergaming for the elderly. *SpringerPlus* **2016**, *5*, 793. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
47. Chen, P.-W.; Baune, N.A.; Zwir, I.; Wang, J.; Swamidass, V.; Wong, A.W.K. Measuring Activities of Daily Living in Stroke Patients with Motion Machine Learning Algorithms: A Pilot Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 1634. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
48. Mekbib, D.B.; Han, J.; Zhang, L.; Fang, S.; Jiang, H.; Zhu, J.; Roe, A.W.; Xu, D. Virtual reality therapy for upper limb rehabilitation in patients with stroke: A meta-analysis of randomized clinical trials. *Brain Inj.* **2020**, *34*, 456–465. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
49. Ng, A.K.Y.; Leung, D.P.K.; Fong, K.N.K. Clinical Utility of the Action Research Arm Test, the Wolf Motor Function Test and the Motor Activity Log for Hemiparetic Upper Extremity Functions After Stroke: A Pilot Study. *Hong Kong J. Occup. Ther.* **2008**, *18*, 20–27. [[CrossRef](#)]
50. Gallou-Guyot, M.; Nuic, D.; Mandigout, S.; Compagnat, M.; Welter, M.L.; Daviet, J.C.; Perrochon, A. Effectiveness of home-based rehabilitation using active video games on quality of life, cognitive and motor functions in people with Parkinson’s disease: A systematic review. *Disabil. Rehabil.* **2022**, *44*, 1–12. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
51. Dalmazane, M.; Gallou-Guyot, M.; Compagnat, M.; Magy, L.; Montcuquet, A.; Billot, M.; Daviet, J.C.; Perrochon, A. Effects on gait and balance of home-based active video game interventions in persons with multiple sclerosis: A systematic review. *Mult. Scler. Relat. Disord.* **2021**, *51*, 102928. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
52. Stolwyk, R.J.; Mihaljcic, T.; Wong, D.K.; Chapman, J.E.; Rogers, J.M. Poststroke Cognitive Impairment Negatively Impacts Activity and Participation Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Stroke* **2021**, *52*, 748–760. [[CrossRef](#)]
53. Gadidi, V.; Katz-Leurer, M.; Carmeli, E.; Bornstein, N.M. Long-Term Outcome Poststroke: Predictors of Activity Limitation and Participation Restriction. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2011**, *92*, 1802–1808. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

Annexe 2. Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo.



Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto- rééducation à domicile par le jeu vidéo

Motivation of stroke victims in self-rehabilitation
at home through video games

Axelle GELINEAU

Unité de recherche HAVAE (EA 6310)
Université de Limoges, France

<https://orcid.org/0000-0002-2064-6752>

axelle.gelineau@unilim.fr

Hugo LANDAIS

Fondation de l'avenir
Paris, France

hlandais@fondationdelavenir.org

Anaïck PERROCHON

Unité de recherche HAVAE (EA 6310)
Université de Limoges, France

<https://orcid.org/0000-0001-6915-2094>

anaick.perrochon@unilim.fr

Iouri BERNACHE-ASSOLLANT

Unité de recherche HAVAE (EA 6310)
Université de Limoges, France

<https://orcid.org/0000-0002-8771-7754>

iouri.bernache-assollant@unilim.fr

Stéphane MANDIGOUT

Unité de recherche HAVAE (EA 6310)
Université de Limoges, France

<https://orcid.org/0000-0003-2072-3022>

stephane.mandigout@unilim.fr

URL : <https://www.unilim.fr/trahs/3926>

DOI : 10.25965/trahs.3926

Licence : CC BY-NC-ND 4.0 International

Résumé : Cet article tend à réfléchir sur les facteurs motivationnels liés à l'usage de jeux vidéos dans l'auto-rééducation des membres supérieurs des patients victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral à domicile. L'enjeu est notamment de procurer aux utilisateurs un outil utile pour leur rééducation tout en maintenant leur motivation. A partir de la littérature, nous avons recensé divers facteurs se rapportant à la dimension de la motivation. Il ressort de ces lectures que la

compréhension explicite des personnes est nécessaire pour augmenter l'intérêt des usagers pour des programmes vidéo ludiques. L'expérience utilisateur est au cœur des stratégies de développement des futurs dispositifs, et il est nécessaire que cette démarche se poursuive dans le domaine de la rééducation neurologique à domicile.

Mots clés : motivation, jeux sérieux, auto-rééducation, accident vasculaire cérébral, domicile

Abstract: This article aims to reflect on the motivational factors related to the usage of video games in the self-rehabilitation of upper limbs of stroke patients at home. The stake is especially to provide users with a useful tool for their rehabilitation while maintaining their motivation. From the literature, we identified various factors relating to the dimension of motivation. From these readings, it appears that an explicit understanding of people is necessary to increase the interest of the user in playful video programs. User experience is at the heart of development strategies for future devices, and it is necessary that this approach be continued in the field of neurological rehabilitation.

Keywords: motivation, serious game, self-rehabilitation, stroke, home

« Home ! Sweet Home ! » (litt. « Foyer ! Doux Foyer ! »)
Sir Henry Rowley Bishop, compositeur anglais

Introduction

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est l'une des principales causes de mortalité dans le monde et la première cause de handicap neurologique acquis de l'adulte. On recense approximativement plus de 140 000 nouveaux cas par an en France, soit 1 AVC toutes les 4 minutes (INSERM¹). C'est un véritable fléau de santé publique pouvant être lourd de conséquences sur l'autonomie de la personne. Les séquelles suite à l'AVC peuvent entraîner des limitations dans les activités de vie quotidienne, provoquant une restriction de participation sociale et pouvant impacter la qualité de vie des personnes (Gadidi et al., 2011 ; Mayo et al., 2002).

Les déficiences motrices des membres supérieurs sont fréquentes après un AVC. Elles peuvent être gravement invalidantes et persister au stade chronique (Langhorne et al., 2009). Les problèmes psychologiques tels que la dépression, l'anxiété, l'émotivité et le syndrome de stress post-traumatique sont des complications courantes après un AVC et peuvent avoir un impact sur tous les aspects de la récupération (Gurr & Muelenz, 2011). Cela peut amener les personnes à manquer de motivation pour participer aux activités de la vie quotidienne ou à la réadaptation (Gurr & Muelenz, 2011 ; Cheng et al., 2015).

Les personnes âgées sont les plus touchées par l'AVC. En effet, 75 % des AVC concernent une personne de 65 ans et plus (Bohic, 2012), ce qui accélère la diminution d'activité et la perte d'autonomie. Au-delà de la perte d'activité due à l'AVC, la démotivation est un problème majeur chez la personne âgée (Hazif-Thomas & Thomas, 2007). La revue systématique de Tang et al. (2020) suggère que la satisfaction des besoins psychologiques fondamentaux et la motivation sont associées aux indicateurs de bien-être. Elles sont positivement associées si les indicateurs de bien-être sont positifs (comme par exemple le sens de la vie, la satisfaction dans la vie, l'affect positif, l'estime de soi, etc.) et négativement associées si les indicateurs sont négatifs (comme la dépression, l'apathie, etc.) (Tang et al., 2020). Il est important de comprendre les facteurs qui contribuent au bien-être des personnes âgées. La prise en compte de la dimension motivationnelle est alors indispensable, et notamment sur le lieu de vie.

Une priorité au maintien à domicile est affirmée dans le rapport de la concertation *Grand âge et autonomie*, du 28 mars 2019². Les Français font valoir une nette préférence pour le maintien à domicile, notamment en lien avec la préservation d'une sphère d'autonomie et de liberté, voire dans le choix des conditions de sa vie. Malgré le souhait d'une très grande majorité de Français, rester chez soi peut s'avérer ne pas toujours être la solution optimale. D'autant plus quand s'installe une perte d'autonomie physique et surtout cognitive. L'accompagnement de la personne se révèle alors nécessaire.

L'auto-rééducation à domicile peut, sous certaines conditions, être proposée pour assurer la continuité des soins. L'auto-rééducation, c'est faire par soi-même, les exercices de rééducation qui ont été préalablement prescrits et expliqués par son thérapeute. L'auto-rééducation est un travail complémentaire à la rééducation dite

1 <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

2 <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/consultation-place-des-personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/>

« traditionnelle », réalisée lors de l'hospitalisation ou en cabinet libéral. Elle a pour objectif de poursuivre le travail en autonomie à domicile, sans supervision professionnelle. La poursuite de la rééducation au domicile peut favoriser le maintien des acquis et limiter la perte d'autonomie de ces personnes.

A contrario, les acquis obtenus lors de la rééducation/réadaptation en centre ou en institution peuvent ne pas être exploités lors du retour à domicile. On peut craindre notamment un manque de motivation de l'utilisateur à faire sa rééducation par lui-même (Jurkiewicz et al., 2011). Lorsque les exercices sont prescrits à faire à la maison, l'adhésion est souvent faible car les exercices peuvent être considérés fastidieux et inintéressants ; il est alors difficile de maintenir la motivation du patient (Miller et al., 2017). L'adhésion aux prescriptions d'exercices à domicile non supervisés est faible chez les personnes victimes d'un AVC (Jurkiewicz et al., 2011 ; Miller et al., 2017). La motivation est citée comme un obstacle important.

Maintenir la motivation des patients dans leur prise en charge rééducative est une tâche importante, mais difficile à atteindre par les professionnels de santé (Maclean & Pound, 2000). Bien que la motivation soit loin d'être l'unique déterminant dans l'adoption et le maintien d'une activité, nous devons considérer avec attention cette dimension afin de trouver des solutions motivantes et pérennes pour favoriser l'auto-rééducation des personnes en autonomie à domicile.

Aujourd'hui, la conception de nouveaux dispositifs se veut centrée vers les utilisateurs. En effet, la norme ISO 9241-110 présente les sept principes d'interaction, ayant été identifiés comme importants pour la conception et l'évaluation des systèmes interactifs. Un de ces principes est l'engagement de l'utilisateur, et plus spécifiquement centré sur la motivation de ce dernier. Il est alors stipulé que « le système interactif présente les fonctions et informations de manière engageante et motivante en favorisant une interaction continue avec le système ». Seulement, il n'est pas toujours évident de savoir ce qui motive véritablement les personnes à utiliser tel ou tel système, et de savoir comment faire pour les motiver, le cas échéant.

A l'ère du numérique, la question de l'usage de nouveaux dispositifs à vocation thérapeutique de type « Jeux Sérieux » (« *serious game*³ ») se pose pour motiver ces personnes dans leur auto-rééducation sur le lieu de vie (Perrochon et al., 2019). Ce sont des jeux vidéo ludiques avec des objectifs sérieux. Les jeux thérapeutiques font partie des nouvelles interventions non médicamenteuses que l'on peut proposer aux patients, par des entraînements physiques et cognitifs dans des environnements ludiques. Les thérapies basées sur la réalité virtuelle sont de plus en plus utilisées depuis quelques années pour augmenter les habiletés motrices et les capacités cognitives chez les personnes avec des restrictions de participation et d'activité comme à la suite d'un AVC (Laver et al., 2017). Par ailleurs, ces nouvelles thérapies privilégient de nouveaux environnements ludiques et stimulants. Ce contexte stimulant a été identifié comme un élément bénéfique au maintien de la motivation des patients post-AVC (Maclean et al., 2002). Comprendre la motivation des personnes à utiliser les *serious game* peut faciliter le processus de mise en œuvre.

Dans le cadre de cet article, nous souhaitons apporter des éléments théoriques sur le concept de motivation en lien avec la pratique d'une activité physique et analyser les différents outils utilisés actuellement pour évaluer la motivation des patients victimes d'un AVC dans leur rééducation des membres supérieurs basé sur le jeu

³ <https://eduscol.education.fr/numerique/dossier/apprendre/jeuxseries/notation>

vidéo à domicile. Également, nous tenterons de montrer comment cette auto-rééducation par le jeu vidéo peut influencer la motivation des patients.

Concept de la motivation

Bien que de nombreuses définitions aient été proposées, la notion de motivation peut être étayée selon la théorie de l'auto-détermination (*Self-determination theory*) (Deci & Ryan, 1985). Cette théorie reste à l'heure actuelle le modèle le plus heuristique pour comprendre le concept de motivation. Selon ces auteurs, il s'agit d'un continuum allant du concept de l'amotivation (absence de motivation) à la motivation intrinsèque (qui vient de l'individu lui-même), en passant par la motivation extrinsèque (produite par des stimuli extérieurs à l'individu). La motivation extrinsèque réfère à l'engagement dans une activité dans un but non inhérent à l'activité physique, soit en vue d'obtenir quelque chose de plaisant, soit afin d'éviter quelque chose de déplaisant une fois celle-ci terminée (Deci & Ryan, 1985). La motivation intrinsèque renvoie à la pratique volontaire d'une activité pour le plaisir et la satisfaction que l'on en retire.

Nous supposons que l'utilisation des jeux sérieux chez les patients pourrait être un bon moyen d'améliorer leur motivation intrinsèque, motivation qui semble être la plus importante à solliciter pour améliorer l'adhésion à des programmes d'auto-rééducation. Trois besoins sont ainsi primordiaux pour donner lieu à une tâche épanouissante et par là même intrinsèquement motivante : la compétence (*competency*) ; l'autonomie (*autonomy*) ; les relations sociales (*relatedness*).

Facteurs motivationnels et auto-rééducation par le jeu sérieux

Poltawski et al. (2015) ont identifié certains facteurs qui peuvent influencer la motivation intrinsèque à faire de l'exercice après un AVC et qui renvoient chacun aux trois besoins psychologiques fondamentaux évoqués précédemment. Il existe dans la littérature un large consensus sur le fait qu'une motivation dite intrinsèque (donc la plus autodéterminée car pour simplifier on pratique pour le plaisir de l'activité en tant que telle) est la plus bénéfique sur de nombreuses variables comportementales, cognitives, émotionnelles (augmentation des performances, diminution du stress, burnout, émotions positives) et ceci dans de nombreux domaines (sport, travail, éducation...). Donc l'objectif de ces « jeux sérieux » serait d'essayer de stimuler cette motivation intrinsèque, notamment en activant les leviers dits des trois « besoins psychologiques fondamentaux ».

Dans notre cas particulier d'auto-rééducation à domicile, de multiples facteurs personnels et environnementaux sont impliqués dans le manque de motivation des patients, dont plusieurs pourraient être pris en compte dans la planification des programmes de rééducation. Premièrement, la motivation à faire de l'exercice après un AVC qui pourrait être particulièrement associée au sentiment de bien-être psychologique qu'elle favorise. Deuxièmement, une approche de l'exercice physique « dé-médicalisée » et basée sur le mode de vie serait particulièrement attrayante pour les survivants d'un AVC à long terme. Enfin, il faut garder à l'esprit que certaines personnes préfèrent participer à des ateliers collectifs car ils ressentent un soutien social et motivationnel (Northcott et al, 2016), alors que d'autres préfèrent faire de l'exercice seul.

Une série de croyances et d'attitudes personnelles et externes peuvent influencer la motivation à faire de l'exercice, et ces facteurs varient d'un individu à l'autre. La prise en compte de ces facteurs dans la conception des programmes d'exercice

destinés aux personnes victimes d'un AVC à long terme peut renforcer leur attrait et encourager un plus grand engagement dans l'exercice (Poltawski et al., 2015).

Afin de comprendre l'effet des interventions par jeux sérieux sur l'état motivationnel du patient, il est important d'utiliser des outils d'évaluation adaptés. De nombreuses mesures auto-déclarées existent pour évaluer ces trois domaines de motivation décrites par Deci & Ryan (1985). Dans le cadre de cet article nous avons centré nos recherches sur des études proposant un programme d'auto-rééducation des membres supérieurs à domicile, chez des patients post-AVC, ce travail étant en lien avec le projet Européen RGS@home sur lequel nous travaillons.

Motivation auto-déclarée de l'activité physique

Avant le début de l'intervention, évaluer la source de motivation de chaque sujet en matière d'activité physique peut apporter des informations pertinentes pour la suite du programme de prise en charge. Il y a par exemple le *Behavioural Regulation in Exercise Questionnaire-2* (BREQ-2) (Markland & Tobin, 2004). Cette échelle couvre un continuum motivationnel allant de l'auto-motivation (Intrinsèque, Identifiée, Introjectée) à l'absence de motivation pour l'exercice (Amotivation) en passant par le contrôle externe (Externe). Les résultats du BREQ-2 dans l'étude contrôlée randomisée de Thielbar et al. (2020) ont indiqué une motivation mieux contrôlée intérieurement chez 20 patients post-AVC, après 4 semaines d'utilisation du système de The VERGE®. Ainsi, les patients se sont, semble-t-il, engagés dans l'exercice pour une récompense interne telle que le plaisir de l'activité et une meilleure estime de soi. Cela se rapporte à la notion de motivation intrinsèque (Thielbar et al., 2020).

Motivation auto-déclarée des objectifs de la thérapie

Nous pouvons mesurer en amont la motivation liée aux conséquences de l'intervention, reflétant le niveau de dévouement du patient aux objectifs de la thérapie. L'échelle d'optimisation du contrôle primaire et secondaire (*Optimization in Primary and Secondary Control Scale*) (OPS) (Heckhausen et al. 1999), constitue alors un instrument pouvant répondre à ce critère. Par exemple, les résultats de Dodakian et al. (2017) indiquent une forte motivation pour la thérapie de réadaptation. L'étude était menée chez des patients post-AVC bénéficiant d'un programme de 28 jours de télé-rééducation avec un jeu sérieux à raison d'une heure d'exercices standardisés et une heure de jeu libre. En amont, les patients avaient une motivation élevée liée aux conséquences pour la thérapie de réadaptation, un très bon soutien social et un optimisme général élevé. Il sera important d'évaluer l'observance de la thérapie de télé-réhabilitation à domicile chez les participants moins motivés, ayant moins de soutien social et moins d'optimisme pour mieux comprendre dans quelle mesure les résultats actuels s'appliquent à l'ensemble des personnes victimes d'un AVC.

Motivation auto-déclarée par l'expérience

Afin d'évaluer l'expérience subjective des participants dans le cadre d'une activité, l'une des mesures les plus récentes et les plus utilisées est l'Inventaire de Motivation Intrinsèque (*Intrinsic Motivation Inventory, IMI*) (McAuley et al., 1989 ; Ryan, 1982). L'IMI est une méthode de mesure multidimensionnelle comportant 6 sous-parties évaluant par rapport à l'activité : l'intérêt et le plaisir du sujet (*interest/enjoyment*), la compétence perçue (*perceived competence*), l'effort et l'importance accordée (*effort/importance*), la valeur et l'utilité (*value/usefulness*), la pression et la tension ressenties (*pressure/tension*), et le choix perçu dans l'exécution (*perceived choice*).

La sous-échelle « intérêt et plaisir » est considérée comme une mesure d'auto-évaluation de la motivation intrinsèque. Les autres sont considérées comme uniquement prédicteurs positifs ou négatifs de la motivation intrinsèque.

Concernant les études relatives à notre domaine, certaines l'utilisent en comparaison pré (après une semaine d'entraînement) - post (après avoir complété le protocole) implémentation du dispositif ludique à domicile (Fluet et al., 2019). Deux groupes de sujets étaient présents dans l'étude de Fluet et al. (2019) : le groupe de motivation intrinsèque renforcée et le groupe de contrôle non renforcé. Les réponses aux items individuels sont restées relativement stables entre le pré-test et le post-test pour chaque groupe, avec tout de même une légère augmentation pour le groupe expérimental (groupe où la motivation était renforcée). Ces données préliminaires suggèrent que l'amélioration de la motivation intrinsèque pourrait avoir un impact sur l'entraînement non supervisé des personnes victimes d'un AVC.

D'autres auteurs utilisent l'IMI uniquement en post-intervention basée sur l'expérience (King et al., 2012 ; Nijenhuis et al., 2017 ; Thielbar et al., 2020). Les résultats sont globalement encourageants pour ce type de thérapie à domicile selon les utilisateurs. Concernant l'étude de King et al. (2012), les résultats positifs de l'IMI, notamment pour l'intérêt/le plaisir et la valeur/utilité, suggèrent que les participants ont été motivés par les jeux sur ordinateur, en combinaison avec le programme d'entraînement. Néanmoins, le faible choix perçu dans la gamme d'exercices proposés peut souligner que la sélection de jeux ne répondait pas entièrement aux besoins ou aux attentes des patients.

Dans l'ensemble, il est raisonnable d'interpréter que l'intervention a motivé et engagé les participants à un point tel que des recherches supplémentaires seraient justifiées, notamment pour comparer l'efficacité de l'intervention avec des approches de traitement qui fournissent une motivation extrinsèque explicite et/ou la thérapie traditionnelle en ambulatoire ou en groupe. En effet, King et al. (2012) n'avaient pas de groupe contrôle dans leur étude, ce qui ne permet pas de savoir si la motivation fournie dans cet essai à domicile est réellement supérieure à celle fournie par d'autres interventions. À l'exception de Fluet et al. (2019), aucune des études n'a rapporté de données de suivi de l'IMI. Pourtant, cela semblerait pertinent de comparer les données perçues et les données d'expérience.

Mesures de la motivation évaluées par le clinicien

Certains auteurs privilégient les entretiens pour évaluer la motivation des utilisateurs. Chen et al. (2019) ont analysé par une étude qualitative l'acceptation par les utilisateurs du système de télé-réhabilitation en se basant sur la Théorie Unifiée de l'Acceptation et de l'Utilisation de la Technologie (UTAUT) (Venkatesh et al., 2003). Il s'agit d'un modèle d'acceptation et d'utilisation des systèmes d'information/technologies de l'information. Ils ont présenté des résultats concernant 4 facteurs : *l'attente de performance, l'attente d'effort, l'influence sociale et les conditions facilitantes*.

Les patients ont fait état d'une amélioration de la motivation externe (vidéoconférences avec les thérapeutes, contact avec les soignants, les membres de la famille ou les amis) et interne (témoignage des progrès réalisés et diminution de la résistance et du fardeau) pour effectuer leurs exercices. Concernant l'intention comportementale, les participants ont expliqué vouloir utiliser le système à l'avenir, pour améliorer la capacité à adapter la difficulté du jeu et pour améliorer la capacité à montrer les progrès au fil du temps (Chen et al., 2019). Les auteurs rapportent que dans l'ensemble, les motivations externes et internes qui ont poussé les patients à

rester dans le programme de télé-réhabilitation ont réduit l'effort perçu pour s'engager dans ce programme. Trois dimensions sont ressorties : l'expérience ludique du jeu, la motivation à l'utilisation, et la flexibilité du lieu et du moment des séances de rééducation.

Conclusion

À l'heure actuelle, encore trop peu de données objectives viennent étayer les hypothèses qui sont faites quant au lien motivation/adhésion aux jeux sérieux dans les programmes d'auto-rééducation des membres supérieurs chez les patients post-AVC. Dans de nombreuses études cette dimension n'est pas évaluée ou seulement évoquée sans outils d'évaluation. Or, des outils existent pour évaluer la motivation en intention d'usage et à l'issue de l'expérimentation. Par ailleurs, peu d'études prennent en considération l'intention d'usage avant de proposer la rééducation à domicile au moyen de jeux sérieux. Il convient de noter la nécessité de travaux supplémentaires visant à clarifier le chevauchement ou la disparité entre les mesures de motivation auto-déclarées et celles basées sur la performance.

Les champs de recherche sur les facteurs humains et les gérontechnologies se sont développés de manière considérable. Les études actuelles basées sur les jeux sérieux dans les programmes d'auto-rééducation des membres supérieurs chez les patients post-AVC ne mettent pas un accent particulier sur l'interférence de l'âge dans l'évaluation de la motivation. Dans ce cadre, des études futures pourraient s'intéresser à l'âge comme critère de comparaison afin d'identifier des solutions aux problématiques médicales, psychologiques, économiques ou sociologiques qui en découlent.

Dans les études futures, il serait utile d'analyser les liens possibles entre la motivation et d'autres dimensions telles que les symptômes dépressifs, l'humeur, afin de mieux appréhender les effets de ces jeux sérieux sur la motivation des patients. En effet, la connaissance de l'état émotionnel des patients est un facteur à prendre en considération car cela peut impacter la motivation.

De plus, nous pensons qu'impliquer les patients sur leurs lieux de vie dans le processus de développement des futurs dispositifs constitue une approche nécessaire. Les réalités du terrain peuvent aider à identifier la source des écueils que les utilisateurs rencontrent dans leur quotidien pendant leur auto-rééducation.

Il serait intéressant de poursuivre les investigations basées sur le suivi de la motivation sur le long terme, ce qui permettrait de mesurer de manière quantifiable ses possibles interdépendances avec l'évolution du patient pendant sa rééducation.

Nous tenons à remercier les professionnels de l'Hôpital Jean Rebeyrol (CHU à Limoges), ainsi que tous les partenaires européens qui sont investis dans le projet RGS@home⁴, EODYNE, l'IBEC, la Fondation de l'Avenir. Cette étude ID 211004 (RGS@HOME) bénéficie du financement Horizon Europe de l'European Institut of Technologie (EIT-HEALTH), un organe de l'Union Européenne.

Références

Bohic, N. (2012). Prévention des accidents vasculaires cérébraux et vieillissement. *Gerontologie et société*, 35 / HS n° 1(5), 217-227.

⁴ <https://eithealth.eu/project/rgshome/>

- Chen, Y., Chen, Y., Zheng, K., Dodakian, L., See, J., Zhou, R., Chiu, N., Augsburger, R., McKenzie, A., & Cramer, S. C. (2019). A qualitative study on user acceptance of a home-based stroke telerehabilitation system. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 27(2), 81-92. rzh.
<https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1683792>
- Cheng, D., Qu, Z., Huang, J., Xiao, Y., Luo, H., & Wang, J. (2015). Motivational interviewing for improving recovery after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011398.pub2>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7>
- Fluet, G. G., Qiu, Q., Patel, J., Cronic, A., Merians, A. S., & Adamovich, S. V. (2019). Autonomous Use of the Home Virtual Rehabilitation System : A Feasibility and Pilot Study. *Games for Health Journal*, 8(6), 432-438.
<https://doi.org/10.1089/g4h.2019.0012>
- Gadidi, V., Katz-Leurer, M., Carmeli, E., & Bornstein, N. M. (2011). Long-Term Outcome Poststroke: Predictors of Activity Limitation and Participation Restriction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(11), 1802-1808. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.06.014>
- Gurr, B., & Muelenz, C. (2011). A Follow-up Study of Psychological Problems After Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 461-469.
<https://doi.org/10.1310/tsr1805-461>
- Hazif-Thomas, C., & Thomas, P. (2007). La démotivation du sujet âgé. *Gérontologie et société*, 30 / n° 121(2), 115. <https://doi.org/10.3917/ges.121.0115>
- Jurkiewicz, M. T., Marzolini, S., & Oh, P. (2011). Adherence to a Home-Based Exercise Program for Individuals After Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(3), 277-284. <https://doi.org/10.1310/tsr1803-277>
- King, M., Hijmans, J. M., Sampson, M., Satherley, J., & Hale, L. (2012). Home-based stroke rehabilitation using computer gaming. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 40(3), 128-134. rzh.
- Langhorne, P., Coupar, F., & Pollock, A. (2009). Motor recovery after stroke: A systematic review. *The Lancet Neurology*, 8(8), 741-754.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70150-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70150-4)
- Laver, K. E., Lange, B., George, S., Deutsch, J. E., Saposnik, G., & Crotty, M. (2017). Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008349.pub4>
- Maclean, N., & Pound, P. (2000). A critical review of the concept of patient motivation in the literature on physical rehabilitation. *Social science & medicine* (1982), 50, 495-506. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00334-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00334-2)
- Maclean, N., Pound, P., Wolfe, C., & Rudd, A. (2002). The Concept of Patient Motivation: A Qualitative Analysis of Stroke Professionals' Attitudes. *Stroke*, 33(2), 444-448. <https://doi.org/10.1161/hs0202.102367>
- Markland, D., & Tobin, V. (2004). A Modification to the Behavioural Regulation in Exercise Questionnaire to Include an Assessment of Amotivation. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 26(2), 191-196.
<https://doi.org/10.1123/jsep.26.2.191>

- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1035-1042. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.33984>
- McAuley, E., Duncan, T., & Tammen, V. V. (1989). Psychometric Properties of the Intrinsic Motivation Inventory in a Competitive Sport Setting: A Confirmatory Factor Analysis. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 60(1), 48-58. <https://doi.org/10.1080/02701367.1989.10607413>
- Miller, K. K., Porter, R. E., DeBaun-Sprague, E., Van Puymbroeck, M., & Schmid, A. A. (2017). Exercise after Stroke: Patient Adherence and Beliefs after Discharge from Rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24(2), 142-148. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1200292>
- Nijenhuis, S. M., Prange-Lasonder, G. B., Stienen, A. H. A., Rietman, J. S., & Buurke, J. H. (2017). Effects of training with a passive hand orthosis and games at home in chronic stroke: A pilot randomised controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 31(2), 207-216. <https://doi.org/10.1177/0269215516629722>
- Perrochon, A., Borel, B., Istrate, D., Compagnat, M., & Daviet, J.-C. (2019). Exercise-based games interventions at home in individuals with a neurological disease: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 62(5), 366-378. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.04.004>
- Poltawski, L., Boddy, K., Forster, A., Goodwin, V. A., Pavey, A. C., & Dean, S. (2015). Motivators for uptake and maintenance of exercise: Perceptions of long-term stroke survivors and implications for design of exercise programmes. *Disability and Rehabilitation*, 37(9), 795-801. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.946154>
- Ryan, R. M. (1982). Control and Information in the Intrapersonal Sphere: An Extension of Cognitive Evaluation Theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43, 450-461. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.43.3.450>
- Tang, M., Wang, D., & Guerrien, A. (2020). A systematic review and meta-analysis on basic psychological need satisfaction, motivation, and well-being in later life: Contributions of self-determination theory. *PsyCh Journal*, 9(1), 5-33. <https://doi.org/10.1002/pchj.293>
- Thielbar, K. O., Triandafilou, K. M., Barry, A. J., Yuan, N., Nishimoto, A., Johnson, J., Stoykov, M. E., Tsoupikova, D., & Kamper, D. G. (2020). Home-based Upper Extremity Stroke Therapy Using a Multiuser Virtual Reality Environment: A Randomized Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(2), 196-203. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.10.182>
- Venkatesh, Morris, Davis, & Davis. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, 27(3), 425. <https://doi.org/10.2307/30036540>

Annexe 3. Revue narrative portant sur l'observance aux interventions d'exergaming à domicile chez les patients ayant subi un AVC

ORIGINAL REPORT

COMPLIANCE WITH UPPER LIMB HOME-BASED EXERGAMING INTERVENTIONS FOR STROKE PATIENTS: A NARRATIVE REVIEW

Axelle GELINEAU, MSc¹, Anaick PERROCHON, PhD¹, Jean-Christophe DAVIET, PhD^{1,2} and Stéphane MANDIGOUT, PhD¹
 From the ¹HVAE Laboratory UR 20217, University of Limoges and ²Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University Hospital Center of Limoges, Limoges, France

Background: Telerehabilitation and follow-up techniques have been developed in recent years to assess the effectiveness of diverse intervention programmes that include exergaming technologies. For patients with upper limb impairment after stroke, motion-gaming technologies can provide effective and amusing training. Beyond efficiency, professionals must analyse patient compliance with the system for self-use at home, because patients may or may not independently perform the exercises prescribed by the therapist. Questions on the sustainable use of this type of home exercise also arise.

Objective: This review examines user compliance with exercise programmes, measured according to the training rate (percentage of prescribed sessions and minutes completed) and completion rate (number of drop-outs and discontinued interventions) reported or calculable according to the data collected. **Results and discussion:** Rates of compliance with training were relatively high. No group effect on compliance was found. Drop-out and discontinued intervention rates were either due to external causes or directly related to the technologies. Some studies have reported the use of supervision, most of them through home visits and remote support. Few studies performed long-term follow-up, which could provide information to help broaden practices. This narrative review considers how this field of research may evolve in the future.

Key words: stroke; compliance; exergame; motion capture; virtual reality; technology; telerehabilitation; home.

Accepted July 21, 2022; Epub ahead of print August 17, 2022

J Rehabil Med 2022; 54: jrm00325

DOI: 10.2340/jrm.v54.2270

Correspondence address: Axelle Gelineau, Faculté des Sciences et Techniques, Laboratoire Handicap, Activités Vieillessement, Autonomie, Environnement (HVAE, EA 6310), Université de Limoges, 123 avenue Albert Thomas, 87060 Limoges, France. E-mail: axelle.gelineau@unilim.fr

Telerehabilitation offers an alternative rehabilitation technique through the delivery of rehabilitation and habilitation services via information and communication technologies (ICTs) (1, 2). Telerehabilita-

LAY ABSTRACT

The use of video games in hospitals as a rehabilitation tool in neurology is developing, particularly for stroke victims. For patients with arm problems, it can be effective and fun to use gamified systems. When the patient goes home, they must continue their rehabilitation in order to continue to progress or maintain their skills. However, performing exercises alone at home raises questions about patients' compliance with the exercises prescribed by their therapists. Do patients complete the prescribed sessions? Are there occasional or permanent interruptions? This narrative review attempts to address these questions. The review also examines the obstacles that might hinder the use of these technologies and the facilitators that may help compliance.

tion is a useful approach in outpatient rehabilitation, especially for post-stroke patients (3). Stroke was the second-leading cause of death and third-leading cause of death and disability combined worldwide in 2019 (4). Stroke is highly prevalent among older patients, many of whom have underlying health issues (e.g. diabetes, hypertension, and cardiovascular disease). Upper extremity paralysis is a predominant impairment after stroke, with a recovery rate of 10–20% (5), affecting independence and quality of life (6). This reflects the importance of post-hospital discharge support programmes. Telerehabilitation is one possible approach in outpatient stroke rehabilitation, with follow-up at home.

Exergaming, otherwise known as exercise-based games (e.g. virtual reality and interactive video-game interventions) is a relevant alternative home-based rehabilitation for persons with neurological diseases. The effectiveness of these interventions has been shown to be at least equivalent to conventional therapy or usual care (7). Most studies have focused on assessing the effectiveness of the technologies, but patient compliance with these technologies is under-explored. Even if the technology can be adapted technically or physiologically, it remains necessary for the patient to want to use it; therefore, effective implementation for self-use at home depends on patient compliance.

Medical compliance was defined in the late 1970s as “the extent to which the patient’s behavior in terms of taking medications, following diets, or executing other lifestyle changes coincides with medical or health advice” (8). Exercise compliance is defined as “a person’s compliance with a prescribed or self-prescribed fitness program” (9). The terms compliance, adherence, and concordance are often used interchangeably (10). The term compliance is used throughout this narrative review as an indication of positive patient behaviour in following an exercise programme. Many people do not feel motivated to engage in new habits, including exercise. In 2013, a meta-analysis showed that approximately 21% of people did not intend to take up physical activity, while 36% intended to, but found changing their sedentary behaviour difficult (11). Training is often limited by a lack of motivation, which can be the main reported reason for non-adherence with home exercise by individuals with chronic stroke (12). Designing optimal rehabilitation treatment programmes for stroke patients requires an understanding of “What” is the content of the treatment, “How much” treatment is required, and “When” treatment is best delivered (13).

This narrative review assesses patient compliance according to the type of upper limb technology used and the home implementation parameters.

GAME-BASED SYSTEMS IN THE HOME-BASED SETTING

Exergaming is defined as the integration of physical activity into a video-game environment that requires active body movements to control the game (14). The emergence of commercial video-game systems, coupled with handheld controllers and motion-capture devices, has facilitated the use of computer games for neurorehabilitation. These technologies have the potential to be effective for increasing upper limb capacities (15–18). Game-based systems may offer a motivational exercise environment that encourages continued use. Health professionals and participants have reported high levels of satisfaction and acceptance of telerehabilitation interventions (5). Piron et al. (2008) showed that post-stroke patients with arm motor impairments assigned to the home-based virtual reality group were able to engage in therapy at home through a user-friendly system, and the videoconferencing system ensured a good relationship between the patient and the remote therapist (19). Their study was based on the patient’s degree of satisfaction, an important indicator of the efficacy of the therapeutic intervention, which improves the patient’s motivation to engage in rehabilitation.

A range of commercial gaming systems are described in the literature for home use: Kinect™ (Microsoft Corporation; Redmond WA, USA) (30, 32, 34, 43), Wii™ (Nintendo, Japon) (25–28), Vive™ (HTC, Taiwan) (29), PlayStation® 3 Eye Move controller (Sony, Japon) (26), Leap Motion controller (Ultraleap, USA) (30) (Table I). These devices are mostly associated with custom games and other specific rehabilitation devices, such as robotic devices, specific controllers, and passive arm support (e.g. TheraBot system (Rehabilitation Robotics and Research and Design Lab, Milwaukee, WI, USA) (31), SaeboMAS (Saebo Inc., Charlotte NC, USA) with SCRIPT dynamic wrist and hand orthosis sensor (32), HandinMind (HiM) system (33) (Hocoma AG, Switzerland), P5 Glove (Essential Reality Inc; NY, USA) (24), Armeo®Senso (Hocoma AG, Switzerland) (34), BrightBrainer™ Grasp (Bright Cloud International, NJ, USA) (29), Myo Band (n.a) (26), MusicGlove (FlintRehab, CA, USA) (35), CyWee Z controller (CyWee Inc., Taiwan) (36) and passive arm support (30)) (Table I).

Some studies included real-time audio or video systems (30, 31, 39, 43, 47). The exergames used in the studies were specific or non-specific systems for upper-limb stroke rehabilitation. Devices can be used alone or in combination with other technologies (e.g. exoskeleton, robotics, exogenous stimulation, virtual reality headsets, and augmented reality), potentially further improving recovery. It is of interest to determine whether combinations can have a positive impact on compliance. For example, in the REINVENT platform (37), researchers combined the principles of action observation in head-mounted virtual reality with brain-computer interface (BCI) neurofeedback for stroke rehabilitation to try to elicit optimal rehabilitation gains. It would be of interest to assess the relevance of this on functional activities and in different settings (e.g. laboratory, clinic, home). As reported by Perrochon et al. (2019), future studies in the home should include the multiple observations reported in the literature to ensure an optimal exergaming design (7, 38).

HOME EXERCISE REGIMEN

Several systematic reviews have indicated that intensive treatment is favoured, but there is no consensus on the optimum amount, intensity, distribution, or duration of therapy (39). Across a large number of studies, the key elements of task-specific training are repeated, challenging the practice of functional, goal-oriented activities (40–42). Motion-tracking systems provide real-time feedback regarding execution of task-specific exercises, but it is unclear which is the most efficient training. To our knowledge, there are no guidelines regarding the appropriate maximum duration of research and clinical sessions to maintain

Table I. Characteristics of included studies

Author, year	Design Methods Data collection	Participants	Technology	Implementation parameters (number of sessions, frequency, and length)	Home training (min)	Drop out	Discontinued intervention
Brokaw et al. (43)	Pilot evaluation of the usability and utility in the home Qualitative Interview	1 stroke patient	Computer screen, Kinect™ (Microsoft Corporation; Redmond WA, USA), 5 custom games	19 sessions 30 min, 5 days/week, for 4 weeks	NR	No	1 session hardware not used final 3 training sessions
Burdea et al. (29)	Feasibility study Mixed Survey + training	7 chronic post-stroke patients 7 caregivers	BrightBrainer™ (Bright Cloud International, NJ, USA) computer, Vive™ (HTC, Taiwan) and BrightBrainer Grasp controllers, custom games, Automatic electrical meter	20 sessions wk 1 20 min wk 2 25 min wk 3 30 min wk 4 40 min 5 days/week, 4 weeks	605 min	1 screening failure (low MOCA score)	NR
Chen et al. (26)	Qualitative study in a randomized trial Qualitative semi-structured interviews	13 stroke patients	Computer, Myo Band, Wiimote™ (Nintendo, Japan) in a pistol-shaped holder, Power Mate, PlayStation® 3 Eye Move controller (Sony, Japan), Joystick, Logitech Trackpad, real-time video guidance	36 sessions 70 min at a fixed time every day 6 days per week, over 6–8 weeks	NR	No	NR
Dodakian et al. (35)	Pilot study Quantitative Survey	12 stroke patients	Laptop, wrist accelerometer sensor, MusicGlove (FlintRehab, CA, USA), 18 games, videoconference	1 structured hour + 1 h of free play, for 28 days (2 × 14-day separated by a 1–3-week break)	Active time (games+exercises): 60 ± 10 min/d, including a mean of 22 ± 24 min/d of free play. Total time (active time + education questions, measuring blood pressure, reading game instructions, donning devices, and taking breaks between tasks): 182 ± 61 min/d.	No	1 not completed 4 sessions (fatigue) 1 not completed 1 session (hardware malfunction) 1 missed 2 complete sessions (other medical appointments)
Fluet et al. (30)	A Feasibility and pilot study – comparison Mixed Survey + training	11 stroke patients: 5 enhanced motivation (EM) group + 6 unenhanced control (UC) group	Leap Motion controller (UltraLeap, USA) passive arm support, custom-designed simulations	As much as possible, but at least 20 min, daily for 12 weeks	> 400 sessions. Enhanced motivation group: 95 ± 95 min per week (range 40–276 min) Unenhanced control group: 35 ± 31 min per week (range 3–93 min)	NR	NR
King et al. (36)	Case series (after a trial of 10 sessions of bilateral therapy using VR) (Hijmans et al. 2011) Mixed Survey + Training	3 patients with chronic stroke	Computer screen, CyWee Z controller (CyWee Inc., Taiwan) games	Chose when and for how long for in each session, for no longer than 90 min on any given day Each game at least once, after free to choose the proportion of time on any games for 8 weeks 10 sessions 60 min weekdays, progressively increasing, for 14 days follow-up 6 months	≥ 35 min per session ≥ 4.5 times per week ≥ 33.5 h continued for between 55 and 61 days at home	No	Diary: mean number total of days missed: 11.66
McNulty et al. (25)	a randomized controlled trial Mixed Survey + structured interview + training	41 stroke patients (21 + 20)	Wiimote™ (Nintendo, Japon) Wii Sports™ games	any games for 8 weeks 10 sessions 60 min weekdays, progressively increasing, for 14 days follow-up 6 months	Wii-based Movement Therapy (WMT): 1,188 min modified constraint-induced movement therapy (mCIMT): 1,194 min. Completion rates 105.7 (93.6–114.7)% (WMT) and 101.0 (87.6–108.1)% (mCIMT)	2 EG (withdrew+death) 1 CG (unrelated medical condition)	NR
Nijenhuis et al. (32)	Pilot randomized controlled trial Mixed Survey + semi-structured interview + training	20 stroke patients (10 + 10)	Computer, SaebonMAS (Saebon Inc., Charlotte NC, USA) SCRIPT dynamic wrist and hand orthosis sensor, games	36 sessions at least 30 min per day, 6 days a week, for 6 weeks follow-up 2 months 8 weeks	CG: 189 (143–266) min per week EG: 118 (51–176) min per week ranging from 13 to 423 min per week	1 EG (shoulder pain due to external causes)	NR
Sivan et al. (49)	Feasibility study Qualitative semi-structured interview	17 (9 prototype) patients + 7 therapists	Computer screen, powered Joystick, controlled assistance, 8 games	8 weeks	NR	NR	NR
Standen et al. (27)	Prospective cohort study plus qualitative analysis Mixed Semi-structured interview + training	29 stroke patients, including 17 in the qualitative study	PC, Virtual glove, Wiimote™ (Nintendo, Japon), 3 custom games	3 times a day for periods of no more than 20 min, for 8 weeks	Percentage of the duration of use ranged from 1.46 to 70.6 percentage of days used ranged from 10% to 100%	Allocation: 4 EG (family issues, not interested, arm pain, severe aphasia) Follow-up: 1 CG (measures onerous) + 3 EG (illness, ill family member, going on holiday)	NR

(Continued)

Table 1. (contd.)

Author, year	Design Methods Data collection	Participants	Technology	Implementation parameters (number of sessions, frequency, and length)	Home training (min)	Drop out	Discontinued intervention
Thielbar et al. (21)	Randomized trial - crossover, interventional study Mixed Survey + Training	20 chronic post-stroke patients (10 in the FSU group and 10 in the FMU group)	Computer, Kinect™, Microsoft Corporation; Redmond WA, USA) wireless mouse. 3 custom exercises, voice communication, remote central server, custom Google Cloud Virtual Machine	8 sessions 4 sessions of 1 h each week, for 4 weeks: 2 weeks with multi-user (MU) + 2 single-user (SU) version	For the SU mode, FSU group: 30.2 ± 10.8 min and FMU: 39.9 ± 12.8 min For the MU mode, the FSU and FMU groups had similar times	1 (medical reasons) 1 FMU group (declined participation)	MU mode: 18 of 20 subjects participated in all 8 sessions, and all 20 subjects participated in at least 7 sessions SU mode: only 15 of 20 subjects participated in all 8 sessions, and 16 of 20 participated in at least 7 sessions
Wingham et al. (28)	Pragmatic multi-centre RCT with a qualitative study and health economics analysis Qualitative semi-structured interview	19 stroke patients 10 caregivers	Television, Wii console, Wii games	For up to 45 min daily for 6 weeks followed up at 6 weeks and 6 months	EG: 37 min (range 4–108 min) CG: 32 min (range 4–63 min)	1 (timetable)	NR
Wittmann et al. (34)	Feasibility study Mixed Structured patient interview + training	11 stroke patients	Armeo@Senso (Hocoma, Switzerland) = wearable inertial measurement units (IMU)	As often as possible for 6 weeks	26.5 ± 11.5 (min 8, max 41) days out of 42 days duration per week: 137 ± 120 min (min 15, max 357) training sessions on 4.4 days per week training (gaming) duration per session: 30 ± 16 min (min 11, max 56)	NR	NR

NR: non-recorded; EG: experimental group; CG: control group; EM: enhanced motivation group; UC: unenhanced control group; WMT: Wii-based movement therapy; mCIMT: modified constraint-induced movement therapy; SU: single user; MU: multi-user, wk: weeks; min: minimum; max: maximum; MoCA: montreal cognitive assessment.

compliance. Dose, frequency, and duration scheduling of home-based therapy are shown in Table I.

The overall dose ranged from 20 min (29) to 120 min per day (1 h structured activity and 1 h free play) (35). The recommended time increased stepwise each week for 1 study (29), whereas another progressively increased the time over 10 consecutive weekdays (25). Three studies did not give the number of expected min per day (30, 34, 36). Three studies indicated a time limit not to be exceeded; users played for as long as they wanted in a session and whenever they wanted, but for no longer than 90 min on any given day (36); 3 times per day for periods of no more than 20 min (27); or for up to 45 min daily (28). Conversely, another study indicated a minimum time limit requirement of 20 min daily (30). Time of day can be defined to accommodate the necessary appointments with therapists (21, 26). The current review observed variability in the prescriptions: studies proposing 30 min per day were considered as sub-therapeutic. In contrast, planning 1–2 h per day of task time and assessing repetitions and intensity accurately were recommended (13).

The number of sessions ranged from 8 (21) to 36 (26, 32). Six studies did not specify the number of expected sessions ((27, 28, 30, 34–36). The number of days per week were set at 5 (29, 43), 6 (26, 32) or 7 (28, 35). Hence, the sessions were discontinuous or continuous, depending on the study.

The most often used training duration in the studies was 6 weeks (26, 28, 32, 34, 36). Other studies had a total intervention duration ranging from 14 days (25) to 12 weeks (30). Only 1 study planned an interruption after 14 days of 1–3 weeks halfway through the intervention (35). They explained that 14 days was selected based on the success of the EXCITE trial of constraint-induced therapy, which showed benefits when making daily demands on patients for 14 days (44). Only 3 studies proposed follow-up to assess the persistence of improvements in motor function. They did not indicate any information on long-term engagement.

COMPLIANCE ASSESSMENT

Training compliance rate

Some authors referred to the training rate to assess compliance quantitatively. The ratio of the quantity of training performed by the patient to the quantity prescribed by the therapist was reported or calculated. Some authors considered the total training time, in minutes, performed by the study subject, the mean number of sessions per week, and the mean minutes per session for home-based interventions. These data can be compared with the authors' recommendations.

Certain studies calculated high compliance rate of approximately 96% (29). Other authors compared groups, for example, compliance was very high (99%) for the multi-user mode and 89% for the simple-user mode, suggesting that the training mode can affect the compliance (21). More, the change in the difficulty and complexity showed a greater increase in training time per session than the control group (30). Some other studies have a compliance rate of over 100, taking 100% as the time prescribed by the therapist. Indeed, some studies allow patients to do more exercises if they wish following their prescribed time (30, 32). For example, the completion rate was 105.7% (93.6–114.7%) for the Wii-based movement therapy and 101.0% (87.6–108.1%) for the control group (median, interquartile range) (25). Conversely, a high compliance rate was found for the control group (105%), but not for the experimental group using computerized gaming exercises (65.6%) (32).

A few studies reported the number of repetitions performed during the intervention (29, 34, 35). However, with few comparative data, we chose not to report the data in this review.

Participants in the study by Nijenhuis et al. (32) recorded the frequency and duration of training in a diary to assess user compliance with training duration and motivation. King et al. (36) used the same methods to assess patient engagement quantitatively, using diaries to record the occurrence and duration of the intervention.

Attrition rate

The attrition rate is calculated as the number of drop-outs and discontinued interventions. Within eHealth interventions, the exponential decrease in adherence has been described as the “Law of Attrition” (45). It is essential to consider the main causes of the rate and to set up tools to reduce the level of attrition as much as possible. Dropping out of therapy is an implicit marker of dissatisfaction or unacceptability. Variability in acceptable discontinued intervention/drop-out rates was found in the literature, ranging from 5%, to 20%, and 30% for follow-up of more than 1 year (46).

Literature results showed a high attrition rate for the home-based setting, although the drop-out rate was higher for the experimental group than for the control group (25, 27, 32). The completion rate was not described in all studies. However, among the studies that evaluated the completion rate, variable results were found. For example, a 94.7% rate for intervention completion was reported by Brokaw et al. (43), with only 1 missed session and a 97.9% rate was described by Dodakian et al. (35) with 3 patients not completing or missing sessions. King et al. (36) provided the number of days

of intervention over the total intervention period for each subject, recorded by the participants in diaries, and reported a rate of 79.9%. Thielbar et al. (21) compared the training attrition rate between groups: in the multi-user (MU) mode, 90% of subjects participated in all 8 sessions, and 100% participated in at least 7 sessions. However, in the single-user (SU) mode, only 75% of subjects participated in all 8 sessions and 80% participated in at least 7 sessions (21).

BARRIERS TO COMPLIANCE

Non-compliance was intentional or non-intentional. Some factors were due to internal factors (no interest, pain, fatigue, severe aphasia, seizure, illness, death, etc.) and others to external factors (family issues, ill family member, holidays, schedule). This led to limited compliance, and patients either dropped out or discontinued the interventions. Some non-compliance factors were correlated with technical issues: Brokaw et al. (43) reported that participants completed 18 of the planned 19 sessions, but hardware issues prevented participants from using the system for the final 3 training sessions; Some studies reported technical issues with the hardware (26, 29, 35, 43, 49), the software (35), communication reliability causing storage data problems (29), the home setting (26, 29, 49), unsuitability for use with spastic hands (29), and time constraints (26). These aspects did not necessarily stop the patients from participating in the study. As reported by Perrochon et al. (2019), the rate of drop-out and discontinued interventions were due either to external causes or directly related to the technologies (7). Dodakian et al. (35) produced a summary document of the issues, solutions, and lessons learned for future telerehabilitation studies. This initiative is relevant for future perspectives. As Ong et al. (2018) stated, identifying manipulable aspects of treatment that reduce the probability of drop-out can guide the development of more acceptable interventions (47).

FACILITATORS OF COMPLIANCE

Some authors proposed a familiarization stage with the device before home use. Some studies provided laboratory familiarization before home use: 1 session (43), a brief 2- or 3-day orientation (21), and 10 sessions (36). Familiarization directly at home was also prescribed: 1 session (29) and 2 sessions (43). Other studies established an initial visit for training purposes (27, 30). These sessions equipped participants with the skills to continue the programme safely and independently at home.

Other means were established to carry out the intervention. One study supplied an instruction manual at

the beginning (frequently asked questions and tips) (27), whereas another used a transfer package in each session including different forms to emphasize patient safety, monitor home practice, improve handling and compliance, and provide a forum for patient-centred goal-setting and problem-solving (25). This allows for self-care before calling in the therapists.

However, remote assistance was necessary in most of the studies for which it was made available. Technical issues were expected during studies with this type of technology. Some systems can be used as remotely monitored telerehabilitation; for example, some studies used only telephone calls while others used videoconferencing, education videos, web-based chats, or virtual reality systems (48). Clinicians can propose appropriate responses by adapting and personalizing the planned rehabilitation activities and offering technical assistance when needed. It is important to verify whether the use of telerehabilitation systems can improve patient engagement by conducting their rehabilitation training at home in a safe environment.

Four studies supervised the interventions by combining home visits and remote support via phone calls (27, 29, 30, 43), whereas 1 study relied only on home visits (32). Two studies used videoconferencing and remote support (26, 35) and 1 study scheduled remote appointments using the remote therapist-patient systems and telephone support (21). Remote access to data on participants' playing performance can be used to verify compliance with the protocol (29). It can be a way to automatically inform the researcher if the data has not been uploaded for three consecutive days (29). The first home visits included a time dedicated to installation and explanations with patients and possibly caregivers. Some studies did not offer supervision (34, 36, 49).

Furthermore, some authors requested patient feedback. Participants in the study by Chen et al. (26) specified having received support following minor technical issues. Participants and caregivers in the study by Wingham et al. (28) said they felt reassured and supported by the weekly phone call, but also appreciated the social connection.

Dodakian et al. (35) measured the assistance given by phone during the study. The authors supposed that the decrease in assistance required over time might be due to patient familiarity with the system and improved performance of the study team.

Videoconferencing allowed therapists to observe patient performance, answer questions, review the treatment plan, and, on select days, perform brief study assessments (26). In the same study, daily 30-min half-therapy sessions were supervised by videoconference, followed by 40 min during which the patient was alone.

Dodakian et al. (2017) proposed 3 videoconferences per week, focusing on the prior week's activities, followed by a structured interview including specific inquiries on pain, adverse events, and the telerehabilitation system performance. The authors explained that providing feedback and encouragement could increase motivation, according to the standard of care (35). Johnson et al. (2011) described simple encouragement provided through video and audio feedback via a robot assistant (31). In addition to the aspects of communication with the user and monitoring of progress, it could also allow for remote monitoring of the the user's position when using the device (49).

Fluet et al. (30) described modest motivational enhancements and discussed areas for increasing the training time per session. One suggestion was that supervision in the form of email and text message reminders of weekly tasks could increase the number of training sessions.

It is important to make the games interesting and stimulating to increase the use of the device (49). Integration of the multi-player mode within a game-based task could also be a factor in increasing compliance (21, 49).

DISCUSSION

Compliance behaviour is complex, requiring an analysis based on theoretical models. Over the years, specific theoretical models for studying compliance have been described. In the Health Belief Model (HBM), compliance is determined by the knowledge and attitudes of the patient (50). There are 4 essential areas in the development of compliant behaviour: perceived susceptibility; perceived severity; perceived benefits; and perceived barriers. More recent forms of the HBM emphasized 2 other factors in the decision to engage in a behaviour: (i) self-efficacy, which is the patient's belief that he or she is capable of taking the recommended action; and (ii) action cues, which are aids that teach or remind the patient of the recommended action (51). Designing a novel technology for stroke patients involves a deep understanding of the persons who use the system and perform the activity, and the context in which that activity takes place. User expectations and needs must be understood, as must their motivations, and previous experiences (52). The context of use is also a key element to explore at this pre-implementation stage and to evaluate at the post-implementation stage. The architectural, material, and human environment must be considered with regard to use of the system in the patient's home. Evaluating user experience with interactions and the use of the system is relevant to obtain patient reactions in post-task

Table II. Summary of the current literature on compliance

Topics	Definitions	Major findings
Game-based systems in home settings	Exergaming: the integration of physical activity into a video game environment that requires active body movements to control the game	Most researchers used an off-the-shelf system (i.e. commercial system) as a primary tool with added elements or games adapted to neuro-rehabilitation
Home exercise regimen	Amount, intensity, distribution, or duration of treatment recommended by therapists	Variability in current prescriptions. 30 min per day is considered sub-therapeutic. Recommended to plan 1–2 h per day of task time and to assess repetitions and intensity accurately
Training compliance rate	Ratio between quantity of training completed by the patient and quantity previously prescribed by the therapist	Patients generally follow the prescription and some even go further by continuing to train if allowed. There is no group effect on compliance (it may be greater for the experimental group than the control group, or vice versa)
Attrition rate	Drop-out: percentage of subjects failing to complete a study Discontinued intervention: percentage of sessions failing to complete	High attrition rate for the home-based setting, although the drop-out rate was higher for the experimental group than for the control group The rate of discontinuation of intervention is lower for the multi-user (MU) mode than the single-user (SU) mode
Compliance barriers	Causes of non-compliance	Internal factors: no interest, pain, fatigue, severe aphasia, seizure, illness, death External factors: family issues, ill family member, holidays, timetable Technical adverse events: hardware, software, communication reliability causing storage data problems, home environment, unsuitability to use with spastic hands, time constraints
Compliance facilitators	Options for promoting exercise compliance	Explanations given by the therapist before the intervention Familiarization stage Notices/instructions available Remote or in-person assistance Remote or in-person monitoring Forum for patient-centred goal-setting and problem-solving Logbooks and diaries Multi-player mode

interview questions (53), and in particular, in terms of compliance with use and engagement.

Most researchers used an off-the-shelf system (i.e. a commercial system) as a primary tool and combined it with elements or games adapted to neuro-rehabilitation. According to Tamayo-Serrano et al. (2018), low-cost solutions are expected to promote the adoption of in-home rehabilitation systems by patients and health organizations (54). To be able to assess cost-effectiveness, quantified cost and time data must be considered. For example, Lloréns et al. (55) reported the cost of telerehabilitation and in-clinic programmes. Costs were reported in terms of human resources (time spent on assistance and guidance during the intervention, progress monitoring, and troubleshooting), round trips to the neurorehabilitation unit, and instrumentation (laptop, Kinect™, and internet access) (55). The cost of the clinical instrumentation was not considered, but this would have provided additional information for comparison. More transparency on the costs incurred would be useful for future studies. Table II summarizes the current literature on compliance.

review studied compliance with technologies adapted to post-stroke rehabilitation. The literature on the subject is recent. Heterogeneity is found on the type of technologies, the intervention regime, and the supervision, making it difficult to draw conclusions on compliance. More robust studies are needed to provide additional data.

In general, home-based gaming therapies are well received by patients and no significant problems occur. Additional experimental studies are required to understand which determinants, intrinsic to devices, impact the user's compliance. Further research into the conditions for the personalized specification of the technological devices, developed in co-construction with the user, would be useful. Current studies focus on short-term evaluations; however, a long-term view is necessary to assess user compliance for high-ecological validity. Future studies should investigate how emerging technologies enable long-term use and the transfer of the acquired knowledge to everyday life, and should identify resources and assess the suitability of the system's settings based on the best situation for home use.

CONCLUSION AND PERSPECTIVES

This narrative review identified current practices for user involvement in the development of stroke-patient decisions on home-based gaming technology. This

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors thank Hugo Landais and “La Fondation de l’Avenir pour la recherche médicale appliquée” (Paris, France) and the European Institute of Tech-

nology (EIT Health) for their scientific insights and unyielding support.

Authors' declaration of authorship contribution

All those designated as authors meet the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) requirements for authorship.

Funding statement

This research received funding from the RGS@Home project H2020-EU. EIT Health, ID: 19277.

Conflicts of interest

The authors have no conflicts of interest to declare.

REFERENCES

- Cramer SC, Dodakian L, Le V, See J, Augsburg R, McKenzie A, et al. Efficacy of home-based telerehabilitation vs in-clinic therapy for adults after stroke: a randomized clinical trial. *JAMA Neurol* 2019; 76: 1079. DOI: 10.1001/jamaneurol.2019.1604.
- Richmond T, Peterson C, Cason J, Billings M, Terrell EA, Lee ACW, et al. American Telemedicine Association's principles for delivering telerehabilitation services. *Int J Telerehab* 2017; 9: 63–68. DOI: 10.5195/ijt.2017.6232.
- Chang MC, Boudier-Revéret M. Usefulness of Telerehabilitation for Stroke Patients During the COVID-19 Pandemic. *Am J Phys Med Rehabil* 2020; 99(7): 582. DOI: 10.1097/PHM.0000000000001468.
- Feigin VL, Stark BA, Johnson CO, Roth GA, Bisignano C, Abady GG, et al. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Neurol* 2021; 20: 795–820. DOI: 10.1016/S1474-4422(21)00252-0.
- Johansson T, Wild C. Telerehabilitation in stroke care – a systematic review. *J Telemed Telecare* 2011; 17: 1–6. DOI: 10.1258/jtt.2010.100105.
- Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 1035–1042. DOI: 10.1053/apmr.2002.33984.
- Perrochon A, Borel B, Istrate D, Compagnat M, Daviet J-C. Exercise-based games interventions at home in individuals with a neurological disease: a systematic review and meta-analysis. *Ann Phys Rehabil Med* 2019; 62: 366–378. DOI: 10.1016/j.rehab.2019.04.004.
- Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 1979. 516 p.
- The Free Dictionary [Internet]. "exercise compliance". Medical Dictionary for the Health Professions and Nursing, Farlex, 2012 [cited 24 Aug. 2022]. Available from: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/exercise+compliance>
- Fawcett J. Thoughts about meanings of compliance, adherence, and concordance. *Nurs Sci Q* 2020; 33: 358–360. DOI: 10.1177/0894318420943136.
- Rhodes RE, de Bruijn G-J. How big is the physical activity intention-behaviour gap? A meta-analysis using the action control framework. *Br J Health Psychol* 2013; 18: 296–309. DOI: 10.1111/bjhp.12032.
- Jurkiewicz MT, Marzolini S, Oh P. Adherence to a home-based exercise program for individuals after stroke. *Top Stroke Rehabil* 2011; 18: 277–284. DOI: 10.1310/tsr1803-277.
- Bernhardt J, Hayward KS, Dancause N, Lannin NA, Ward NS, Nudo RJ, et al. A Stroke Recovery Trial Development Framework: consensus-based core recommendations from the second stroke recovery and rehabilitation roundtable. *Neurorehabil Neural Repair* 2019; 11. DOI: 10.1177/1747493019879657.
- Mat Rosly M, Mat Rosly H, Davis OAM GM, Husain R, Hasnan N. Exergaming for individuals with neurological disability: a systematic review. *Disabil Rehabil* 2017; 39: 727–735. DOI: 10.3109/09638288.2016.1161086.
- Alankus G. Motion-Based Video Games for Stroke Rehabilitation with Reduced Compensatory Motions 2011. All Theses and Dissertations (ETDs). 547. DOI: 10.7936/K7ZGGQ9R.
- Fan W. An interactive motion-tracking system for home-based assessing and training reach-to-target tasks in stroke survivors – a preliminary study. *Med Biol Eng Comput* 2020; 19. DOI: 10.1007/s11517-020-02173-1.
- Henderson A, Korner-Bitensky N, Levin M. Virtual reality in stroke rehabilitation: a systematic review of its effectiveness for upper limb motor recovery. *Top Stroke Rehabil* 2007; 14: 52–61. DOI: 10.1310/tsr1402-52.
- Maier M, Rubio Ballester B, Duff A, Duarte Oller E, Verschure PFMJ. Effect of specific over nonspecific vr-based rehabilitation on poststroke motor recovery: a systematic meta-analysis. *Neurorehabil Neural Repair* 2019; 33: 112–129. DOI: 10.1177/1545968318820169.
- Piron L, Turolla A, Tonin P, Piccione F, Lain L, Dam M. Satisfaction with care in post-stroke patients undergoing a telerehabilitation programme at home. *J Telemed Telecare* 2008; 14: 257–260. DOI: 10.1258/jtt.2008.080304.
- Cameirão MS, Smailagic A, Miao G, Siewiorek DP. Coaching or gaming? Implications of strategy choice for home based stroke rehabilitation. *J Neuroeng Rehabil* 2016; 13: 1–15. DOI: 10.1186/s12984-016-0127-8.
- Thielbar KO, Triandafilou KM, Barry AJ, Yuan N, Nishimoto A, Johnson J, et al. Home-based upper extremity stroke therapy using a multiuser virtual reality environment: a randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2020; 101: 196–203. DOI: 10.1016/j.apmr.2019.10.182.
- Lin S, Mann J, Mansfield A, Wang RH, Harris JE, Taati B. Investigating the feasibility and acceptability of real-time visual feedback in reducing compensatory motions during self-administered stroke rehabilitation exercises: a pilot study with chronic stroke survivors. *J Rehabil Assist Technol Eng* 2019; 6: 1–16. DOI: 10.1177/2055668319831631.
- Triandafilou KM, Tsoupiakova D, Barry AJ, Thielbar KN, Stoykov N, Kamper DG. Development of a 3D, networked multi-user virtual reality environment for home therapy after stroke. *J Neuroeng Rehabil* 2018; 15: 2–13. DOI: 10.1186/s12984-018-0429-0.
- Seo NJ, Arun Kumar J, Hur P, Crocher V, Motawar B, Lakshminarayanan K. Usability evaluation of low-cost virtual reality hand and arm rehabilitation games. *J Rehabil Res Dev* 2016; 53: 321–334. DOI: 10.1682/JRRD.2015.03.0045.
- McNulty P, Thompson-Butel A, Faux S, Lin G, Katrak P, Harris L, et al. The efficacy of Wii-based movement therapy for upper limb rehabilitation in the chronic poststroke period: a randomized controlled trial. *Int J Stroke* 2015; 10: 1253–1260. DOI: 10.1111/ijss.12594.
- Chen Y, Chen Y, Zheng K, Dodakian L, See J, Zhou R, et al. A qualitative study on user acceptance of a home-based stroke telerehabilitation system. *Top Stroke Rehabil* 2019; 27: 81–92. DOI: 10.1080/10749357.2019.1683792.
- Standen PJ, Threapleton K, Connell L, Richardson A, Brown DJ, Battersby S, et al. Patients' use of a home-based virtual reality system to provide rehabilitation of the upper limb following stroke. *Phys Ther* 2015; 95: 350–359. DOI: 10.2522/ptj.20130564.

28. Wingham J, Adie K, Turner D, Schofield C, Pritchard C. Participant and caregiver experience of the Nintendo Wii Sports™ after stroke: qualitative study of the trial of Wii™ in stroke (TWIST). *Clin Rehabil* 2015; 29: 295–305. DOI: 10.1177/0269215514542638.
29. Burdea GC, Grampurohit N, Kim N, Polistico K, Kadaru A, Pollack S, et al. Feasibility of integrative games and novel therapeutic game controller for telerehabilitation of individuals chronic post-stroke living in the community. *Top Stroke Rehabil* 2020; 27: 321–336. DOI: 10.1080/10749357.2019.1701178.
30. Fluet GG, Qiu Q, Patel J, Crouce A, Merians AS, Adamovich SV. Autonomous use of the home virtual rehabilitation system: a feasibility and pilot study. *Games Health J* 2019; 8: 432–438. DOI: 10.1089/g4h.2019.0012.
31. Johnson MJ, Shakya Y, Strachota E, Ahamed SI. Low-cost monitoring of patients during unsupervised robot/computer assisted motivating stroke rehabilitation. *Biomed Tech (Berl)* 2011; 56: 5–9. DOI: 10.1515/BMT.2010.050.
32. Nijenhuis SM, Prange-Lasonder GB, Stienen AHA, Rietman JS, Buurke JH. Effects of training with a passive hand orthosis and games at home in chronic stroke: a pilot randomised controlled trial. *Clin Rehabil* 2017; 31: 207–216. DOI: 10.1177/0269215516629722.
33. Radder B, Prange-Lasonder G, Kottink AIR, Melendez-Calderon A, Buurke JH, Rietman JS. Feasibility of a wearable soft-robotic glove to support impaired hand function in stroke patients. *J Rehabil Med* 2018; 50: 598–606. DOI: 10.2340/16501977-2357.
34. Wittmann F, Held JP, Lamercy O, Starkey ML, Curt A, Höver R, et al. Self-directed arm therapy at home after stroke with a sensor-based virtual reality training system. *J Neuroeng Rehabil* 2016; 13: 1–10. DOI: 10.1186/s12984-016-0182-1.
35. Dodakian L, McKenzie AL, Le V, See J, Pearson-Fuhrhop K, Burke Quinlan E, et al. A home-based telerehabilitation program for patients with stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2017; 31: 923–933. DOI: 10.1177/1545968317733818.
36. King M, Hijmans JM, Sampson M, Satherley J, Hale L. Home-based stroke rehabilitation using computer gaming. *NZ J Physiother* 2012; 40: 128–134.
37. Vourvopoulos A, Marin-Pardo O, Neureither M, Saldana D, Jahng E, Liew S-L. Multimodal head-mounted virtual-reality brain-computer interface for stroke rehabilitation: a clinical case study with REINVENT. In: Chen JYC, Fragomeni G, editors. *Virtual, augmented and mixed reality. Multimodal Interaction*, vol. 11574, Cham: Springer International Publishing; 2019, p. 165–179. DOI: 10.1007/978-3-030-21607-8_13.
38. Wiemeyer J, Deutsch J, Malone LA, Rowland JL, Swartz MC, Xiong J, et al. Recommendations for the optimal design of exergame interventions for persons with disabilities: challenges, best practices, and future research. *Games Health J* 2015; 4: 58–62. DOI: 10.1089/g4h.2014.0078.
39. Langhorne P, Coupar F, Pollock A. Motor recovery after stroke: a systematic review. *Lancet Neurol* 2009; 8: 741–754. DOI: 10.1016/S1474-4422(09)70150-4.
40. Han C, Wang Q, Meng P, Qi M. Effects of intensity of arm training on hemiplegic upper extremity motor recovery in stroke patients: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2013; 27: 75–81. DOI: 10.1177/0269215512447223.
41. Kwakkel G, van Peppen R, Wagenaar RC, Wood Dauphinee S, Richards C, Ashburn A, et al. Effects of Augmented exercise therapy time after stroke: a meta-analysis. *Stroke* 2004; 35: 2529–2539. DOI: 10.1161/01.STR.0000143153.76460.7d.
42. Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2016; 47. DOI: 10.1161/STR.0000000000000098.
43. Brokaw EB, Eckel E, Brewer BR. Usability evaluation of a kinematics focused Kinect therapy program for individuals with stroke. *Technol Health Care* 2015; 23: 143–151. DOI: 10.3233/THC-140880.
44. Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Taub E, Uswatte G, Morris D, et al. Effect of constraint-induced movement therapy on upper extremity function 3 to 9 months after stroke: the EXCITE randomized clinical trial. *JAMA* 2006; 296: 2095. DOI: 10.1001/jama.296.17.2095.
45. Eysenbach G. The law of attrition. *J Med Internet Res* 2005; 7: e11. DOI: 10.2196/jmir.7.1.e11.
46. Hong QN, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P, et al. The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information* 2018; 34: 285–291. DOI: 10.3233/EFI-180221.
47. Ong CW, Lee EB, Twohig MP. A meta-analysis of dropout rates in acceptance and commitment therapy. *Behav Res Ther* 2018; 104: 14–33. DOI: 10.1016/j.brat.2018.02.004.
48. Tchero H, Tabue Teguo M, Lannuzel A, Rusch E. Telerehabilitation for stroke survivors: systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res* 2018; 20: e10867. DOI: 10.2196/10867.
49. Sivan M, Gallagher J, Holt R, Weightman A, O'Connor R, Levesley M. Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health framework to capture user feedback in the design and testing stage of development of home-based arm rehabilitation technology. *Assist Technol* 2016; 28: 175–82. DOI: 10.1080/10400435.2016.1140689.
50. Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health Educ Monogr* 1974; 2: 328–335. DOI: 10.1177/109019817400200403.
51. Redding CA, Rossi JS, Rossi SR, Velicer WF, Prochaska JO. Health behavior models. *Int Electron J Health Educ* 2000; 3 (Special Issue): 180–193.
52. Prigatano GP. The importance of the patient's subjective experience in stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil* 2011; 18: 30–34. DOI: 10.1310/tsr1801-30.
53. Rubin J, Chisnell D. *Handbook of usability testing: how to plan, design, and conduct effective tests*. 2nd edn. Indianapolis, IN: Wiley Pub; 2008.
54. Tamayo-Serrano P, Garbaya S, Blazevic P. Gamified in-home rehabilitation for stroke survivors: analytical review. *Int J Serious Games* 2018; 5. DOI: 10.17083/ijsg.v5i1.224.
55. Lloréns R, Noé E, Colomer C, Alcañiz M. Effectiveness, usability, and cost-benefit of a virtual reality-based tele-rehabilitation program for balance recovery after stroke: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2015; 96: 418–425. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.10.019.

Annexe 4. Spécifications matérielles des deux capteurs de mouvement

- **Azure Kinect™ DK** (<https://www.microsoft.com>)

L'Azure Kinect™ DK est équipé d'une caméra de profondeur de champ de 1 MP, d'une caméra RGB 4K de 12 MP, d'un réseau de microphones omnidirectionnel (sept microphones) et d'un capteur d'orientation qui intègre un accéléromètre et un gyroscope. Dimensions : 103 x 39 x 126 mm ; Poids : 440 g.

Configuration minimale recommandée pour le kit SDK de suivi des corps sur Windows : Processeur Intel® Core™ i5 de septième génération (quadricœur 2,4 GHz ou plus rapide) ; 4 Go de mémoire ; NVIDIA GEFORCE GTX 1050 ou équivalent ; Port USB3 dédié.

- **Leap Motion™ controller** (<https://www.ultraleap.com>)

Le contrôleur Leap Motion™ est capable de suivre les mains dans une zone interactive 3D qui s'étend jusqu'à 60 cm (24") ou plus, s'étendant à partir de l'appareil dans un champ de vision typique de 140x120°. Le logiciel de Leap Motion™ est capable de discerner 27 éléments distincts de la main, y compris les os et les articulations, et de les suivre même lorsqu'ils sont masqués par d'autres parties de la main. Dimensions : 80mm L x 30mm W x 11.3mm H ; Poids : 32 g.

Configuration minimale (ordinateur de bureau) : Windows® 7+ ou Mac® OS X 10.7 ; Processeur AMD Phenom™ II ou Intel® Core™ i3/i5/i7 ; 2 Go de RAM ; port USB 2.0.

Remarque : Le Leap Motion™ peut également être monté sur les casques VR compatibles (Oculus Rift, Oculus Rift DK2 et HTC Vive).


Annexe 5. Protocole d'étude d'un essai clinique randomisé (RGS@home). Amener la rééducation à domicile avec une plateforme de télésanté pour traiter les patients atteints d'AVC

STUDY PROTOCOL

Open Access



Bringing rehabilitation home with an e-health platform to treat stroke patients: study protocol of a randomized clinical trial (RGS@home)

Anna Mura¹, Martina Maier¹, Belén Rubio Ballester¹, Javier De la Torre Costa¹, Judit López-Luque^{2,3}, Axelle Gelineau⁴, Stephane Mandigout⁴, Per Hamid Ghatan⁵, Raffaele Fiorillo^{2,3}, Fabrizio Antenucci⁶, Ton Coolen⁷, Iñigo Chivite^{2,3}, Antonio Callen^{2,3}, Hugo Landais⁸, Olga Irina Gómez⁹, Cristina Melero⁹, Santiago Brandi⁸, Marc Domenech⁸, Jean-Christophe Daviet¹⁰, Riccardo Zucca¹¹ and Paul F. M. J. Verschure^{1,12*} 

Abstract

Background: There is a pressing need for scalable healthcare solutions and a shift in the rehabilitation paradigm from hospitals to homes to tackle the increase in stroke incidence while reducing the practical and economic burden for patients, hospitals, and society. Digital health technologies can contribute to addressing this challenge; however, little is known about their effectiveness in at-home settings. In response, we have designed the RGS@home study to investigate the effectiveness, acceptance, and cost of a deep tech solution called the Rehabilitation Gaming System (RGS). RGS is a cloud-based system for delivering AI-enhanced rehabilitation using virtual reality, motion capture, and wearables that can be used in the hospital and at home. The core principles of the brain theory-based RGS intervention are to deliver rehabilitation exercises in the form of embodied, goal-oriented, and task-specific action.

Methods: The RGS@home study is a randomized longitudinal clinical trial designed to assess whether the combination of the RGS intervention with standard care is superior to standard care alone for the functional recovery of stroke patients at the hospital and at home. The study is conducted in collaboration with hospitals in Spain, Sweden, and France and includes inpatients and outpatients at subacute and chronic stages post-stroke. The intervention duration is 3 months with assessment at baseline and after 3, 6, and 12 months. The impact of RGS is evaluated in terms of quality of life measurements, usability, and acceptance using standardized clinical scales, together with health economic analysis. So far, one-third of the patients expected to participate in the study have been recruited ($N = 90$, mean age 60, days after stroke ≥ 30 days). The trial will end in July 2023.

Discussion: We predict an improvement in the patients' recovery, high acceptance, and reduced costs due to a soft landing from the clinic to home rehabilitation. In addition, the data provided will allow us to assess whether the

The first authorship is shared between Anna Mura and Martina Maier.

*Correspondence: paul.verschure@specs-lab.com

¹² Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats (ICREA), Barcelona, Spain
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2022. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

prescription of therapy at home can counteract deterioration and improve quality of life while also identifying new standards for online and remote assessment, diagnostics, and intervention across European hospitals.

Trial registration: [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT04620707) NCT04620707. Registered on November 3, 2020

Keywords: Randomized clinical trial, Stroke, Virtual reality, Motor recovery, Upper extremities, Wearables, Home treatment, E-health, Deep tech

Background

Stroke is the second leading cause of death worldwide and the primary contributor to the burden of neurological disease [1, 2]. According to the World Stroke Organization [3], there are over 13.5 million stroke cases every year, of which roughly 40% require rehabilitation, and the total world population of chronic stroke survivors is estimated at 80 million. These growth trends constitute a true crisis for healthcare systems which calls for new solutions to reduce costs, increase sustainability, and obtain better patient outcomes [4]. In addition, the COVID-19 crisis has caused a tremendous strain on stroke care and denied stroke patients necessary rehabilitation [5]. This demonstrates how health crises can deeply disrupt healthcare and the need to create more resilient systems. Digital health services have the potential to directly contribute to answering these challenges. Yet, this does require their alignment with the patient journey and its varying requirements in the clinic and at-home phases of rehabilitation, including the formulation, validation, and adoption of remote interventions and digital health strategies. Telerehabilitation has emerged as a promising solution for stroke rehabilitation, and several studies have shown promising results but also fundamental methodological limitations [6]. Most of these studies are underpowered, do not test or monitor

patients at the clinic as inpatients and in their homes, or have follow-up measurements beyond the intervention period. In addition, most studies usually do not evaluate the cost-effectiveness of the intervention [7]. The RGS@home trial aims to address these shortcomings, focusing on the patients' improvement of independence and quality of life by reducing the limitations of activities of daily living (ADL).

We have designed and implemented the validation of an e-health rehabilitation intervention for stroke patients and assessed its clinical impact, usability, and acceptance aligned with the patients' journey to recovery. The technology included in this study capitalizes on RGS (Fig. 1), a cloud-based platform for delivering AI-enhanced rehabilitation protocols using virtual reality (VR), motion capture, wearables, and mobile apps that can be used in the hospital and at home. The core principles of the brain theory-based RGS intervention are to construct rehabilitation exercises in the form of embodied goal-oriented and task-specific actions [8]. The RGS platform uses AI techniques to individualize the exercises, VR for their delivery, and cloud and edge computing for data processing and storage. Thus far, interventions using RGS have been shown to be effective in enhancing functional recovery in acute, subacute, and chronic stroke patients [9] in several domains, i.e., motor [10–12], cognitive [13],

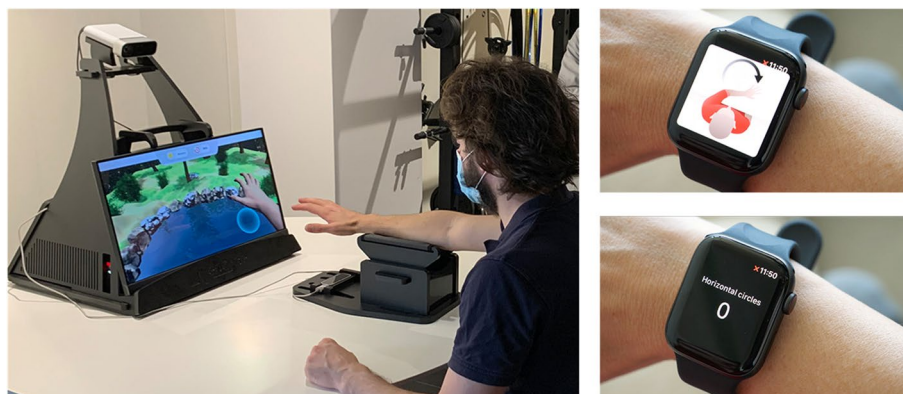
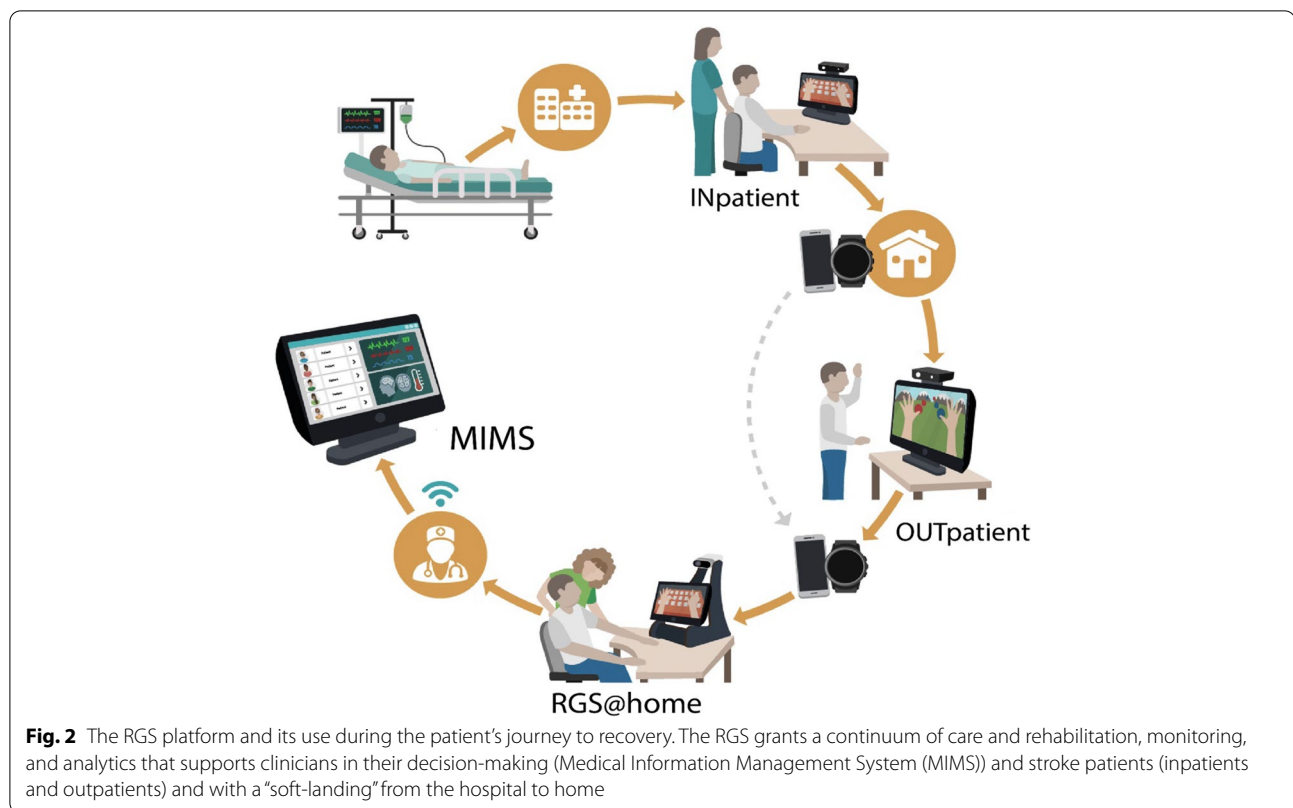


Fig. 1 The Rehabilitation Gaming System (RGS) and its use during the patient's journey to recovery. [Left] RGS consists of a touch screen computer, a motion capture system (Microsoft Kinect) to track the patient's upper body movements while performing exercises in VR-based scenarios, a Leap Motion camera to track the movement of the hands, and the smartwatch RGSwear (either Fossil, TicWatch Pro, or Apple iWatch, which may be paired or not with a smartphone) to track the movement of the paretic arm. [Right] The RGSwear reminds the patient to perform circular movements every other day and displays the progress of the paretic arm



language, and affect [14]. In addition, chronic stroke patients that trained with RGS improved their performance of ADL compared to a control group, and these changes correlated with cortical reorganization [15, 16].

Study rationale and hypotheses

This study proposes that deterioration after stroke (poor quality of life and function) can be counteracted by enabling the patients to continue their rehabilitation regime at home and monitoring their activities to stay engaged and train daily. We assess the RGS solution's effectiveness, acceptance, and cost-effectiveness along with post-stroke monitoring and care continuum (Fig. 2). To achieve this goal, we use the RGS platform at the hospital, during the inpatient phase, and at the patients' homes during the outpatient phase. The RGS platform includes a wearable device, the RGSwear, to track and promote the use of the paretic limb (Figs. 1 and 2).

RGS@home is a multicentric study, and the trial is conducted in three different hospitals across Europe, namely, Spain, Sweden, and France. Thus, this study will also provide insights into whether the proposed system can be used independently of country-specific practice, standards of stroke care, and reimbursement systems. We hypothesize that the RGS setup combined with conventional therapy will be a more effective rehabilitation

program than conventional therapy alone. More specifically, we expect the combined approach to show high adherence to treatment and higher effects on function and well-being, while costs will be reduced. A specific effect we seek to reveal is the positive feedback between rehabilitation, ADLs, and recovery, which we see as a process that can overcome deterioration which can be achieved with e-health solutions. We hypothesize that spontaneous use of the paretic limb, as measured with the RGSwear wearable, is predictive of recovery.

Trial status

The RGS@home protocol was approved by the local Ethical Committee of the three participating hospitals, in Spain, Sweden, and France. Recruitment began in November 2020 and is to be completed in July 2022. The study will end in July 2023. The study was registered on November 3, 2020, at [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT04620707) (NCT04620707).

Method

Study design

The RGS@home study is a randomized controlled trial (RCT) with stroke patients recruited from three hospitals in Spain, Sweden, and France. This RCT compares the

Table 1 Inclusion and exclusion criteria**Inclusion criteria**

- Patients presenting a first-ever ischemic or intracerebral hemorrhagic stroke
- A CT scan and/or MRI to exclude other pathologies
- Lesion localization by clinical symptoms/signs
- Moderate to mild proximal upper limb motor impairment (MRC ≥ 2) and/or moderate to severe non-fluent aphasia (Barcelona test or equivalent)
- Age 20–85 years old
- Able to sit on a chair or a wheelchair interacting with RGS during a full session and be capable and willing to participate in RGS therapy

Exclusion criteria

- Presence of a condition or abnormality that, in the opinion of the investigator, would compromise the safety of the patient or the quality of the data
- Severe cognitive capabilities preventing the execution of the experiment (MoCA < 19), but the final decision is under the clinician's criterion
- Arteriovenous malformation or lesions not related to a stroke
- Severe associated impairment such as proximal but not distal spasticity, communication disabilities (sensory, Wernicke aphasia, or apraxia), major pain or other neuromuscular impairments, or orthopedic devices that would interfere with the correct execution of the experiment (Modified Ashworth Scale < 3)
- Unable to use RGS independently according to the clinician's observations and lacking support from a caregiver to use RGS
- Refusal to sign the informed consent form
- Pre-stroke history of upper limb motor disability

impact of the intervention with the RGS platform plus standard care versus standard care alone. The standard care was provided to the patient as recommended in each hospital, on primary and secondary outcomes (see the “[Outcome measures](#)” section).

Participants and recruitment

This RCT includes stroke patients (age 20–85 years old) at the subacute and chronic stages of the disease that are recruited voluntarily among patients admitted to the stroke rehabilitation units of Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD, Barcelona, Spain), Uppsala University Hospital (UUH, Uppsala, Sweden), and the Centre Hospitalier Universitaire de Limoges (LIM, Limoges, France). The study experienced delays in the recruitment process due to the situation enforced in the hospitals by the COVID-19 health crisis.

The RGS@home trial protocol adheres to the international guidelines (Declaration of Helsinki, Edinburgh, 2000; Council of Europe Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of Human Being concerning the Application of Biology and Medicine, Oviedo, 1997; Universal Declaration on Bioethics and Human Rights adopted by UNESCO's General Conference on 19 October 2005).

Inclusion criteria

Clinicians in each country perform a pre-selection to identify potential patients for the study. Those patients giving consent and signing the informed consent form are screened for inclusion according to the inclusion and exclusion criteria defined in [Table 1](#).

Allocation and blinding

After being assessed for eligibility, patients are randomly allocated to either the intervention or control group (allocation ratio 2:1). The larger sample size in the experimental group allows more variables to be tested and gives more power to detect relevant effects in the experimental intervention. Randomization is realized via an adaptive stratified sampling (i.e., minimization) through the computerized encrypted cloud-based database (electronic case report form (eCRF)), which takes into account three conditions to balance the two groups: (1) time since stroke (≥ 30 days), (2) age (≥ 20 years old), and (3) severity (≥ 2 MRC). The allocation is concealed while patients and clinicians (except those involved in the baseline assessment) are not blind to the group allocation. A sham group was excluded from the design because an earlier study has shown a superior rehabilitation effect of training with RGS over sham computer game training using the Wii gaming console [10]. Since this is a first-of-a-kind study evaluating the outcomes (see [Tables 2](#) and [3](#)) of an AI platform for rehabilitation, the sample size has been determined by feasibility (3 years) and estimated by considering the monthly number of eligible inpatients and outpatients of the participating hospitals. We plan to include a total of 90 patients via the clinical partners in the consortium. Each hospital will be recruiting 30 patients, 20 in the intervention group and 10 in the control group.

Timeline patients' assessment

The RGS@home RCT is a longitudinal study that recruits and assesses stroke patients at different time points after

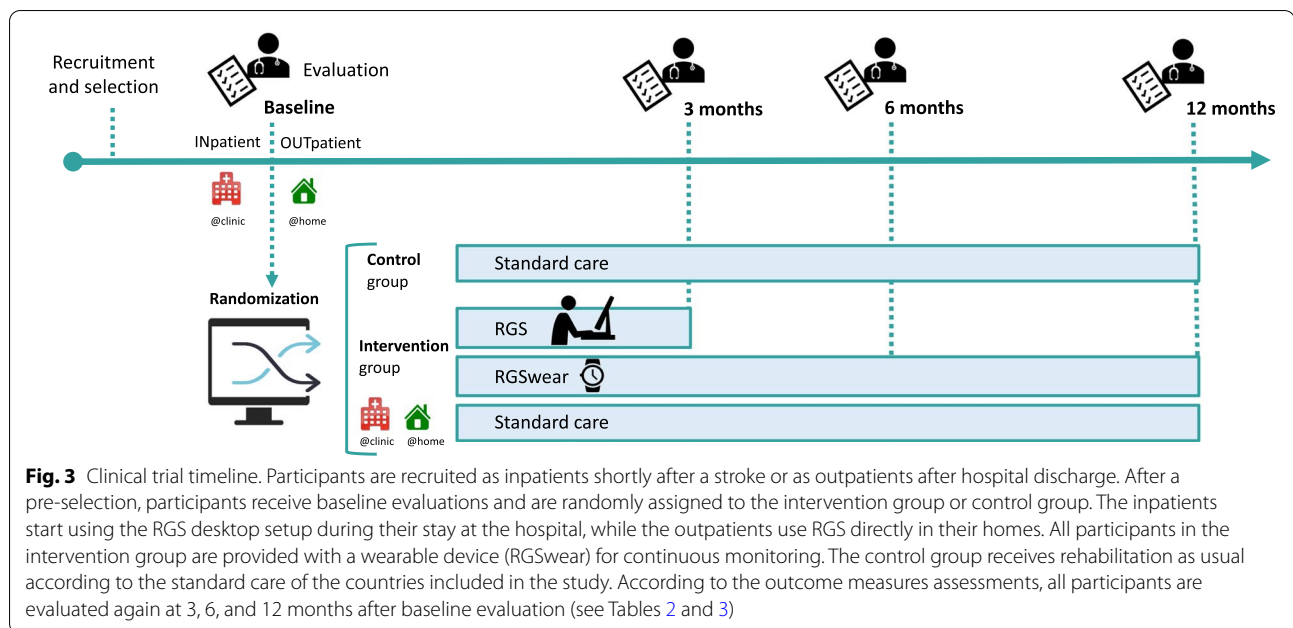
Table 2 Study procedure and assessment

Study procedure	Screening and baseline assessment		Control group, standard care	Intervention group, 0–3 months daily sessions of 24 min or more	Post-treatment assessment		
	Inpatients	Outpatients			3 months	6 months	12 months
Informed consent	x	x					
Medical history	Patients' demographics MRI/CT scan when available						
Assessment: domains and scales							
Disability and impairment	Barthel Index (BI)				x	x	x
	Stroke Impact Scale (SIS)				x		x
	Fugl-Meyer Assessment of the upper limb (UE-FM)				x	x	x
	Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI)				x		x
	Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)				x		x
	Visual analog score (VAS) for pain				x		x ^a
	Modified Ashworth Scale (AS) for spasticity				x ^a		x
	Fatigue Severity Scale (FSS)				x		x
	Grip force ^a				x ^a		x ^a
	Kinematics from the motion capture camera of the RGS@home system				x	x	x
	RGSwear data (paretic arm)				Continuous		
	Incidents related to use				x		x
	Number and reason of dropouts				x		x
	Acceptability and usability Questionnaire for patients and physicians.				x	x	x
	Quality of life	Stroke Specific Quality of Life scale (SSSQOL)				x	
Number of falls				x	x	x	
Short-Form-36 (SF-36)				x	x	x	

^a Included in the eCRF but not in the trial registry

Table 3 Additional variables collected via eCRF

Assessment		3 months	6 months	12 months
Readmission	Number of outpatients that return to the hospital after discharge	x	x	x
	Reason for readmission	x	x	x
	Days of hospitalization due to readmission	x	x	x
	Costs of readmission	x	x	x
	Presence of CVA risk markers such as waist to hip ratio, smoking cessation, blood pressure, hypertension, and blood markers	x	x	x
Cost of treatment	Total cost of therapy	x		x
	Hours of therapy	x		x
	Total cost of traveling from home to hospital	x		x
	Hours of traveling from home to hospital	x		x
	Number of days of inpatient hospitalization	x		x
Quality of life	Return to work	x	x	x
	Number of formal caregiver hours per week	x	x	x
Acceptability	Number of hours of system use at home	x		x
	Number of hours technical/visits to patients' home	x	x	x
	Number of equipment replacements	x		x
	Incidents related to use	x		x



stroke (Fig. 3). All patients are evaluated on primary and secondary outcome measurements by trained clinicians (different from those that performed the baseline assessment) at the respective hospital.

Study procedure: baseline measures and follow-up assessments

The participants' characteristics are collected at baseline and include demographic data (age, gender, height, weight, address of rehabilitation center), social situation (marital status, social support at home, occupation status, educational level), and data related to their clinical history (date of stroke, lesion location, paretic side, dominant side). Tables 2 and 3 show the clinical scale used at baseline and at a follow-up to assess motor function, disability, activities of daily living, quality of life, and other measurements, covering the five domains of interest (see outcome measures).

We also collect data from the RGS setup, including the type of protocols selected, the time spent using the protocols, the kinematics obtained with the motion capture imagers, and the users' performance. The data from the RGSwear wearable is also collected.

Outcome measures

Outcome measures are collected at four time points during the study (see Fig. 3) and include measurements to assess disability and impairment as well as quality of life (see Table 2). Additional variables are collected via the eCRF (but not included in the trial registry) and include

readmission, cost of treatment, quality of life, and acceptance (see Table 3).

Primary outcome measures

One main outcome measure is calculated as a compound score summarizing the main outcome of each of the 5 domains: (1) disability and impairment (Barthel Index for independence in activities of daily living), (2) readmission (number of patients who return to the hospital (inpatient) after being discharged to at-home status), (3) cost of treatment (total cost of the therapy), (4) quality of life (the Stroke Specific Quality of Life Scale), and (5) acceptability (amount of use at home).

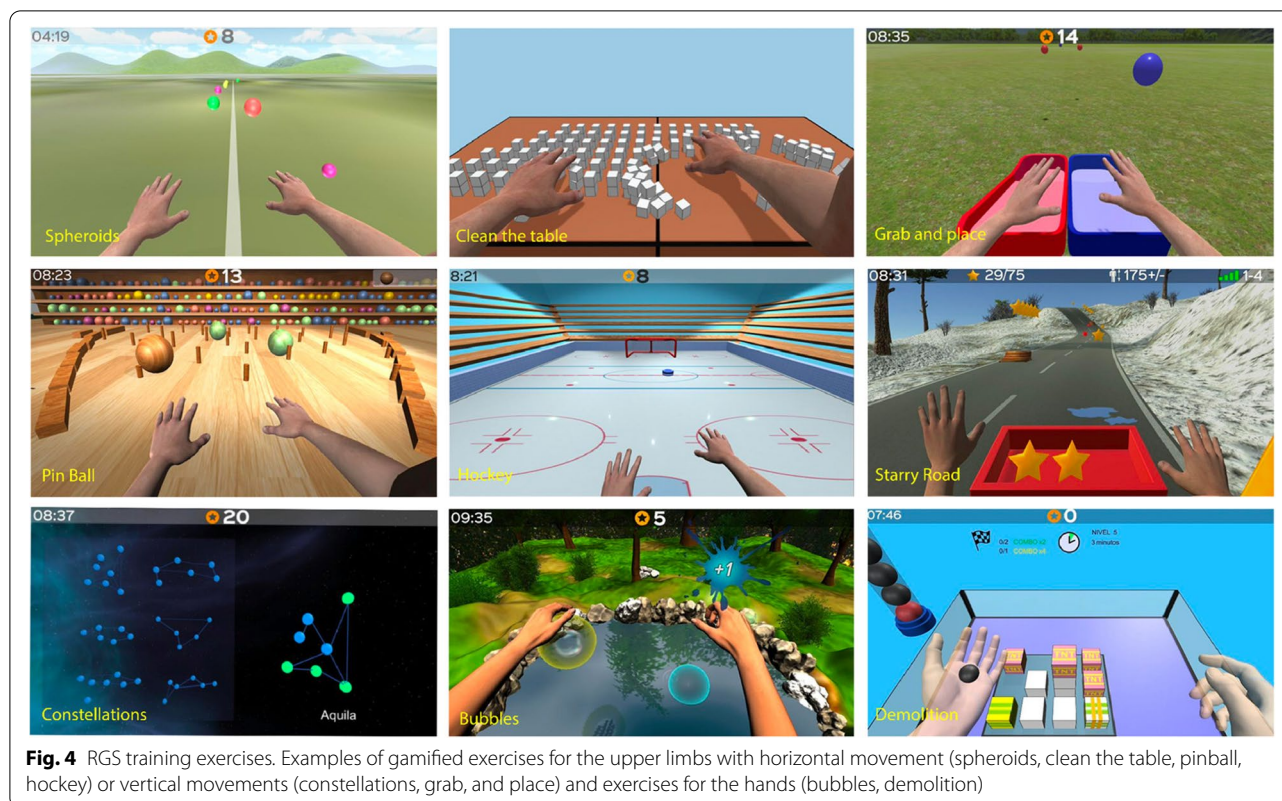
Secondary outcome measures

The secondary outcome of this study is the impact of stroke diagnosis on ADL involving the use of the upper limb. We use the Fugl-Meyer Assessment for Upper Limb (UE-FM), Barthel Index, and the Stroke Impact Scale to quantify these variables.

For the interaction with the RGS system, we measure the daily use, derived estimates of joint synergies, range of motion, reaching speed, precision, etc. (see [17] for details on the analyzed parameters). For the RGSwear, we analyze the daily use based on step count and accelerometer data.

Intervention and control groups

As explained in the "Allocation and blinding" section, patients are allocated in a randomized fashion either to the intervention group (RGS treatment plus



rehabilitation as usual) or to the control group (standard care) (see Fig. 3 and Tables 2 and 3).

The *intervention group* follows a rehabilitation program for motor training using the RGS system at the clinic and home in addition to standard care. The training consists of various RGS-based exercises involving reaching, grasping, and placing virtual objects in a virtual environment. The training period and the number of training sessions are variable. They are set by the treating clinicians based on the patients' needs and on dosage guidelines agreed by the three clinical partners in the trial (see the “[Treatment dosage](#)” section). Patients recruited at the subacute phase (inpatients) will receive the rehabilitation treatment via RGS at the hospital, from recruitment until discharge. In addition, the patients in the intervention group are prescribed occupational or physical therapy following the local clinical practice of the rehabilitation unit from admission to discharge. Patients recruited after discharge (outpatients) will train with RGS at their homes daily for 3 months, including weekends. All the patients in the intervention group (inpatient and outpatient) receive the RGSwear at recruitment for up to 1 year post-recruitment.

The *control group* receives standard care provided to patients after clinical discharge, which varies according to the patients' condition and the different standards

of care practiced in each EU country [18]. Also, at discharge, patients are provided advice for continuing voluntary rehabilitation in their homes. Given the huge regional variability, a detailed description of standard care is not reported in this study. In the footnote, we have provided the links to the National Health guidelines for Spain¹, France², and Sweden³.

RGS protocols and training

The clinicians at each hospital have access to the RGS Medical Information Management System (MIMS), where they can select the training protocols and schedule the exercises for each patient. Training includes motor exercises for the upper limbs and hands such as reach,

¹ Ministry of Health S, Services and Equality. Stroke Strategy of the Spanish National Health System. 2012.

https://www.sanidad.gob.es/fr/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Stroke_Strategy.pdf

² Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte: Pertinence, indications et modalités - Note de cadrage. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/18rbp321_rpc_cadrage_reeduc_avc_29-10-19.pdf

³ Performance assessment of stroke care. Adherence to National Guideline. 2018.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-1-18-eng.pdf>

grasp, release, finger flexion, and pronation/supination. The exercises are combined with cognitive components (see Fig. 4). A variety of gamified exercises is proposed to ensure adherence to the treatment. The patients observe their movement performed by the virtual arms from a first-person perspective in a VR environment while performing the exercises in a horizontal (arms on the table) or vertical (arms up in the air) space. The patients' movements (kinematics) and performance (gamified exercises) are recorded and stored in a secure remote database for future analysis (see the “[Data collection and management](#)” section).

Treatment dosage

The RGS@home group follows a standardized intervention schedule as follows:

- 1) Daily training, including weekends.
- 2) Recommended training time is 24–28 min per day.
- 3) The number of exercises per day is between four and nine.
- 4) The duration of each exercise should be about 6 min.
- 5) At least one exercise should be changed every 2 weeks.
- 6) Patients are free to train more than prescribed.

After finishing the daily sessions prescribed by the therapists, patients are allowed to continue using the RGS protocols and repeat as many exercises as they want during the rest of the day. In addition, the RGSwear reminds the patient every other day to perform a task to move the paretic arm called circle drawing. We aim to correlate this movement with the Fugl Meyer Scale. This task consists of making several horizontal and vertical circles (clockwise and anticlockwise) on a table (without gravity) then the same task vertically in a non-obstructed space against gravity (see Fig. 1).

Adherence to treatment

It is a common problem that patients sometimes lack the motivation to follow their training program when there is no direct supervision [19]. With RGS@home and RGSwear, the patient is continuously monitored, and the clinicians can detect low adherence and contact the patients. To further improve adherence, the exercises of the RGS-based training are designed to include gamification and motivational factors to avoid monotonous training. In addition, the AI component of RGS adapts the exercises to the patient's abilities (increases or decreases the difficulty), thus avoiding frustration or boredom and facilitating patients' adherence. Patients are free to leave the study at any time and will not be included in the study

if they stop using RGS@home for more than five consecutive days. Patients are also free to participate in leisure activities. However, they should not participate in other clinical trials investigating rehabilitation approaches or technologies.

Data collection and management

The clinical outcome measurements and the patients' data are collected by each participating hospital by blinded clinicians and logged in the eCRF. Data obtained through the interaction with the RGS ecosystem is automatically logged in the MIMS. The data in the eCRF is securely stored and anonymized (patients are assigned an ID), and monitoring is organized by each clinical partner independently, adhering to local standards and procedures. To ensure all data is logged correctly and no duplicates exist, the RGS@home eCRF process automatically checks to ensure that the logged scores of the clinical scales and tests are valid. Two workshops have been organized with the study coordinators to understand how the assessments are performed and the data collected.

The data obtained from the interaction with the RGS ecosystem (kinematic data, prescriptions, protocol events, and use) is automatically stored in the MIMS, a secured cloud-based database that the participating hospitals can access via a web browser with a username and password. Within the MIMS, and separately from the eCRF, the participating hospitals can create profiles (anonymized) for each patient, determine and manage the prescriptions of exercises, and track the patient's progress through dashboards, graphics, and analytic reports. The sponsor can remotely access the password-protected data in the MIMS to analyze the interaction with the RGS system.

Data monitoring

The eCRF is provided by an external Contract Research Organization or CRO (SAIL, Barcelona) independently of the study sponsor. The CRO provides technical support and ensures that the data is safely stored on a secured server protected against unauthorized access. The CRO ensures that the eCRF was created according to the project's needs by including mechanisms that ensure that the data is logged correctly (i.e., cannot exceed the scores' max values), ranges are provided, or additional fields are provided to add information that ensures proper recording and understanding). Each clinical partner has access to the eCRF to enter the data collected and is responsible for correctly logging the data collected from their patients and ensuring the monitoring and auditing of that data. Harmonization workshops have been organized to

ensure that data is assessed homogeneously across the clinical partners.

The CRO agrees that data can be extracted from the eCRF by the sponsor four times a year to perform preliminary analyses and comply with the trial's reporting requirements. The anonymized data is shared only between the sponsor and the analytics partner responsible for data analysis.

Statistical method

We will perform mainly between-subject analysis by comparing the mean outcomes of the experimental group with the mean outcomes of the control group. To analyze the clinical outcomes related to disability and impairment, we will calculate the normalized improvement, which shows improvement or decline in proportion to the maximum score possible in the respective scale, therefore avoiding ceiling effects. Depending on whether the data is following a normal distribution, we will use parametric or non-parametric statistics. In the case of non-normal data, medians will be reported. We will perform an intention-to-treat analysis. The last observation carried forward analysis will be performed alongside a complete-case analysis to account for missing data.

To address the *primary outcome on disability and impairment*, a between-subject analysis will be used to compare the change in disability (Barthel Index (BI)) between the experimental and control groups at baseline, 3, 6, and 12 months.

For the *secondary outcomes* on usability and impairment and other planned comparisons, we will perform the following analysis (for abbreviations, see Table 2):

Changes in independence (CAHAI), participation (SIS), depression (HDRS) fatigue (FSS), pain (VAS), spasticity (mAS), and impairment (BI and FM-UE) are analyzed from baseline to months 3 and 12.

We will also look at the change in grip force and correlate it with FM-UE, CAHAI, and BI from baseline to 3 months and 12 months. The outcomes of this measure are important to evaluate the clinical effectiveness of the RGS intervention to reduce disability and impairment. To measure quality of life, we compare the group changes in the quality of life (SSQOL) and well-being (SF-36) from baseline to 3 months and 12 months. We will also compare well-being (SF-36) at 6 months.

For the additional variables shown in Table 3, we will proceed as follows:

Readmission: We compare between the groups the number of outpatients that return to the hospital after discharge to at-home status, including readmission due to complications unrelated to stroke, from baseline to 3, 6, and 12 months. We also compare the days of

hospitalization and their associated costs. Here, we will take into account the presence of CVA risk markers as covarying variables. The readmission outcome is used to evaluate the effectiveness of the RGS intervention in reducing, or at least not increasing, a hospital's readmission after discharge compared to standard care.

Cost of treatment: We compare the total cost of rehabilitation therapy/hour provided at the hospital or in the community and transportation costs/hour between the hospital and home at 3 months and after 12 months. We also compare days/hours of hospitalization and whether additional therapy, not replacing the RGS-based training (e.g., magnetotherapy, electrotherapy, thermotherapy), was provided. These outcomes allow us to evaluate the RGS's effectiveness to reduce the cost of treatment.

Quality of life: We will compare between the groups the number of falls reported at 3 months and 12 months. In addition, we will compare how many patients were able to return to work and how many hours professional care was provided at 3 and 12 months. These outcomes facilitate the evaluation of the impact of the RGS ecosystem on quality of life and evaluate any risks arising from using the RGS system at home.

Acceptance: We will assess the RGS@home use (hours) after 3 months, 6 months, and 12 months. In both groups, we will keep track of the dropouts of the study. Specifically, in the intervention group, we will analyze the use of RGS at the hospital and home and the use of RGSwear. Concerning RGS@home, we will analyze the support needed (hours and visits to the patient's home, replacement of materials, instructions, troubleshooting, etc.) and any incidents reported by the users. Also, we will analyze the patient's evaluation of the System Usability Scale. The outcomes of this domain are important to evaluate the acceptance of the RGS ecosystem within the experimental group and the feasibility of the system for future use.

Lastly, we will analyze the kinematic data obtained from the motion tracking devices and the RGS training exercises. We will estimate the change in clinical scales from changes in kinematics and performance according to a data analysis regression pipeline that we have previously developed [17].

Harms

The RGS system has obtained approval as a medical device that can be safely used in humans (approval obtained by *Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios*, record number 792/20/E.C., and registered in EUDAMED, CIV-21-03-035989). The approval process required an in-depth risk-benefit analysis, which classified the RGS system as a low-risk device. Nevertheless, we will collect and analyze all incidents, falls,

reasons for readmissions, and reasons for dropout during the study, whether related or unrelated to the use of the devices. We do not foresee any reason to stop the trial. However, if any major incidents occur that pose a risk to the participating patients, the project leader can stop the trial.

Auditing and protocol amendments

The clinicians of each participating hospital are responsible for adhering to the trial protocol and reporting any deviation or request for modification to the CRO and ethical committee.

Any deviations from the protocol will be fully documented using the eCRF.

Ethics and confidentiality

Research ethics approval

The local ethical committee approved the study protocol, the assessment tools, and the informed consent form of each participating hospital:

Comité de Ética de la investigación con medicamentos CEIM for Parc Sanitari Sant Joan de Déu (ES) (<https://www.sjdrecerca.org/es/investigacion/ceim/>), Comité de Protection des Personnes SUD-EST II for Limoges (FR) (https://www.cppsudest2.fr/protocole_categorie_1.html), and Etikprövningsmyndigheten for Uppsala (SE) (<https://etikprovningmyndigheten.se/>).

Consent or assent

The clinicians in charge of recruiting and screening the patients at each hospital are responsible for providing the informed consent form in paper to the possible candidate before any baseline evaluation is performed. The consent form contains all the information on the data collected and informs the patient that they can exercise their right of access, modification, opposition, and cancellation of data at any time. It also informs the patients that they can withdraw from the study at any point in time. On the consent form, participants will be asked if they agree to the use of their data should they choose to withdraw from the trial. Participants will also be asked for permission for the research team to share relevant data with people from the Universities taking part in the research or from regulatory authorities, where relevant. There is no anticipated harm (see also the “Harms” section) and compensation for trial participation. This trial does not involve collecting biological specimens for storage. The personal data will be logged into the eCRF system anonymized (patient ID).

Confidentiality

Personal data from the participating patients are considered strictly confidential according to current legislation on data protection (*Organic Law 3/2018 on 5 December of Personal Data Protection and Guarantee of Digital Rights, LOPD-GDD; the General Data Protection Regulation of the European Union, RGPD-UE, 679/2016 on 27 April 2016, and repealing Directive 95/46/E.C.; Regulation (E.U.) 2018/1807 on 14 November 2018 on a framework for the free flow of non-personal data in the European Union*).

Non-personal data obtained from the interaction with the RGS ecosystem is stored in a file after each training session (when starting and closing the application). Each patient is assigned generic login data (username and password) in each hospital via the MIMS. The non-personal data file is stored with the generic username and a session number. The patient's identity cannot be inferred from the username or the session number, nor is the IP address or other personal data stored in the MIMS. All equipment is reset, and any local files are deleted before a patient receives the RGS set-up. The responsible for the storage of non-personal data is the technical partner in the study, who signed a confidentiality agreement. Backup and recovery processes are automated, performed weekly, and checked by the technical partner every 6 months.

The personal and non-personal data, whether on paper or in the eCRF, will be stored in their respective location 5 years after the completion of the study. All data obtained is limited to the patient's participation in this trial and can only be used for research purposes.

Access to data

As it is a collaborative and multicentric European project, the interim and final trial datasets can be shared for scientific purposes between the RGS@Home collaborator. The sponsor will be responsible for collecting and transferring these data between collaborators. In this case, the data transferred will be anonymized or aggregated data. Each receiving partner ensures that the data will be stored safely on servers, with security measures, and within the European Union. All participating or collaborating centers sign the corresponding confidentiality agreement within the consortium agreement, following European regulations.

Dissemination policy

No preliminary clinical results will be published before the end of the trial, which is projected to be in the summer of 2023.

The datasets analyzed during the current study and statistical code are available from the corresponding author on reasonable request, as is the full protocol.

Discussion

The RGS@home trial is designed to evaluate the effectiveness, acceptance, usability, and cost-effectiveness of a science-based ICT solution for rehabilitation (RGS) that combines brain theory, cloud computing, and VR. The RGS system targets motor and cognitive recovery after stroke. RGS is an integrated platform to deliver personalized treatment supporting the full treatment continuum, suitable for all end-users, i.e., patients, carers, and clinicians. The RGS@home trial validates an e-health approach towards neurorehabilitation that accompanies patients during their journey to recovery from the clinic to their homes, with an emphasis on counteracting disability and impairment and improving quality of life. The trial targets to demonstrate the superiority of the RGS intervention when combined with standard care compared to standard care alone while being usable and well accepted.

The trial includes so far one-third of the total number of patients. While the main results of the trial will be published in 2023, intermediate observations on the use of the system suggest that the patients in the intervention group use RGS@home exceeding the prescribed daily usage. They also enjoy the gamified VR-based training and can easily follow the training prescribed by the therapists. Thus, our preliminary observations indicate that the RGS@home solution is well received by the patients. The clinicians across the three European hospitals find it easy to use for treatment prescription, patient monitoring, and data management. We foresee that providing therapy via the RGS system at the patient's home will reduce the risk of readmission and prevent deterioration. We hypothesize that the additional therapy time at home positively influences arm use and reduces impairment (confirming a previous pilot study by [15]).

The proposed solution promises to be highly scalable; hence, many patients can be benefiting simultaneously without overhead on the health care personnel. In addition, it will be cost-effective since it comprises off-the-shelf devices that are ubiquitous in our society. The reduction of readmissions and prevention of deterioration should reduce transportation costs, therapy, and hospital stays. Most importantly, this AI-based training solution allows extending the hospital's rehabilitation service treatment to the patient's home, which will result in cost reduction for hospitals and families.

In addition, the RGS@home platform allows for remote monitoring and assessment so that clinicians and

therapists can follow the patients' progress and adjust the training as needed. We expect our results to show increased adherence to treatment and further optimizations in care and quality of life.

Lastly, the multi-modal data obtained in the RGS@home trial will advance our understanding of long-term recovery patterns in chronic stroke patients, which will further facilitate reforming stroke rehabilitation towards a leaner, more cost-effective, and evidence-based approach that benefits both patients, health care providers, and society.

Abbreviations

RCT: Randomized clinical trial; ICT: Information and communication technology; RGS: Rehabilitation gaming system; AI: Artificial intelligence; ADL: Activity of daily living; VR: Virtual reality; MIMS: Medical Information Management System; eCRF: Electronic case report form.

Acknowledgements

We would like to thank the Barcelona Institute of Science and Technology, Barcelona, Spain (BIST), for their support of the study.

Authors' contributions

AM and MM have contributed equally to the preparation of the manuscript and will share the 1st author position. MM, BRB, AM, JDT, and PV participated in the conception and design of the work. PHG, RF, SM, JCD, and AC are the expert clinicians of the RGS@home study. JLL, AG, IC, and MD are the main contributors to the acquisition of the data. SB contributed to the software engineering of the RGS platform. FA, TC, and RZ are the main contributor to the methodology and data analysis. OIG, CM, and HL contributed to the cost analysis of RGS@home. All authors revised and approved the current version of the manuscript.

Funding

The RGS@home project is funded by the EITHealth and the European Union (<https://eithealth.eu/>, <https://eithealth.eu/product-service/rgshome/>; EITHealth project ID 19277).

This study is a collaborative effort from the research group SPECS-lab at the Institute for Bioengineering of Catalonia (IBEC); the companies Eodyne Systems, Medtronic, and Saddle Point; and three hospitals across Europe: Parc Sanitari and Institut de Recerca San Joan De Deu, Barcelona, Spain; CHU Limoges, France; and Uppsala University Hospital (UUH), Uppsala, Sweden.

Availability of data and materials

The data will not be publicly available given that the trial is still not concluded. However, it may be made available to interested third parties upon request to the consortium and only for scientific purposes. Each partner should inform the consortium about any other planned publication, presentations, or other dissemination activities regarding the project. No preliminary clinical results will be published before the end of the trial.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

All the participants in the RGS@home study have signed an informed consent form. The local ethical committee in Spain, France, and Sweden approved the study protocol, the assessment tools, and the Informed Consent Form of each participating hospital.

Parc Sanitari Sant Joan de Déu [Spain].

Comité de Ética de la investigación con medicamentos CEIM (<https://www.sjdrecerca.org/es/investigacion/ceim/>)

University Hospital Center of Limoges [France]

Comité de Protection des Personnes SUD-EST II (https://www.cppsudest2.fr/protocole_categorie_1.html)

Uppsala University Hospital [Sweden].

Etikprövningsmyndigheten (<https://etikprovningmyndigheten.se>)

Consent for publication

One of the authors, Santiago Brandi, appears in Fig. 1. We have his consent to use his image for this publication, which will be provided upon request.

Competing interests

Paul Verschure declares to be the founder and shareholder of Eodyne Systems S.L., dedicated to bringing science grounded health solutions to society. All the other authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Laboratory of Synthetic, Perceptive, Emotive and Cognitive Systems (SPECS), Institute for Bioengineering of Catalonia (IBEC), Barcelona, Spain. ²Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain. ³Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain. ⁴HVAE Laboratory EA 6310, University of Limoges, Limoges, France. ⁵Uppsala University Hospital (UUH), Uppsala, Sweden. ⁶Saddle Point Science Ltd., London, UK. ⁷Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale, Paris, France. ⁸Eodyne Systems S.L., Barcelona, Spain. ⁹Medtronic Ibérica S.A., C/María de Portugal 11, Madrid, Spain. ¹⁰Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University Hospital Center of Limoges, Limoges, France. ¹¹Hospital del Mar Medical Research Institute Foundation, IMIM, Barcelona, Spain. ¹²Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats (ICREA), Barcelona, Spain.

Received: 5 April 2022 Accepted: 2 June 2022

Published online: 20 June 2022

References

- Wafa HA, Wolfe CDA, Emmett E, Roth GA, Johnson CO, Wang Y. Burden of stroke in Europe: thirty-year projections of incidence, prevalence, deaths, and disability-adjusted life years. *Stroke*. 2020;51(8):2418–27.
- Johnson CO, Nguyen M, Roth GA, Nichols E, Alam T, Abate D, et al. Global, regional, and national burden of stroke, 1990–2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18(5):439–58.
- Lindsay MP, Norrving B, Sacco RL, Brainin M, Hacke W, Martins S, et al. World stroke organization (WSO): global stroke fact sheet 2019. *Int J Stroke*. 2019;14(8):806–17.
- Norrving B, Barrick J, Davalos A, Dichgans M, Cordonnier C, Guekht A, et al. Action plan for stroke in Europe 2018–2030. *Eur Stroke J*. 2018;3(4):309–36.
- Rudilosso S, Laredo C, Vera V, Vargas M, Renú A, Llull L, et al. Acute stroke care is at risk in the era of COVID-19: experience at a comprehensive stroke center in Barcelona. *Stroke*. 2020;51(7):1991–5.
- English C, Ceravolo MG, Dorsch S, Drummond A, Gandhi DB, Halliday Green J, et al. Telehealth for rehabilitation and recovery after stroke: State of the evidence and future directions. *Int J Stroke*. 2022;17(5):487–93. <https://doi.org/10.1177/17474930211062480>.
- Sarfo FS, Ulasavets U, Opare-Sem OKOB. Tele-rehabilitation after stroke: an updated systematic review of the literature. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2018;27(9):2306–18.
- Maier M, Ballester BR, Verschure PFMJ. Principles of neurorehabilitation after stroke based on motor learning and brain plasticity mechanisms. *Front Syst Neurosci*. 2019;13(December):1–18.
- Ballester BR, Maier M, Duff A, Cameirão M, Bermúdez S, Duarte E, et al. A critical time window for recovery extends beyond one-year post-stroke. *J Neurophysiol*. 2019;122(1):350–7.
- Cameirão MS, Badia SBI, Oller D, Verschure PFMJ. Neurorehabilitation using the virtual reality based rehabilitation gaming system: methodology, design, psychometrics, usability and validation. *J Neuroeng Rehabil*. 2010;7(1):1–4.
- Da Silva CM, Badia SBI, Duarte E, Verschure PFMJ. Virtual reality based rehabilitation speeds up functional recovery of the upper extremities after stroke: a randomized controlled pilot study in the acute phase of stroke using the rehabilitation gaming system. *Restor Neurol Neurosci*. 2011;29(5):287–98.
- Cameirão MS, Badia SBI, Duarte E, Frisoli A, Verschure PFMJ. The combined impact of virtual reality neurorehabilitation and its interfaces on upper extremity functional recovery in patients with chronic stroke. *Stroke*. 2012;43(10):2720–8.
- Maier M, Ballester BR, Leiva Bañuelos N, Duarte Oller E, Verschure PFMJ. Adaptive conjunctive cognitive training (ACCT) in virtual reality for chronic stroke patients: a randomized controlled pilot trial. *J NeuroEng Rehabil*. 2020;17(1):1–20.
- Grechuta K, Rubio Ballester B, Espín Munne R, Usabiaga Bernal T, Molina Hervás B, Mohr B, et al. Augmented dyadic therapy boosts recovery of language function in patients with nonfluent aphasia: a randomized controlled trial. *Stroke*. 2019;50(5):1270–4.
- Ballester BR, Nirme J, Camacho I, Duarte E, Rodríguez S, Cuxart A, et al. Domiciliary vr-based therapy for functional recovery and cortical reorganization: randomized controlled trial in participants at the chronic stage post stroke. *JMIR Serious Games*. 2017;5(3):1–12.
- Prochnow D, Badia SBI, Schmidt J, Duff A, Brunheim S, Kleiser R, et al. A functional magnetic resonance imaging study of visuomotor processing in a virtual reality-based paradigm: rehabilitation gaming system. *Eur J Neurosci*. 2013;37(9):1441–7.
- Ballester BR, Antenucci F, Maier M, Coolen ACC, Verschure PFMJ. Estimating upper-extremity function from kinematics in stroke patients following goal-oriented computer-based training. *J NeuroEng Rehabil*. 2021;18(1):1–17.
- Kernan WN, Ovbiagele B, Black HR, Bravata DM, Chimowitz MI, Ezekowitz MD, et al. Guidelines for the prevention of stroke in patients with stroke and transient ischemic attack: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2014;45:2160–236.
- Miller KK, Porter RE, DeBaun-Sprague E, Van Puymbroeck M, Schmid AA. Exercise after stroke: patient adherence and beliefs after discharge from rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(2):142–8.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Annexe 6. Mesures objectives

National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) (241,242)

Le NIHSS est un score diagnostique et de gravité des AVC permettant de mesurer l'intensité des signes neurologiques pour en surveiller l'évolution et en estimer la gravité.

Il est basé sur le recueil de 15 items neurologiques cliniques.

Un score NIHSS :

- **Entre 1 et 4** signifie un AVC mineur,
- **Entre 5 et 15**, un AVC modéré,
- **Entre 15 et 20**, sévère,
- **Et au-dessus de 20 points**, un AVC grave.

Medical Research Council (MRC) Muscle Scale (243)

© Crown Copyright "Aids to the Examination of the Peripheral Nervous System (Memorandum No. 45)" est sous licence Open Government Licence 3.0.

La force peut être classée sur un niveau de zéro à cinq. Les niveaux sont les suivants :

- **Grade 0** : Le patient ne peut pas activer le muscle, aucun mouvement n'est donc observé.
- **Grade 1** : le patient peut activer le muscle, sans bouger le membre. Ainsi, seule une trace ou un scintillement de mouvement est vu ou ressenti lors de la palpation du muscle.
- **Grade 2** : un mouvement sur toute l'amplitude du mouvement ne peut se produire que si la gravité est éliminée.
- **Grade 3** : le patient peut vaincre la gravité et se déplacer dans toute l'amplitude du mouvement sans résistance de la part de l'examineur.
- **Grade 4** : faiblesse avec résistance. Ainsi, le patient peut effectuer toute l'amplitude du mouvement avec une résistance modérée de la part de l'examineur.
- **Grade 5** : effectif complet. Le patient peut donc effectuer toute l'amplitude du mouvement contre une résistance totale de la part de l'examineur.

Échelle d'Ashworth modifiée (Modified Asworth Scale, MAS) (244)

La MAS est considérée comme une échelle d'évaluation pour mesurer l'anomalie dans le tonus ou la résistance aux mouvements passifs.

C'est une échelle de 6 points. Les scores vont de 0 à 4, où les plus bas scores représentent un tonus musculaire normal et les scores les plus élevés représentent la spasticité ou une résistance accrue aux mouvements passifs (point de vigilance : une échelle en 5 points existe également).

- **Score 0** : Pas d'augmentation du tonus musculaire.
- **Score 1** : Légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une sensation d'accrochage ou par une résistance minimale en fin de mouvement lorsque le segment affecté est déplacé en flexion ou en extension.
- **Score 1+** : Légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une sensation d'accrochage, suivi par une résistance minimale dans le reste (moins que la moitié) de l'amplitude de mouvement.
- **Score 2** : Augmentation plus marquée du tonus musculaire sur presque la totalité de l'amplitude de mouvement, mais le segment affecté se déplace avec facilité.
- **Score 3** : Augmentation importante du tonus musculaire, le mouvement passif est difficile.
- **Score 4** : Le segment affecté est rigide en flexion ou en extension.

Montreal Cognitive Assessment (MoCA) (184)

Le *MoCA* est un test en 30 points évaluant le plus largement les fonctions cognitives (attention, concentration, fonctions exécutives, mémoire, langage, capacités visuo-constructives, abstraction, calcul, orientation).

Un **score inférieur à 26** (25 si niveau culturel ≤ 3 = diplôme primaire = CEP) est considéré comme anormal.

Barthel Index (245)

Le *Barthel Index* est un outil d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des patients. Il mesure leur capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne telles que se nourrir, se laver, s'habiller, etc. L'avantage de cette évaluation est qu'elle fournit une mesure globale de l'autonomie fonctionnelle, ce qui permet de quantifier les progrès réalisés par les patients

10 items contenant 10 activités communes des AVQ : se nourrir, prendre un bain, soins personnels, s'habiller, continence intestinale, continence vésicale, faire sa toilette, transfert à partir d'une chaise, marcher et monter les marches

Le score est respectivement de 10, 5 ou 0 pour une activité exécutée de manière indépendante, avec un peu d'assistance ou est de manière dépendante à l'assistance.

L'indice donne un score total sur 100 : plus le score est élevé, plus le degré d'indépendance fonctionnelle est important.

Fugl Meyer Assessment Upper Extremity (FMA-UE) (246)

Le *FMA-UE* est un outil d'évaluation de la fonction motrice du MS après un AVC. Il permet de quantifier les capacités motrices des patients dans différents domaines tels que la force, la coordination, la dextérité, etc. L'avantage de cette évaluation est qu'elle offre une mesure précise et détaillée de la fonction motrice, ce qui permet de suivre les progrès et d'évaluer l'efficacité des interventions de rééducation.

Le score est basé sur une observation directe des performances. Les éléments de l'échelle sont notés en fonction de la capacité à accomplir l'élément à l'aide d'une échelle ordinale à 3 points où 0 = ne peut pas exécuter ; 1 = exécute partiellement ; et 2 = exécute totalement.

Les points sont répartis entre les domaines comme suit :

- Score de la fonction motrice pour le MS : varie de 0 (hémiplegie) à 66 points
- Score de sensation : varie de 0 à 12 points.
- Score d'amplitude articulaire : varie de 0 à 24 points.
- Score de douleur articulaire : varie de 0 à 24 points.

Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI-13) (247)

Le *CAHAI* est un outil d'évaluation de la fonction motrice du bras et de la main après un AVC. Il mesure la capacité des patients à réaliser 13 différentes activités fonctionnelles telles que saisir, tenir, manipuler des objets, etc. L'avantage de cette évaluation est qu'elle se concentre spécifiquement sur les activités du bras et de la main, ce qui permet d'évaluer la récupération et l'indépendance fonctionnelle dans ces domaines. Le *CAHAI* est souvent utilisé pour évaluer les progrès réalisés pendant la rééducation et pour guider le choix des interventions thérapeutiques.

Chaque élément du CAHAI est noté sur une échelle quantitative en 7 points :

1. Assistance totale (MS < 25 %)
2. Assistance maximale (MS = 25-49 %)
3. Assistance modérée (MS = 50-74 %)
4. Assistance minimale (MS > 75 %)
5. Supervision

6. Indépendance modifiée (avec dispositif)
7. Indépendance totale (en temps opportun, en toute sécurité)

Le score minimal possible pour le CAHAI est de 13 et le score maximal de 91, les scores les plus élevés indiquant une plus grande indépendance fonctionnelle.

Grip Force (248)

Cette évaluation mesure la force de préhension des patients à l'aide d'un dynamomètre digital de main Jamar® Plus.

La position requise dans le protocole a été avec le coude à 90° et le poignet en position neutre. Trois tentatives ont été effectuées de chaque côté, et la moyenne des trois tentatives a été calculée.

Nombre de chutes (249)

Le nombre de chutes est une mesure objective de la stabilité et de l'équilibre des patients post-AVC. Il s'agit de comptabiliser le nombre de chutes sur une période donnée. Cette évaluation fournit des informations importantes sur le risque de chute des patients, qui est une préoccupation majeure en réadaptation post-AVC.

Hamilton Depression Scale (HDRS-21) (250)

L'échelle de dépression de Hamilton est un test d'évaluation de l'intensité des symptômes dépressifs, utilisable pour toutes les personnes; y compris les personnes âgées (même si certaines questions concernent les activités professionnelles). Cette évaluation permet de coter une dépression et d'en assurer le suivi.

Plus la note est élevée, plus la dépression est grave :

- **de 10 à 13** : les symptômes dépressifs sont légers
- **de 14 à 17** : les symptômes dépressifs sont légers à modérés
- **au dessus de 18** : les symptômes dépressifs sont modérés à sévères

L'échelle *HDRS-21* est considérée comme une mesure observée parce que c'est le professionnel de santé qui attribue les scores basés sur les réponses du patient mais aussi les observations faites pendant l'évaluation.

Annexe 7. Mesures subjectives

Échelles génériques
<p>Medical outcome study short form-36 item health survey (SF36) (251,252)</p> <p>Evaluer la qualité de vie liée à la santé chez les patients ayant subi un AVC.</p> <p>36 items couvrant 8 dimensions : activité physique, limitations dues à l'activité physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relation avec les autres, limitations liées à l'état psychique et santé psychique.</p> <p>Chacun des 8 scores additionnés est transformé linéairement sur une échelle allant de 0 (santé négative) à 100 (santé positive) afin de fournir un score pour chaque sous-échelle.</p>
<p>Fatigue Severity Scale (FSS) (253)</p> <p>Evaluer l'impact de la fatigue.</p> <p>9 énoncés évaluant la gravité des symptômes de fatigue durant la semaine passée. Échelle de Likert en 7 points allant de 1 ("pas du tout d'accord") à 7 ("tout à fait d'accord"). Le score total est compris entre 7 et 63. Un score élevé sur l'échelle indique une fatigue plus sévère.</p>
Échelles spécifiques post-AVC
<p>Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL) (254)</p> <p>Évaluer la qualité de vie liée à la santé</p> <p>49 items dans 12 domaines : Mobilité, énergie, fonctionnement du membre supérieur, travail/productivité, humeur, soins personnels, rôles sociaux, rôles familiaux, vision, langage, pensée, personnalité.</p> <p>Échelle de Likert en 5 points. Le score total est compris entre 49 et 245. Un score élevé indique une meilleure qualité de vie.</p>
<p>Stroke Impact Scale (SIS) Version 2.0 (255)</p> <p>Evaluer les résultats multidimensionnels de l'AVC.</p> <p>La version 2.0 du SIS comprend 64 items dans 8 domaines (force, fonction des mains, activités de la vie quotidienne (AVQ) / AVQ instrumentales, mobilité, communication, émotion, mémoire et pensée, participation).</p> <p>Échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (incapacité à remplir l'item) à 5 (aucune difficulté rencontrée).</p> <p>Les scores sont interprétés en générant un score sommatif pour chaque domaine en utilisant un algorithme équivalent à celui utilisé dans le SF-36.</p>
<p>Seuls les patients du groupe expérimental ont été évalués à l'aide des trois échelles suivantes :</p>
<p>System Usability Scale (SUS) (256,257)</p> <p>Le SUS est un questionnaire de mesure de l'utilisabilité des systèmes interactifs, qui comprend dix items, formulés sous la forme de phrases affirmatives. Les réponses sont données sur une échelle de Likert à 5 points, allant de 1 « Pas du tout d'accord » à 5 « Tout à fait d'accord ».</p> <p>La grille de questions est directement intégrée à la section des résultats, permettant ainsi une comparaison immédiate avec les performances observées.</p> <p>Le score SUS est compris entre 0 et 100. Le mode de calcul du SUS, standardisé, est le suivant :</p> <p>Pour les questions impaires, à consonance positive, il faut soustraire 1 au résultat donné par le répondant. Si le répondant répond 4, le score correspondant est 3 (4-1).</p>

Pour les questions paires à consonnance négative, le score est égal à 5 moins le score donné par le répondant. Si le répondant répond 3, le score est de 2 (5-3).

Une fois le total calculé, il faut le multiplier par 2,5. On obtient ainsi le score SUS compris entre 0 et 100. Par exemple, pour avoir un score SUS de 100, il faut que le répondant réponde 5 à toutes les questions impaires et 0 à toutes les questions paires. Plus le score est proche de 5, plus le résultat est positif. Le total est calculé selon la méthode donnée par le questionnaire SUS et va de 0 à 100. Plus le score est élevé, plus le dispositif est utilisable.

Les résultats du questionnaire SUS permettent de construire le score de satisfaction. Celui-ci est compris entre 1 à 100. On estime en général qu'un score est « bon » à partir de 75, passable ou correct entre 50 et 75. Un score inférieur à 50 révèle de gros problèmes en termes de satisfaction utilisateur (214).

Grille rapide d'acceptabilité

Une échelle d'acceptabilité a été spécialement conçue de manière à tenir compte des dimensions qui pèsent le plus sur l'acceptabilité d'après La théorie *Unifiée de l'Acceptation et de l'Usage de Technologie (Unified Theory of Acceptance and Use of Technology, UTAUT)* (156).

L'*UTAUT* est un modèle théorique largement utilisé pour comprendre les facteurs qui influencent l'acceptation et l'utilisation des technologies.

Selon le même principe que le *SUS*, ce questionnaire contient 10 modalités, auxquelles l'utilisateur peut répondre en choisissant entre 5 réponses prédéfinies. Les réponses sont données sur une échelle de Likert à 5 points, allant de 1 « Pas du tout d'accord » à 5 « Tout à fait d'accord ».

La grille de questions est directement intégrée à la section des résultats, permettant ainsi une comparaison immédiate avec les performances observées.

Aisance sociale au numérique

Pour finir, l'objectif était d'évaluer l'aisance sociale au numérique chez les participants. Pour ce faire, trois questions spécifiques ont été posées. Tout d'abord, il a été demandé aux participants quels appareils numériques ils utilisaient régulièrement, afin d'obtenir une vue d'ensemble de leur familiarité avec la technologie. Ensuite, il a été mesuré leur degré d'aisance sur une échelle de 1 à 6, pour évaluer leur confiance et leur confort lors de l'utilisation d'appareils numériques (1 = Pas du tout à l'aise ; 6 = Parfaitement à l'aise). Enfin, il a été exploré leur habitude de jouer à des jeux vidéo, qui peut être un indicateur supplémentaire de leur expérience et de leur familiarité avec les dispositifs interactifs. Ces questions ont permis d'obtenir des informations précieuses sur l'aisance sociale au numérique des participants, contribuant ainsi à la compréhension globale de leur interaction avec la technologie.

- Quels appareils numériques avez-vous pour habitude d'utiliser ?
 - Un Smartphone
 - Un téléphone portable (non smartphone)
 - Un ordinateur
 - Une tablette
 - Autre : précisez
 - Aucun

- Sur une échelle de 1 à 6, à quel degré d'aisance vous sentez-vous être avec les appareils numérique ? 1 = Pas du tout à l'aise ; 6 = Parfaitement à l'aise

- Jouez-vous à des jeux vidéo ?
 - Tous les jours ou presque
 - Très fréquemment
 - Fréquemment
 - Rarement
 - Jamais

Annexe 8. Analyses statistiques prévues aux protocoles

▪ Analyse principale prévue au protocole

L'analyse principale prévue au protocole consistera à calculer un score composite qui regroupe le résultat principal de chacun des cinq domaines : (1) incapacité et altération (Index de Barthel pour l'indépendance dans les AVQ), (2) réadmission (nombre de patients qui retournent à l'hôpital (en tant que patients hospitalisés) après avoir été renvoyés chez eux), (3) coût du traitement (coût total de la thérapie), (4) qualité de vie (SSQOL), et (5) acceptabilité (quantité d'utilisation à domicile).

L'amélioration normalisée (*normalized improvement, NI*) représente le rythme d'amélioration hebdomadaire, ajusté individuellement en fonction du potentiel de récupération de chaque patient. Cette mesure reflète l'évolution observée en la rapportant à la progression maximale possible pour chaque patient, selon leur position initiale sur les échelles cliniques standard (258).

NI à un moment t sur une échelle i a été définie comme :

$$NI(i, t) = \left(\frac{X_i(t) - X_i(t = 0)}{MAXScore_i - X_i(t = 0)} \right) * 100$$

où $X_i(t = 0)$ fait référence au score de base correspondant.

Par exemple, un patient ayant commencé avec 16 points sur l'échelle de Fugl Meyer (UE-FM), qui compte 66 points au maximum, a une marge de progression de 50 points. Si ce patient gagne 10 points, son amélioration est de 20 % de cette marge. Cette mesure peut varier selon la période entre deux évaluations. Pour neutraliser ce facteur, nous ajustons le NI en fonction du nombre de semaines écoulées, permettant d'obtenir un NI hebdomadaire.

Les méthodes telles que l'amélioration normalisée soulignent l'importance de prendre en compte le potentiel individuel de récupération de chaque patient. Dans ce contexte, il est essentiel d'avoir une approche holistique qui examine une variété de résultats. Un score composite permet de capturer cette variété, offrant une vue d'ensemble de l'impact de l'intervention.

Pour traiter le résultat principal concernant le handicap et l'incapacité, une analyse inter-sujet sera utilisée pour comparer le changement de handicap (indice de Barthel (BI)) entre les groupes (expérimental vs contrôle) à T0 T1 T2 et T3.

▪ Analyses secondaires prévues au protocole

Pour les analyses secondaires, il a été envisagé de procéder comme suit :

- Les changements dans l'indépendance (CAHAI), la participation (SIS), la dépression (HDRS), la fatigue (FSS), la douleur (VAS), la spasticité (mAS) et l'incapacité (BI et FM-UE) analysés depuis T0 (baseline) jusqu'aux T1 et T3.
 - Le changement de la force de préhension et la corrélation avec FM-UE, CAHAI et BI de T0 jusqu'aux T1 et T3.
 - Les changements dans la qualité de vie (SSQOL) et le bien-être (SF-36) de T0 jusqu'aux T1 et T3 (également à T2 pour SF-36).
- **Réadmission**
- Comparaison du nombre de patients externes qui retournent à l'hôpital après leur sortie à domicile, y compris la réadmission due à des complications non liées à l'AVC, de T0 jusqu'aux T1 T2 et T3.

- Comparaison des jours d'hospitalisation et leurs coûts associés.

Ces résultats de la réadmission seront utilisés pour évaluer l'efficacité de l'intervention RGS pour réduire, ou du moins ne pas augmenter, le taux de réadmission d'un hôpital après la sortie par rapport aux soins standards.

- **Coût du traitement**

- Comparaison du coût total de la thérapie de rééducation par heure fournie à l'hôpital ou dans la communauté et les coûts de transport par heure entre l'hôpital et la maison à T1 et après T3.
- Comparaison des jours/heures d'hospitalisation et si une thérapie supplémentaire, ne remplaçant pas l'entraînement basé sur RGS (par exemple, magnétothérapie, électrothérapie, thermothérapie), a été fournie.

Ces résultats permettront d'évaluer l'efficacité de RGS pour réduire le coût du traitement.

- **Qualité de vie**

- Comparaison du nombre de chutes signalées à T1 et T3.
- Comparaison sur le nombre de patients qui ont pu retourner au travail et combien d'heures de soins professionnels ont été fournies à T1 et T3.

Ces résultats faciliteront l'évaluation de l'impact de l'écosystème RGS sur la qualité de vie et évalueront les risques éventuels découlant de l'utilisation du système RGS à domicile.

- **Acceptabilité**

- Comparaison des abandons de l'étude.
- Groupe RGS :
 - Analyse de l'utilisation de *RGS@Home* (heures) après 3 mois et l'utilisation du *RGSwear* après T1 T2 et T3.
 - Analyse du soutien nécessaire (heures et visites à domicile du patient, remplacement des matériaux, instructions, dépannage, etc.) et tous les incidents signalés par les utilisateurs.
 - Analyse du SUS

Les résultats de ce domaine sont importants pour évaluer l'acceptation de l'écosystème RGS au sein du groupe expérimental et la faisabilité du système pour une utilisation future.

- **Données cinématiques**

Les données cinématiques obtenues à partir des dispositifs de suivi des mouvements et des exercices d'entraînement RGS seront analysées en estimant le changement dans les échelles cliniques à partir des changements dans la cinématique et la performance selon un pipeline d'analyse de données de régression développé précédemment (259).

Annexe 9. Complément méthodologique de l'Analyse par Correspondances Multiples

▪ Codage : variables et catégories

Il a été défini deux catégories de variables : les variables auto-rapportées, qui correspondent aux données fournies par les patients, et les variables socio-observées, qui englobent les caractéristiques socio-démographiques et les évaluations cliniques. Afin de garder un équilibre en termes de codage des catégories, il a été gardé 8 questions pour l'utilisabilité, 8 pour l'acceptabilité et 8 pour l'impact physique et émotionnel. Au contraire, s'il avait été considéré uniquement le score global des échelles d'utilisabilité et d'acceptabilité, il y aurait eu un déséquilibre en termes de modalités. Les individus du groupe RGS ont été considérés en variables principales étant donné que ce sont les sujets d'intérêt dans l'étude afin de déterminer si la rééducation avec *RGS@Home* a eu un effet sur eux. Le tableau de base comprenait 24 lignes (individus) et 45 colonnes (variables), dont 29 étaient actives et 16 supplémentaires. Il est important de noter que toutes les données analysées étaient de nature qualitative (transformées en variables qualitatives pour les besoins de cette analyse).

Tableau 16. Statistiques descriptives (Variables qualitatives actives).

Variable	Modalités	Comptages	Effectifs	%
SUS 1 Utilisation fréquente envisagée	5	11	11	68,75
	Incertain	5	5	31,25
SUS 2 Complexité perçue	1 et 2	10	10	62,5
	3 et 4	6	6	37,5
SUS 3 Facilité d'utilisation	D'accord	14	14	87,5
	Pas d'accord	2	2	12,5
SUS 4 Besoin anticipé d'assistance technique	1	7	7	43,75
	2	6	6	37,5
	Besoin d'aide	3	3	18,75
SUS 5 Bonne intégration des fonctions	4	4	4	25
	5	9	9	56,25
	Pas d'accord	3	3	18,75
SUS 7 Apprentissage rapide pour la plupart	2	3	3	18,75
	3	4	4	25
	4	4	4	25
	5	5	5	31,25
SUS 8 Lourdeur d'utilisation	1	9	9	56,25
	2	3	3	18,75
	plutôt lourd	4	4	25
SUS 10 Besoin d'apprendre avant utilisation	1	12	12	75
	Oui	4	4	25
A2 Intérêt	5	10	10	62,5
	Pas forcément	6	6	37,5
A3 Bien-être amélioré	1	3	3	18,75
	3	3	3	18,75
	4	3	3	18,75
	5	7	7	43,75
A4 Encouragement des proches	Pas du tout	7	7	43,75
	Tout à fait	6	6	37,5
	un peu	3	3	18,75
A5 Confort physique	Neutre	8	8	50
	Non	4	4	25
	Oui	4	4	25
A7 Installation non restrictive	4	4	4	25
	5	10	10	62,5
	Contraignant	2	2	12,5
A8 Habitude d'utilisation	3	4	4	25
	4	3	3	18,75
	5	9	9	56,25
A9 Motivation à continuer	Non	2	2	12,5
	Pourquoi pas	7	7	43,75
	Tout à fait	7	7	43,75
A10 Réassurance	3	5	5	31,25
	Pas nécessairement	5	5	31,25
	Tout à fait	6	6	37,5
Fatigue Severity Scale	Moins de fatigue	7	7	43,75

	Pas de différence	6	6	37,5
	Plus de fatigue	3	3	18,75
Stroke Impact Scale	Impact négatif	5	5	31,25
	Impact positif	6	6	37,5
	Pas de différence	5	5	31,25
The stroke specific Quality of Life scale (SS-QOL)	Différence négative	6	6	37,5
	Différence positive	4	4	25
	Peu de différence	6	6	37,5
SF36 Limitations dues à l'état physique	Différence négative	3	3	18,75
	Différence positive	9	9	56,25
	Pas de différence	4	4	25
SF36 Vitalité	Différence négative	5	5	31,25
	Différence positive	4	4	25
	Pas de différence	7	7	43,75
SF36 Vie sociale et relationnelle	Différence négative	6	6	37,5
	Différence positive	4	4	25
	Peu de différence	6	6	37,5
SF36 Douleur	Moins de douleur	4	4	25
	Pas de différence	7	7	43,75
	Plus de douleur	5	5	31,25
SF36 Limitations dues à l'état psychique	Différence négative	6	6	37,5
	Différence positive	4	4	25
	Peu de différence	6	6	37,5
SUS 6 Incohérences du service	1	14	14	87,5
	Quelques incohérences	2	2	12,5
SUS 9 Confiance lors de l'utilisation	1	1	1	6,25
	4	1	1	6,25
	5	14	14	87,5
A6 Ludique	3	2	2	12,5
	5	14	14	87,5
A1 Utile	3	1	1	6,25
	5	15	15	93,75
SF36 Santé générale	Différence négative	10	10	62,5
	Différence positive	2	2	12,5
	Peu de différence	4	4	25

Tableau 17. Statistiques descriptives (Variables qualitatives supplémentaires).

Variable	Modalités	Comptages	Effectifs	%
Age	Entre 34 et 60 ans	7	7	43,75
	Entre 61 et 71 ans	5	5	31,25
	Plus de 71 ans	4	4	25
Genre	Femme	4	4	25
	Homme	12	12	75
Lieu du domicile	Limoges et proche Limoges	6	6	37,5
	Rural	5	5	31,25
	Urbain	5	5	31,25
Statut marital	Vit en couple	14	14	87,5
	Vit seul.e	2	2	12,5
Statut professionnel	En arrêt	7	7	43,75
	Retraite	9	9	56,25
Niveau d'éducation	Primaire	4	4	25
	Secondaire	10	10	62,5
	Universitaire	2	2	12,5
Phase post-AVC	Phase aiguë	2	2	12,5
	Phase chronique	5	5	31,25
	Phase subaiguë	9	9	56,25
NIHSS	AVC grave	3	3	18,75
	AVC mineur	2	2	12,5
	AVC modéré	11	11	68,75
Index de Barthel	Autonomie fonctionnelle améliorée	4	4	25
	Autonomie fonctionnelle réduite	1	1	6,25
	Pas de différence	11	11	68,75
Force de préhension	Différence négative	4	4	25
	Différence positive	6	6	37,5
	Pas de différence	6	6	37,5
CAHAI	Différence négative	4	4	25

	Différence positive	7	7	43,75
	Pas de différence	5	5	31,25
FMA-UE	Différence négative	6	6	37,5
	Différence positive	2	2	12,5
	Pas de différence	8	8	50
Sensation	Différence négative	2	2	12,5
	Différence positive	6	6	37,5
	Pas de différence	8	8	50
Mouvement articulaire passif	Différence négative	4	4	25
	Différence positive	5	5	31,25
	Pas de différence	7	7	43,75
Hamilton Depression scale	Différence négative	3	3	18,75
	Différence positive	7	7	43,75
	Pas de différence	6	6	37,5
A l'aise avec le numérique	3,4,5	9	9	56,25
	Pas nécessairement	3	3	18,75
	Tout à fait	4	4	25

▪ Extraction des axes principaux

Les données ont été transformées en profils factoriels représentant les relations entre les différentes catégories. Les valeurs propres ont ensuite été calculées pour évaluer l'importance relative des dimensions. Les axes principaux ont alors été extraits pour interpréter les relations entre les variables et les catégories. Dans le processus d'évaluation de la significativité des écarts des modalités par rapport au point moyen, des valeurs tests ont été utilisées.

▪ Visualisation des résultats

Les résultats de l'ACM ont été présentés sous la forme de graphiques composés de points positionnés sur un plan structuré par deux axes (abscisses et ordonnées). Les axes ont été déterminés successivement par un procédé d'orthogonalisation. L'axe des abscisses est celui qui résume le mieux l'information d'ensemble, c'est-à-dire les corrélations entre les variables. L'axe des ordonnées est celui qui, indépendamment de l'ensemble de l'information résumée par le premier (orthogonalement), résume le mieux le reste de l'information. À un axe donné est associée une grandeur, la part d'inertie de l'axe, exprimée en pourcentage, qui indique la quantité d'information que celui-ci résume.

Malgré un échantillon relativement faible et un faible taux d'inertie expliquée, le nuage de points a servi de fondement pour situer les individus les uns par rapport aux autres et identifier des groupes spécifiques de patients. Ainsi, en se référant à ces groupes comme à des repères dans la cartographie, il a pu être décelé des différences dans les points de vue individuels concernant leur expérience de la technologie.

▪ Association des verbatims

Les entretiens semi-dirigés des sujets du groupe RGS ont permis de dégager des verbatim afin de compléter les résultats de l'ACM, c'est-à-dire les transcriptions fidèles des entretiens réalisés à la suite de l'utilisation de 3 mois avec le système *RGS@Home*. Contextualiser les verbatim les plus représentatifs ou les plus illustratifs des différents regroupements identifiés a permis de capturer des points clés ou des exemples concrets dans les points de vue individuels concernant leur expérience de la technologie, enrichissant de fait la compréhension de l'ACM.

Annexe 10. Corrélations de Spearman

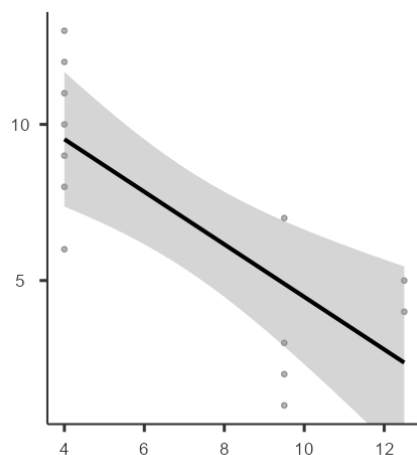


Figure 40. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'intégration des fonctionnalités.

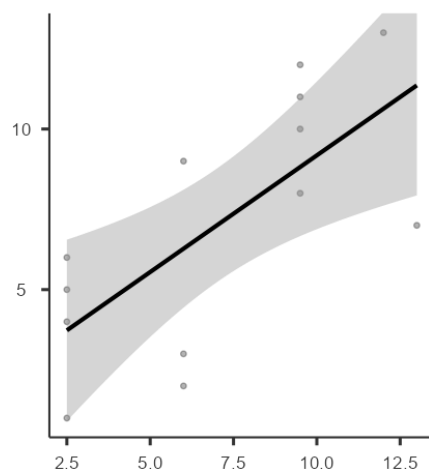


Figure 39. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'intention d'usage future.

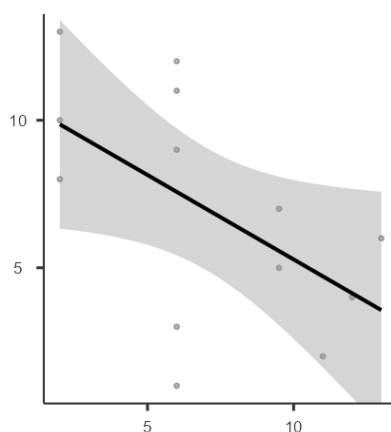


Figure 38. Corrélation entre la quantité d'utilisation et l'aisance numérique.

Annexe 11. Analyse par Correspondances Multiples

A. Valeurs propres et pourcentage de variance expliquée par les trois premiers axes factoriels

Tableau 18. Valeurs propres et pourcentage de variance expliquée par les trois premiers axes factoriels.

	F1	F2	F3
Valeur propre	0,274	0,212	0,189
Variabilité (%)	15,299	11,837	10,526
% cumulé	15,299	27,136	37,662

B. Contributions des modalités

Tableau 19. Contributions des modalités de la première dimension.

Première dimension (15.3 % de l'inertie)		
MODALITES	Contributions (%)	Coordonnées F1
SF36 Vitalité - Différence positive	-2.983	-1.334
SF36 Vie sociale et relationnelle - Peu de différence	-2.631	-0.877
SF36 Limitations dues à l'état psychique - Peu de différence	-2.631	-0.877
SUS 6 Incohérences du service - 1	-2.627	-0.256
SUS 9 Confiance lors de l'utilisation 5	-2.627	-0.256
SUS 8 Lourdeur d'utilisation - 2	-2.489	-1.338
Douleur - Pas de différence	-2.124	-0.622
Hamilton Depression scale - Différence positive	-2.12	-0.621
Fatigue Severity Scale - Moins de fatigue	-2.116	-0.619
SS-QOL - Différence positive	-2.061	-0.922
SF36 Santé générale - Peu de différence	-2.045	-0.915
SUS 7 Apprentissage rapide pour la plupart - 3	-2.044	-0.914
SS-QOL - Différence négative	2.17	0.723
SUS 5 Bonne intégration des fonctions - Pas d'accord	2.4	1.290
SUS 6 Incohérences du service - Quelques incohérences	2.627	1.795
Stroke Impact Scale - Impact négatif	2.697	1.033
SF36 Vie sociale et relationnelle - Différence négative	2.878	0.959
SF36 Limitations dues à l'état psychique - Différence négative	2.878	0.959
SF36 Santé générale - Différence négative	2.983	0.597

B. Contributions des modalités (suite)

Tableau 20. Contributions des modalités pour la deuxième dimension.

Deuxième dimension (27.1 % de l'inertie)		
MODALITES	Contributions (%)	Coordonnées F2
SF36 Vie sociale et relationnelle - Différence positive	-3.239	-1.449
SF36 Limitations dues à l'état psychique - Différence positive	-3.239	-1.449
A10 Réassurance - Tout à fait	-2.829	-0.943
Age - Entre 61 et 71 ans	-2.748	-1.052
A7 Installation non restrictive - Contraignant	-2.711	-1.852
SF36 Limitations dues à l'état physique - Différence négative	-2.076	-1.116
SUS 10 Besoin d'apprendre avant utilisation - Oui	-1.951	-0.873
Index de Barthel - Pas de différence	-1.921	-0.334
A5 Confort physique - Non	-1.886	-0.843
Index de Barthel - Autonomie fonctionnelle améliorée	1.688	0.755
A l'aise avec le numérique - Pas nécessairement	1.793	0.964
A2 Intérêt - 3	1.815	1.815
A3 Bien-être amélioré - 1	1.89	1.016
SUS 10 Besoin d'apprendre avant utilisation - 1	1.951	0.291
A10 Réassurance - Pas nécessairement	1.961	0.751
Mouvement articulaire passif - Différence négative	2.005	0.897
SUS 8 Lourdeur d'utilisation - plutôt lourd	2.005	0.897
FMA-UE - Pas de différence	2.077	0.536

B. Contributions des modalités (suite)

Tableau 21. Contributions des modalités pour la troisième dimension.

Troisième dimension (10.5 % de l'inertie)		
MODALITES	Contributions (%)	Coordonnées F3
A4 Encouragement des proches - un peu	-2.689	-1.445
A10 Réassurance - 3	-2.445	-0.936
A9 Motivation à continuer - Pourquoi pas	-2.295	-0.672
A8 Habitude d'utilisation - 3	-2.293	-1.025
A7 Installation non restrictive - 4	-2.136	-0.955
Douleur - Pas de différence	-2.013	-0.589
Age - Entre 34 et 60 ans	-1.939	-0.568
Statut professionnel - En arrêt	-1.939	-0.568
Statut marital - Vit en couple	-1.755	-0.171
Douleur - Moins de douleur	1.635	0.731
Phase post-AVC - Phase subaiguë	1.656	0.377
Statut marital - Vit seul.e	1.755	1.199
Statut professionnel - Retraite	1.939	0.442
A7 Installation non restrictive - 5	2.127	0.425
SUS 5 Bonne intégration des fonctions - 4	2.214	0.990
A8 Habitude d'utilisation - 5	3.133	0.713

Évaluation de l'acceptabilité d'un système d'auto-rééducation du membre supérieur basé sur la réalité virtuelle auprès des patients post-AVC (Projet RGS@Home)

L'approche de la rééducation post-AVC évolue vers une orientation centrée sur le patient, intégrant des stratégies numériques pour l'auto-rééducation du membre supérieur à domicile. L'acceptabilité de ces solutions revêt une importance cruciale pour garantir leur utilisation efficace dans la rééducation post-AVC. Ce travail de thèse s'est donné pour objectif d'explorer la perception de l'acceptabilité des solutions numériques à domicile pour l'auto-rééducation du membre supérieur chez les patients post-AVC, en comparant ces perceptions à celles des aidants et des professionnels de santé. De plus, il a été évalué l'efficacité et le niveau d'engagement de ces patients dans un contexte d'utilisation en vie réelle. Pour atteindre ces objectifs, trois études ont été menées. La première a révélé que les patients et leurs proches sont ouverts à l'utilisation du numérique pour gérer leur état de santé mais qu'un accompagnement est nécessaire. La deuxième étude a exploré l'attitude des professionnels de santé envers l'intégration de ces solutions, montrant un intérêt certain, mais aussi la nécessité d'ajustements afin de répondre aux objectifs thérapeutiques. On note également leurs préoccupations sur son utilisation à domicile. Enfin, la troisième étude a révélé des résultats mitigés en ce qui concerne l'efficacité du système *RGS@Home* à domicile, avec une observance globalement satisfaisante. Les utilisateurs ont généralement trouvé le système utilisable, bien que la perception de sa cohérence et de sa réassurance ait varié. Ces résultats ont également mis en évidence l'influence potentielle de l'âge et de l'état de santé physique sur la manière dont le système a été perçu, soulignant ainsi la complexité de son adoption. En conclusion, cette recherche éclaire les attitudes des patients, des aidants et des professionnels de santé envers les solutions numériques en rééducation post-AVC, ouvrant ainsi la voie à une personnalisation accrue des interventions et à la réponse aux besoins spécifiques des patients dans ce domaine.

Mots-clés : Accident Vasculaire Cérébral, Auto-rééducation, Membre Supérieur, Réalité Virtuelle, Acceptabilité

Assessment of the Acceptance of a Virtual Reality-Based Upper Limb Self-Rehabilitation System among Post-Stroke Patients (*RGS@Home* Project)

The approach to post-stroke rehabilitation is shifting towards a patient-centered orientation, incorporating digital strategies for upper limb (UL) self-rehabilitation at home. The acceptability of these solutions is of paramount importance to ensure their effective use in post-stroke rehabilitation. This doctoral thesis aimed to explore the perception of the acceptability of in-home digital solutions for UL self-rehabilitation among post-stroke patients, comparing their perceptions with those of caregivers and healthcare professionals. Furthermore, it assessed the effectiveness and level of engagement of these patients in a real-world usage context. To achieve these objectives, three studies were conducted. The first study revealed that patients and their families are open to using digital tools to manage their health but emphasized the need for guidance. The second study delved into healthcare professionals' attitudes towards the integration of these solutions, indicating interest but also highlighting the necessity for adjustments to meet therapeutic objectives and concerns regarding home use. Finally, the third study yielded mixed results regarding the effectiveness of the *RGS@Home* system at home, with overall satisfactory compliance. Users generally found the system usable, although perceptions of its consistency and reassurance varied. These results also underscored the potential influence of age and physical health status on how the system was perceived, highlighting the complexity of its adoption. In conclusion, this research sheds light on the attitudes of patients, caregivers, and healthcare professionals towards digital solutions in post-stroke rehabilitation, paving the way for greater customization of interventions and addressing patients' specific needs in this field.

Keywords: Stroke, Self-Rehabilitation, Upper Limb, Virtual Reality, Acceptability.

