

Université de Montréal

Design de jeux pour la santé :
utilisation de jeux sérieux pour favoriser l'adhésion aux exercices
thérapeutiques chez des jeunes patients atteints de fibrose kystique

Par

David Duguay

Faculté de l'Aménagement

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales

en vue de l'obtention du grade M. Sc. A.

en Aménagement option Design et Complexité

Mars 2020

© David Duguay, 2020

Université de Montréal
Faculté de l'Aménagement

Ce mémoire intitulé :

Design de jeux pour la santé : utilisation de jeux sérieux pour favoriser l'adhésion
aux exercices thérapeutiques chez des jeunes patients atteints de fibrose kystique

Présenté(e) par :

David Duguay

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes :

Anne Marchand, Présidente-rapporteuse

Luc Courchesne, directeur de recherche

Louis-Martin Guay, membre du jury

Résumé

Vers l'âge de 7 ans, les patients atteints de fibrose kystique (FK) sont amenés à suivre une thérapie par pression expiratoire positive (PEP). Celle-ci consiste à réaliser une série d'exercices respiratoires répétitifs et méthodiques. Cependant, ces exercices peuvent être ennuyeux et démotivants pour des jeunes enfants et entraînent un taux d'adhésion quotidien de moins de 50%. Ce faible résultat affecte grandement la qualité et l'espérance de vie à long terme des patients, en plus d'avoir un impact social et familial considérable. Ces derniers utilisent les aspects ludiques et interactifs des jeux vidéo pour motiver et susciter l'engagement des sujets envers l'activité et son contenu. Ils ont déjà faits leurs preuves dans le domaine de la santé et de l'éducation en favorisant l'apprentissage ou la réhabilitation par exemple. Ce projet de recherche-création cherche à valider la possibilité d'utiliser des jeux spécialement conçus pour la thérapie PEP ainsi que l'intérêt des jeunes atteints de FK à les utiliser dans le cadre de leurs exercices thérapeutiques. L'objectif est de favoriser l'adhésion des jeunes envers cette thérapie et faciliter l'apprentissage et l'application des techniques associées. Cette approche ludique vise ultimement à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de FK dans la durée. Grâce à une collaboration entre des étudiants de l'Université de Montréal et des spécialistes en santé de la clinique de FK du CHU Ste-Justine, trois prototypes de jeux et un prototype d'interface électronique, utilisé pour contrôler les jeux et pour être compatibles avec l'appareil PEP le plus utilisé en Amérique du Nord (le *PariPEP*®), ont été conçus dans le cadre de ce projet. Les prototypes ont été testés sur place, à la clinique FK de l'hôpital pour enfants, dans le cadre d'une étude pilote effectuée auprès de 10 jeunes patients, toutes et tous âgés entre 8 et 10 ans.

Mots clés : Fibrose Kystique (FK), Thérapie PEP, Adhésion thérapeutique, Collaboration, Jeux, Santé, Jeux sérieux, Games for health, Breathing games, CHU Ste-Justine.

Abstract

At around the age of 7 years old, younger patients diagnosed with cystic fibrosis (CF) are usually prescribed a new therapy using positive expiratory pressure (PEP). For PEP therapy, patients are required to perform a series of repetitive and methodical breathing exercises to improve lung capacity among other health benefits. However, these exercises can be boring and demotivating for young children. As a result, daily adherence rate to PEP therapy is less than 50%. In turn, this affects the quality of life and long-term health of patients as well as directly impacting their families. In the education and health sectors, serious games are already used with children to help them with learning, therapy and even physical rehabilitation. Serious games leverage the fun and interactive aspects of video games to motivate and improve the commitment of the player to learn the targeted material or adhere to a specific health behaviour. This research-creation project seeks to validate the efficacy of using games specially designed to help patients adhere to PEP therapy exercises more regularly. The objective is to encourage them to get involved in their daily exercises and to facilitate the learning and application of the breathing techniques. This playful approach ultimately aims to improve the quality of life of CF children over time. Leveraging a multi and interdisciplinary collaboration between students from University of Montreal and specialists from the CF clinic at CHU Ste-Justine, three games prototypes and an electronic device prototype, used to control the games, were developed for the most popular PEP device in North America (*PariPEP*[®]). The games and electronic device prototypes were tested at the CF clinic, within the hospital for children, as part of a pilot study with 10 young patients, aged from 8 to 10 years old.

Keywords : Cystic Fibrosis (CF), PEP Therapy, Therapeutic adherence, Collaboration, Games, Health, Serious Games, Games for health, Breathing games, CHU Ste-Justine

Table des matières

Chapitre 1. Introduction et mise en contexte	1
1.1 La Fibrose Kystique (FK)	1
1.1.1 Qu'est-ce que la Fibrose Kystique ?	1
1.1.2 Origine de la maladie	2
1.1.3 Traitements et exercices respiratoires.....	2
1.1.4 La thérapie par pression expiratoire positive (PEP)	3
1.2 Le jeu, c'est sérieux	5
1.2.1 Le rôle du jeu dans notre société.....	5
1.2.2 Jeux vidéo : le jeu et l'interactivité au service de la motivation et de l'engagement.....	6
1.2.3 Les jeux vidéo : outils d'apprentissage.....	7
1.3 Qu'est-ce qu'un jeu sérieux ?	8
1.4 Portée actuelle des jeux sérieux.....	10
1.4.1 Malades ou pas, les jeunes jouent !.....	12
1.5 Des jeux pour la santé	13
1.6 Transformer des exercices thérapeutiques en jeux.....	14
2 Problématique	16
2.1 Difficultés liées à la physiothérapie respiratoire PEP	16
2.1.1 Les maladies chroniques et l'adhésion aux traitements	16
2.1.2 Faible adhésion aux traitements de la physiothérapie PEP.....	16
2.1.3 Exercices thérapeutiques longs et répétitifs	17
2.1.4 Apprentissage des techniques liées à la thérapie PEP	18
2.2 Lacunes au niveau de la recherche	19
2.3 Créer un jeu sérieux	19
2.3.1 Spécificités d'un jeu sérieux	19
2.3.2 S'adapter au public cible	20
2.3.3 Les jeux sérieux, une solution complémentaire et non un remplacement	20
2.3.4 Difficile de créer un « bon » jeu sérieux : peu de succès, plusieurs échecs.....	21
2.4 Transformer la thérapie PEP en jeux	23

2.4.1	Jeux et approches ludiques existantes pour la FK.....	23
2.4.2	Concevoir des jeux spécialement pour la thérapie PEP	24
2.5	Les parties prenantes	25
2.5.1	Collaboration multidisciplinaires	25
2.5.2	Collaboration interdisciplinaires.....	26
2.5.3	Ressources disponibles	27
2.6	Limitations et contraintes du projet.....	27
2.6.1	Contact entre patients FK.....	27
2.6.2	Accès aux patients FK et suivi	28
2.6.3	Utilisation de jeux et appareil électronique existants, mais non disponibles.....	28
3	Questions et objectifs de recherche.....	30
3.1	Questions de recherche	30
3.2	Objectifs de recherche	30
3.2.1	Objectifs principaux	30
3.2.2	Sous-objectifs	31
3.2.3	Objectifs collatéraux	31
4	Cadre théorique.....	32
4.1	L'adhésion à un traitement	32
4.2	Les raisons qui motivent une mal-adhésion	32
4.3	Pour changer le comportement sur l'adhésion	33
4.4	La thérapie par pression expiratoire positive (PEP).....	34
4.5	Pour favoriser l'apprentissage des techniques de la thérapie PEP	36
4.6	Jeux et approches ludiques existantes pour la thérapie PEP.....	37
4.7	L'engagement et au service de l'apprentissage.....	40
4.8	Les mécanismes et éléments de jeu qui favorisent l'engagement.....	43
4.9	Contraintes et principes à respecter pour créer un jeu pour la santé.....	44
5	Méthodologie.....	46
5.1	Cadrer l'approche.....	46
5.1.1	Options pour l'utilisation de jeu(x) spécialement adaptés.....	46

5.1.2	Approche choisie pour les jeux.....	47
5.1.3	Options pour l'utilisation d'un appareil PEP en tant que contrôleur de jeu.....	47
5.1.4	Approche choisie pour le contrôleur de jeu.....	49
5.2	Constituer une équipe de collaborateurs inter et multidisciplinaires.....	49
5.2.1	Spécialistes de la fibrose kystique (FK).....	49
5.2.2	Volontaires et bénévoles pour créer et développer les jeux.....	50
5.2.3	Attirer le talent : participer à un <i>hackathon</i>	51
5.3	Développer trois jeux et un dispositif électronique (prototypes).....	52
5.3.1	Lignes guide pour le développement de jeu sérieux pour la santé.....	52
5.3.2	Méthode de développement itératif des prototypes.....	52
5.4	Limites reliées à la méthodologie.....	56
5.4.1	Contraintes et limites intrinsèques à la maladie.....	56
5.4.2	Nombre de patients FK limité.....	57
5.4.3	Accès au patients limité lors des tests.....	57
5.4.4	Un seul jeu ne saurait plaire à tous.....	58
6	Résultats et interprétations.....	59
6.1	Contact avec des chercheurs ayant réalisé des études connexes.....	59
6.2	Premières collaborations.....	59
6.3	Validation des besoins et des contraintes des exercices de la thérapie PEP.....	60
6.4	Participation au <i>Hacking Health</i> de Ste-Justine.....	60
6.4.1	Qu'est-ce que <i>Hacking Health</i> ?.....	60
6.4.2	Déroulement de l'événement à Ste-Justine.....	61
6.4.3	Composition de l'équipe de développement des jeux.....	62
6.4.4	Choix des outils de développement.....	63
6.5	Retombées de l'événement.....	63
6.5.1	Premiers objectifs accomplis.....	63
6.5.2	Support administratif de CHU Ste-Justine.....	65
6.5.3	Élaboration d'une étude pilote.....	66
6.6	Tests du premier jeu – <i>PEP Hero</i>.....	66
6.6.1	Observations lors du premier test.....	68
6.7	Miniaturisation du périphérique USB.....	68

6.8	Développement de trois nouveaux jeux.....	69
6.9	Processus d'idéation	69
6.10	Présentation et analyse des quatre jeux créés	71
6.10.1	PEP Hero	71
6.10.2	Globule.....	73
6.10.3	Ange-Gardien	75
6.10.4	Célébrations	77
6.11	Étude pilote en collaboration avec le département FK de Ste-Justine.....	78
6.11.1	Recrutement des patients et suivi du groupe test (n = 10)	78
6.11.2	Prévention des infections.....	79
6.11.3	Déroulement des test	79
6.12	Résultats de l'étude pilote	80
6.13	Issue de la collaboration avec Ste-Justine	82
7	<i>Discussion</i>.....	83
7.1	Réception de l'approche ludique.....	83
7.2	Les objectifs du projet.....	83
7.3	Portée du projet.....	84
7.4	<i>fibrosekistique.net</i> : plateforme de distribution des jeux développés.....	85
7.5	Approche collaborative et participative	86
7.6	Défis d'une collaboration interdisciplinaire	87
7.7	Défis rencontrés lors du développement des jeux	89
8	<i>Conclusion</i>	91
8.1	Retour sur le projet	91
8.2	Dispositif électronique comme solution de surveillance à distance	91
8.3	Retombées directes du projet	93
8.4	Commentaires de collaborateurs internes et externes	94
8.5	Recommandations	95
8.5.1	Sur le développement d'un bon jeu sérieux pour la FK.....	95

8.5.2	Sur la façon d’initier le développement de jeux pour la santé	96
8.6	Fin du projet et options envisagées.....	97
8.7	Suite du projet avec <i>breathinggames.net</i>	98
9	<i>Ouverture</i>	99
10	<i>Références bibliographiques</i>	101
11	<i>Annexes</i>	<i>i</i>
11.1	Lettre d’approbation du comité d’éthique du CHU Ste-Justine	i
11.2	Formulaire d’information et de consentement	iii
11.3	Questionnaires des participants.....	ix
11.3.1	Questionnaire pré test.....	ix
11.3.2	Questionnaire post test	xiv
11.4	Protocole de l’étude pilote réalisée au CHU Ste-Justine.....	xvi

Liste des figures

Figure 1 : Organes affectés par la fibrose kystique	1
Figure 2 : Appareil <i>PariPEP</i> ®.....	4
Figure 3 : Schéma sur les jeux sérieux, tiré du site web de Affordance Studio	10
Figure 4 : Répartition des jeux sérieux en fonction des secteurs d'activité. <i>Source : Sawyer, 2009</i>	10
Figure 5 : Appareil <i>PariPEP</i> ® avec manomètre et indicateur de pression.....	19
Figure 6 : Interfaces du jeu <i>Quandary</i>	22
Figure 7 : Composantes de l'appareil <i>PariPEP</i> ®	35
Figure 8 : Un cycle respiratoire (inspiration-expiration) typique de la thérapie PEP.....	35
Figure 9 : Flutter connecté à un appareil mobile via le microphone des écouteurs	37
Figure 10 : Adolescent atteint de FK (GAUCHE) jouant au jeu <i>Creep Frontier</i> (DROITE) contrôlé par son appareil PEP	38
Figure 11 : (GAUCHE) Dr Andreas Oikonomou, fille du Dr Day (atteinte de FK) et le Dr David Day. (DROITE) Jeu Cave flight game, développé par les Dr Day et Oikonomou.....	39
Figure 12 : Dispositif électronique permettant de connecter un appareil PEP à un ordinateur via USB, prototype développé par les Dr Day et Oikonomou.....	39
Figure 13 : Les différents états (zones) de la théorie du <i>Flow</i>	41
Figure 14 : Progression de l'état de <i>Flow</i> dans les jeux (zone centrale)	42
Figure 15 : Dispositif respiratoire contrôlant le jeu <i>Blowy</i>	53
Figure 16 : Participants au Hacking Health Ste-Justine 2014	61
Figure 17 : Équipe PEP Hero au Hacking Health de Ste-Justine en février 2014. De gauche à droite : Yannick Gervais, Kim Berthiaume, David Duguay, Kadeem Dunn, Justine Sun Dela Cruz, Fabio Balli et Sophie Courchesne. Absente de la photo : Annie Brochu.....	62
Figure 18 : Interfaces du jeu <i>PEP Hero</i>	64
Figure 19 : Prototype du périphérique USB connecté à un appareil <i>PariPEP</i> ® servant de contrôleur au jeu <i>PEP Hero</i>	64
Figure 20 : Équipe du Centre de fibrose kystique de Ste-Justine. De gauche à droite : Annie Brochu, physiothérapeute; Sophie Laberge, pneumologue; The Thanh-Diem Nguyen, pneumologue et Jacques-Édouard Marcotte, chef de service médical de la Clinique de fibrose kystique de Ste-Justine	66
Figure 21 : Jeune fille atteinte de FK testant le jeu PEP Hero	67
Figure 22 : Périphérique USB miniaturisé pouvant se brancher à un appareil <i>PariPEP</i> ®	68
Figure 23 : Propositions visuelles du vaisseau spatial principal du jeu <i>PEP Hero</i>	69
Figure 24 : Évolution visuelle et conceptuelle des jeux Globule, Ange-Gardien et Célébrations.....	70
Figure 25 : Interface du jeu <i>PEP Hero</i> suite aux premiers tests.....	72

Figure 26 : Niveau du jeu Globule dans l’environnement de la jungle	74
Figure 27 : Image conceptuelle du jeu Ange-Gardien.....	76
Figure 28 : Image conceptuelle du jeu Célébrations	77
Figure 29 : <i>Game Storm</i> , outil de co-design développé par Affordance Studio	89
Figure 30 : Gala Forces Avenir 2014. De gauche à droite : représentant de Forces Avenir, Fabio Balli, Yannick Gervais, David Duguay, David Arango-Valancia et John Danger. Non présent sur la photo : Jérémy Bouchard	93
Figure 31 : David Duguay démontre le jeu vidéo <i>PEP Hero</i> lors d’une entrevue à Radio-Canada.....	94

Liste des sigles, abréviations et acronymes

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

PEP : Pression Expiratoire Positive

FK : Fibrose Kystique

UdeM : Université de Montréal

CRA : Cycle de respiration active

CPAP : Continuous Positive Airway Pressure

EPAP : Expiratory Positive Airway Pressure

TEF : Technique d'Expiration Forcée

IHM : Interface Homme-Machine

STIM : Sciences, Technologies, Ingénierie & Mathématiques

ACT : Airway Clearance Therapies

LGN : Learning Games Network

OSBL : Organisme sans but lucratif

RCFK : Registre Canadien sur la Fibrose Kystique

MeSH : Medical Subjects Healing

MPOC : Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique

PRP : Programme de Réhabilitation Pulmonaire

DÉSS : Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées

3D : trois dimensions

2D : deux dimensions

ESAD : École Supérieure d'Art et de Design

SARM : *Staphylococcus aureus* résistantes à la méthicilline

ECFS : *European Cystic Fibrosis Society*

Lexique

Adhésion, compliance ou conformité thérapeutique : Degré auquel le comportement d'un patient (en terme de prise de médicament ou de respect d'une thérapie spécifique, de suivi des régimes alimentaires ou de modification de style de vie) coïncide avec un avis médical ou une recommandation de santé qui lui a été prescrite (Côté et al., 2014). L'obtention de cette adhésion est conditionnée à la volonté du patient de prendre en charge sa maladie et à l'approbation réfléchie du traitement qui lui est proposé. Le patient ne se soumet pas, mais y adhère, cette adhésion est donc volontaire.

Jeu : Le jeu est un ensemble de degrés de libertés et de contraintes au moyen desquels un ou des joueurs *agissent*, en développant parfois une (des) émotion(s) - du plaisir, de la fierté, de la peur, de l'agacement, de la nostalgie, de l'écœurement, de l'humilité, de l'empathie, de l'ennuie, de l'apathie... - et extériorisent des savoir-faire dans l'exercice de leur *agentivité* (dont le développement ultime est la virtuosité).

Jeu(x) vidéo : Jeu électronique qui possède une interface utilisateur et qui permet une interaction humaine générant une rétroaction sur un dispositif vidéo.

Jeux sérieux : Application informatique qui combine une intention sérieuse, de type pédagogique, informative, communicationnelle, promotionnelle, idéologique ou d'entraînement, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo ou de la simulation informatique.

Prototype de jeu : Phase de recherche et développement dans la conception d'un jeu. Ceci signifie que le produit, le jeu vidéo, comporte toutes les qualités techniques et toutes les caractéristiques de fonctionnement d'un nouveau produit. Il s'agit cependant d'une version incomplète et non définitive de ce que pourra être le produit final. Une version prototype d'un jeu peut être atteinte plus rapidement qu'un jeu complet et son état fonctionnel lui permet tout de même d'être joué et testé, en vue d'améliorations futures.

Engagement : L'engagement est lié au degré auquel un joueur est immergé dans une activité, ou plutôt un jeu dans ce cas-ci. Un joueur engagé ou immergé signifie qu'il éprouve un plaisir ou une motivation intrinsèque dans l'acte même de jouer.

Mécaniques de jeux : Ensemble de règles qui définissent la façon de jouer à un jeu vidéo, d'interagir avec l'environnement, lors d'une partie, et qui visent à produire une expérience de jeu agréable.

Approche MDA : La MDA est cadre conceptuel qui découle de la volonté de formaliser la pratique en design de jeux. Elle permet de conceptualiser la relation entre le designer et le joueur afin de mieux la comprendre.

Expérience utilisateur (EU) : L'expérience utilisateur (EU), ou en anglais *User Experience* (UX), est la qualité du vécu de l'utilisateur, ou du joueur dans le cas d'un jeu vidéo, dans des environnements numériques ou physiques.

Interactivité ou interactif : Activité nécessitant l'intervention de plusieurs entités ou systèmes, naturels ou artificiels, qui interagissent en ajustant leur comportement.

Coordination œil-souffle (*eye-breath coordination*) : La coordination œil-souffle est, de façon similaire à la coordination œil-main, le contrôle coordonné entre les mouvements des yeux et de la respiration. L'information visuelle et les signaux proprioceptifs sont analysés ensemble dans le but de contrôler l'inspiration et l'expiration et la manipulation d'objets à l'écran, ainsi que le contrôle du mouvement des yeux.

Multidisciplinaire : Qui concerne plusieurs disciplines ou spécialités au sein d'un même domaine. Le domaine du jeu vidéo nécessite le travail de plusieurs disciplines, telles que la programmation, le design et l'art visuel par exemple.

Interdisciplinaire : Qui concerne le travail collaboratif et les relations entre des spécialistes de domaines différents, tels que les acteurs du milieu hospitalier et ceux du développement d'applications numériques tel que les jeux vidéo.

Engin de rendu temps-réel : Logiciel permettant de synthétiser une série d'images, en temps-réel, afin de simuler un environnement 2D ou 3D. Il met en œuvre des algorithmes qui génère le rendu visuel, en temps-réel, imposent les règles et gèrent les interactions. Les algorithmes en question peuvent être programmés et l'environnement entièrement modifiés pour répondre aux besoins de conception d'un jeu vidéo par exemple.

Développement en code source ouvert (*open source*) : L'approche code source ouvert, plus connue sous son appellation anglophone *open source*, s'applique aux logiciels dont la licence respecte les critères précisément établis pas l'*Open Source Initiative*. Leur code source est accessible et ils peuvent être modifiés et redistribués librement, ce qui permet de les mettre à disposition du grand public. Les personnes qui modifient deviennent des collaborateurs qui participent et profitent des avancées collectives. Il s'agit donc de travailler dans un esprit de collaboration ouverte pour créer et partager des produits, des connaissances et des résultats à des fins non-lucratives.

À mon frère Tom et à l'amour que tu as su transmettre autour de toi.

La vie est belle, repose en paix frérot !

Remerciements

Je tiens à remercier les patients ainsi que tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce projet de recherche-crédation.

Merci à mon directeur de maitrise, mon mentor et ami, Luc Courchesne, pour son temps, son aide et son support investis dans la recherche, l'analyse du contenu de ce mémoire et pour ses précieux conseils et commentaires à chaque étape de ce long périple. Merci de m'avoir transmis ta passion pour l'immersion et les expériences interactives !

À tous les collaborateurs qui se sont impliqués dans le soutien et la réalisation de ce projet et de l'étude pilote à la clinique de fibrose kystique de Ste-Justine et de l'administration du CHU. Aux membres de l'équipe de développement qui ont initié la réalisation du premier prototype de jeu lors de l'événement du *Hacking Health* de Ste-Justine en 2014 : Kim Berthiaume, Justine Sun Dela Cruz, Kadeem Dunn, Sophie Courchesne, Yannick Gervais et Fabio Bali.

Merci à Jérémy Beauplé, alias John Danger, pour avoir initié ce projet et avoir participé à sa concrétisation et au D^{re} Patricia Garel pour avoir initié la relation avec la clinique de fibrose kystique du CHU Ste-Justine.

Merci à mes amis Pierre Schell, Pascal Nataf et Avery Rueb pour leurs précieux conseils et commentaires, à Anne-Marie Labrecque, Issam Heddad et Simon Nguyen pour leur support moral et à mes collègues de l'agence Asylum, les « *créativement déments* », qui ont fait partie d'un quotidien stimulant et motivant lors de l'écriture de ce mémoire.

Je tiens aussi à remercier mes parents, mes amis proches et ma conjointe, Estelle Vo, pour vos encouragements et votre intérêt soutenu.

Vous m'avez tous transmis votre amour et votre bonne volonté et j'en suis reconnaissant!

Ce mémoire a été financé par les bourses d'*Admission à la Maitrise*, de *Rédaction* et de l'*Institut de Design de Montréal (IDM)* offertes par la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales et la Faculté de l'Aménagement.

Chapitre 1. Introduction et mise en contexte

1.1 La Fibrose Kystique (FK)

1.1.1 Qu'est-ce que la Fibrose Kystique ?

La Fibrose Kystique (FK), ou Mucoviscidose, est une maladie génétique mortelle qui affecte principalement les poumons et le système digestif. Elle se caractérise par l'accumulation de mucus épais au niveau de divers organes, dont les voies respiratoires, les sinus, le pancréas et les intestins (Flume et al., 2010). La maladie en soi n'est pas mortelle. Cependant, l'accumulation de mucus rend la respiration et l'absorption de nutriments difficile, ce qui prédispose entre autres à certaines maladies respiratoires chroniques. Ceux-ci provoqueront un cercle vicieux d'inflammations et d'infections qui, à leur tour, entraîneront des dommages permanents qui peuvent évoluer jusqu'à l'insuffisance respiratoire (Ratjen, 2009). Les personnes fibro-kystiques doivent donc tousser quotidiennement pour expectorer le mucus épais et visqueux qui obstrue leurs bronches (figure 1).

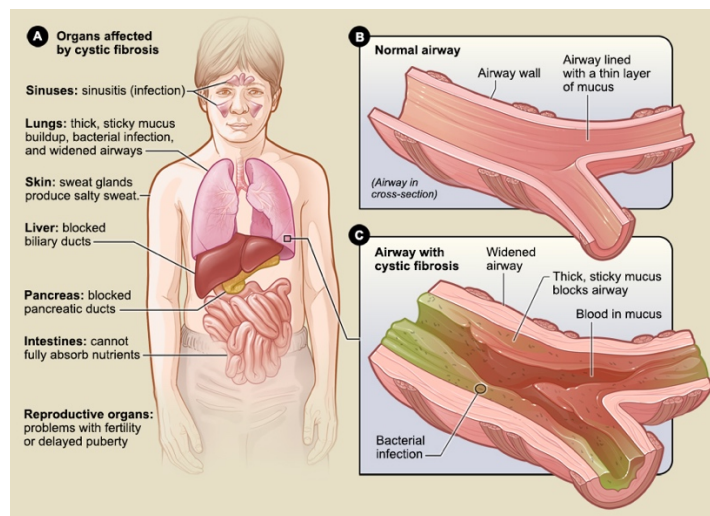


Figure 1 : Organes affectés par la fibrose kystique

Dans les années 50, la médiane de survie des enfants FK étaient d'à peine 2 ans. Depuis, l'espérance de vie s'est nettement améliorée et à même doublé entre les années 1969 et 1990, passant de 14 à 28 ans (Fitz Simmons, 1993). Aujourd'hui, une personne FK vivant en Amérique du Nord et en Europe vivra un peu plus de 30 ans, alors qu'elle pourra atteindre les 40 ans si elle vit dans au Danemark ou en Suède (de Santé, 2009). Cette durée de survie prolongée est principalement due au diagnostic plus précoce de la maladie, la mise en place d'équipes multidisciplinaires dans des centres de soins spécialisés (médecins, physiothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmier(e)s, etc.) et à l'application de protocoles thérapeutiques rigoureux dans les pays développés. Ceci dit, les enfants naissant aujourd'hui et qui vont bénéficier d'un dépistage dès la naissance pourront potentiellement vivre plus de 50 ans. Si une personne atteinte de FK a la chance d'obtenir une greffe de poumon, elle pourra vivre aussi longtemps qu'une personne n'étant pas atteinte.

1.1.2 Origine de la maladie

Cette maladie héréditaire touche environ une personne sur 3600 et est maintenant détectable dès la naissance (Wallaert & Turck, 2002). Au Canada, une personne sur 25 est porteuse d'une seule copie de ce gène défectueux. Ces personnes ne sont pas elles-mêmes contagieuses, mais peuvent transmettre la maladie à leur enfant si celui-ci hérite d'un gène défectueux de chacun de ses parents. Deux parents qui n'ont pas développé la maladie, mais qui sont porteurs du gène défectueux, peuvent ainsi donner naissance à un enfant qui la développera.

1.1.3 Traitements et exercices respiratoires

À ce jour, il n'existe aucun remède pour guérir la fibrose kystique (FK). Il existe cependant des médicaments qui visent à traiter les infections découlant de la maladie. Afin de soulager les symptômes et ralentir leur progression, les physiothérapeutes préconisent des physiothérapies, ou exercices respiratoires quotidiens qui facilitent l'expulsion du mucus (Gibson et al., 2003). Ces traitements permettront aux patients de maintenir leur santé et une certaine qualité de vie.

Au Canada, les exercices respiratoires varient en fonction de l'âge, de l'autonomie et du type de FK de la personne atteinte (M. McIlwaine et al., 2008). Chez l'enfant en bas âge, 2 ans et moins, le parent exécute des percussions ou des tapes dans le haut du dos de l'enfant pour

déloger les sécrétions dans les bronches. Vers l'âge de 7 ans, les patients sont en âge de devenir plus autonomes vis-à-vis leurs traitements. Parmi les techniques existantes, la thérapie par Pression Expiratoire Positive (PEP), décrite dans la section suivante, est préconisée par les physiothérapeutes nord-américains et, par conséquent, est la plus adoptée parmi les patients FK de 7 à 17 ans. Plus tard, vers l'âge adulte, les personnes fibro-kystiques abandonneront le PEP au profit des techniques de respiration comme la Technique d'expiration forcée (TEF) ou le Cycle de respiration active (CRA). La suite dépendra de leur utilisation de la thérapie et du suivi avec les médecins.

1.1.4 La thérapie par pression expiratoire positive (PEP)

La thérapie PEP est une forme d'hygiène des bronches et fait partie des trois méthodes les plus utilisées pour créer une pression positive dans les voies respiratoires, soit le PEP, CPAP et EPAP (Christensen et al., 1990). Cette thérapie consiste à souffler de façon constante et continue dans un appareil muni d'une valve unidirectionnelle et d'une résistance ajustable. En respirant dans l'appareil, contre la résistance qui limite le flux d'air expiré, une pression positive est générée au niveau des voies respiratoires et l'air est envoyée vers les bronches. La pression générée force l'ouverture des voies aériennes déjà obstruées, ce qui permet à celles-ci de prendre temporairement de l'expansion pour infiltrer de l'air en amont des sécrétions, aidant à les déloger et à les expulser. Lorsque la technique est effectuée correctement et à répétition, elle aide à mieux dégager les voies respiratoires et améliore la ventilation pulmonaire (Elkins et al., 2006).

Les appareils PEP ont été développés dans les années 1970 au Danemark dans le but de fournir aux patients une méthode efficace pour dégager les voies respiratoires, grâce à un appareil à basse pression et qu'ils pourraient s'auto-administrer. La thérapie PEP à haute pression fût développée plus tard en Autriche, soit en 1991. Cette même année, Louise Lanafours, originaire de Suède, a introduit la thérapie PEP en Amérique du Nord, aux États-Unis (Bellone et al., 2000); (Mortensen et al., 1991). Depuis, les appareils PEP ont été modifiés et améliorés pour créer une variété de produits comme le *PariPEP*[®] (figure 2 page suivante), appareil le plus commun en Amérique du Nord.



Figure 2 : Appareil *PariPEP*®

La physiothérapie PEP consiste généralement en une série d'inspirations suivies d'expirations légèrement forcées, généralement au nombre de 6 séries de 15 respirations. Une pression constante doit être maintenue durant l'expiration. L'échelon et la résistance sont déterminées par le physiothérapeute. Une fois la résistance ajustée sur l'appareil PEP, le patient peut suivre les indications, marquées en noir sur le manomètre de l'appareil, pour s'assurer qu'il respecte la pression à maintenir durant l'exercice (McIlwaine 2013). Les séquences respiratoires sont entrecoupées de moments où le patient retire son appareil pour réaliser des TEF pour expulser le mucus délogé. Ce cycle doit être répété de quatre à six fois, ou jusqu'à ce que les sécrétions soient toutes éliminées. Les patients doivent réaliser ce traitement deux à trois fois par jour en moyenne, pour une durée totale d'environ 15 à 20 minutes (M. McIlwaine & Van Ginderdeuren, 2009).

L'adhésion quotidienne à cette thérapie est importante pour maintenir une bonne qualité de vie et pour développer l'autonomie des patients envers les traitements. En raison de la nature répétitive de ces exercices, les séances de la thérapie PEP peuvent cependant devenir ennuyantes pour des jeunes remplis d'énergie, ce qui affecte leur motivation et complique l'apprentissage des techniques PEP. À long terme, ce manque affecte également à la baisse le taux d'adhésion à la physiothérapie, ce qui constitue pourtant un élément clé à l'autonomisation et la qualité de vie

de ces jeunes. Une des clés pour favoriser l'adhésion est de favoriser la motivation des jeunes à l'effort et de masquer la nature répétitive de l'activité en soi.

1.2 Le jeu, c'est sérieux

1.2.1 Le rôle du jeu dans notre société

Le jeu prend plusieurs formes dans notre société, selon le contexte dans lequel il s'opère: jeu de scène, jeu dramatique, jeu de séduction, etc. En anglais, le jeu possède deux définitions distinctes. Le terme « *Game* » d'une part désigne une forme de jeu, ou « *play* », qui se déroule selon des règles définies et où l'issue est déterminée par les compétences, la force ou la chance. « *Play* » d'autre part désigne l'engagement envers une activité ludique ou récréative, c'est-à-dire sans règles et sans objectif particulier. Le site de Larousse définit le jeu comme :

« une activité d'ordre physique ou mentale, non imposée, ne visant à aucune fin utilitaire, et à laquelle on s'adonne pour se divertir, pour en tirer un plaisir ».

Plusieurs philosophes et chercheurs se sont intéressés au jeu et au sens qu'il prend dans nos vies. Selon les observations de Huizinga, dans son livre *Homo Ludens*, le jeu répondrait à un besoin fondamental d'apprentissage de l'Homme et occupe une fonction culturelle importante (Johan Huizinga, 1951). Il a servi au développement de la civilisation telle que nous la connaissons aujourd'hui et il est possible d'observer les comportements correspondants à tout âge de son développement. Chez les enfants, le jeu se déploie librement et de façon naturelle. C'est cette activité, caractéristique chez l'enfant, qui leur permet de communiquer et de comprendre le monde qui les entoure et, par conséquent, d'apprendre sur celui-ci. Durant cette activité, il n'y a pas d'obligation, pas de limitation, pas de danger ni de conséquence réelle, pas de productivité autre que le plaisir. Durant le jeu, nous obtenons des informations et développons des connaissances qui se transposent dans le monde réel, pouvant ainsi devenir utiles lors de notre autonomisation ou pour favoriser notre intégration sociale par exemple (Huizinga, 2014).

1.2.2 Jeux vidéo : le jeu et l'interactivité au service de la motivation et de l'engagement

Selon Roger Caillois, le jeu vidéo correspond également aux critères qu'il définit de jeu, à la différence que cette activité ludique est supportée par la technologie (Caillois & Barash, 2001). Ainsi, l'environnement du jeu, soit les règles et les contraintes qui le régissent, sont simulées et gérées par un ordinateur. Le joueur interagit alors avec cette simulation à travers un type d'interface homme-machine (IHM), comme clavier ou une manette, pour agir sur son environnement selon les règles programmées afin de le modifier. Le joueur alors informé des conséquences de ses actions à travers les dispositifs audiovisuels disponibles, traditionnellement via un écran. Cette boucle de rétroaction permet au joueur de s'ajuster rapidement en modifiant sa façon d'interagir avec le système. Lorsque la boucle est soutenue, le joueur peut s'en servir pour essayer divers possibilités afin de constater les effets, positifs ou négatifs, de ses interactions. De cette façon, le joueur peut apprendre à maîtriser le système, ce qui provoque du plaisir ou du « FUN ».

Le « FUN » est au cœur de ce qui provoque la motivation et l'engagement du joueur envers le jeu vidéo (Koster, 2013). Ce type d'activité est dite autotélique, c'est-à-dire qu'elle est entreprise pour seul but de réaliser l'activité en soi et se caractérise par la récompense intrinsèque, l'enjouement, la joie ou l'enrichissement, qu'elle propose au joueur. Lorsque le joueur ne joue plus par plaisir ou s'il est payé pour le faire, la motivation devient alors extrinsèque et l'activité ne se qualifie plus de jeu. Il s'agit plutôt de travail ou de corvée car le joueur s'engage dans le but de recevoir des récompenses extrinsèques (salaire, vacance, promotion, etc.).

Bien que les jeux vidéo soient populaires pour, entre autres, leur capacité à procurer du plaisir et à divertir, le potentiel des jeux vidéo va bien au-delà du simple divertissement (Michael & Chen, 2005). Les concepts uniques qui caractérisent ces expériences interactives permettent de captiver et engager le joueur d'une façon dont peu de médias peuvent le faire. Selon la théorie de l'auto-détermination, tirée du domaine de la psychologie, les jeux vidéo facilitent non seulement la motivation intrinsèque, mais également le développement social et le sentiment de bien-être. Pour ce faire, ils combleraient trois besoins psychologiques fondamentaux : les

compétences, l'autonomie et le sentiment d'appartenance (Ryan et al., 2006). Lorsque satisfaits, ces besoins améliorent l'auto-motivation et la santé mentale et mettent une personne dans un état naturel où elle a soif d'apprendre, de maîtriser des compétences et d'accomplir de nouveaux défis (Ryan & Deci, 2000). Cette notion est également soulevée dans la théorie du « *FLOW* », tiré de la psychologie, qui désigne l'état mental qui favoriserait l'engagement et qui est provoqué par une activité motivante sous certaines conditions (Csikszentmihalyi & Csikszentmihalyi, 1992). En ce sens, la motivation serait au cœur de ce qui génère l'engagement.

1.2.3 Les jeux vidéo : outils d'apprentissage

Les jeux sérieux permettent d'apprendre au même titre qu'un jeu vidéo ou un jeu électronique (Breuer & Bente, 2010). Avec leur contenu et leurs objectifs spécifiques, ils sont maintenant reconnus comme des outils éducatifs efficaces (Girard et al., 2013). Si un jeu ne peut être appris ou maîtrisé, les joueurs se lassent et cessent de jouer. S'il est trop complexe, il n'intéressera pas suffisamment de joueurs pour être viable commercialement. Les concepteurs ont donc tout intérêt à intégrer des principes qui favorisent l'apprentissage du jeu en soi et à maintenir le niveau motivation des joueurs le plus longtemps possible. Pour ce faire, les jeux vidéo présentent les problèmes de façon progressive en impliquant le joueur afin qu'ils les résolvent par lui-même. En d'autres mots, les jeux vidéo doivent permettre des apprentissages progressifs. Ils reposent sur des principes éprouvés pour leur efficacité en production de compétences tout en maintenant la motivation au cœur de l'expérience de jeu. Ce sont, en quelque sorte, des machines à apprendre (Gee, 2003).

« Tu me dis, j'oublie. Tu m'enseignes, je me souviens. Tu m'impliques, j'apprends »

– Benjamin Franklin

Tel que l'évoquait Franklin, la meilleure façon d'apprendre est d'être impliqué, donc engagé. En ce sens, les bons jeux vidéo utilisent des principes d'apprentissage fondamentaux, dont certains décrits précédemment, tels que l'auto-détermination, le processus d'essai-erreur, la progression de la difficulté ou le *fun*. Ces principes sont fortement utilisés et supportés par les recherches modernes en science cognitives, mais aussi par les sciences qui étudient la pensée et

l'apprentissage humain en laboratoire, les études sur le cerveau et les recherches sur les lieux d'apprentissage comme les salles de classe ou sur les lieux de travail (Gee, 2003). Plusieurs jeux vidéo ne sont pas conçus pour l'éducation, mais pourraient très bien être utilisés dans des salles de classe car ils font usage des mêmes principes d'apprentissage, souvent représentés sous forme de mécaniques de jeux. Nous pouvons donc apprendre de ces principes et des bonnes pratiques de design de jeux pour les adapter à d'autres types d'activité que le divertissement, ou plutôt des activités plus « productives ». Pour ce faire, il faut comprendre et exploiter les mécanismes utilisées dans les jeux vidéo pour améliorer certaines connaissances et compétences spécifiques du joueur (Prensky, 2003). C'est ce que visent les jeux sérieux.

Le jeu de mathématiques *Slice Fractions* est un bon exemple d'utilisation du jeu pour faciliter l'intégration et la compréhension de notions, souvent abstraites, propres aux mathématiques. S'adressant aux jeunes de 6 à 12 ans, ce jeu utilise la force de l'interactivité en mettant le joueur au centre de l'action où il doit couper des blocs dans les bonnes proportions, avec son doigt, afin d'aider un jeune mammouth à se sauver ou encore rejoindre sa famille. Les apprentissages sont fractionnés et ordonnés avec brio sous forme de courts casse-têtes. De cette façon, le joueur peut progresser en jouant et rejouant le contenu, tout en apprenant les notions nécessaires à la compréhension des fractions. Le jeu est paru conjointement avec une étude qui démontre que ce jeu mobile améliore significativement la performance scolaire liée à l'apprentissage des fractions. Les élèves y ayant joué, ont fait ces apprentissages en un temps record (Plante, 2016); (Cyr et al., 2019).

1.3 Qu'est-ce qu'un jeu sérieux ?

Dans un jeu vidéo, le résultat de l'activité visé demeure improductif. Il existe cependant d'autres types de jeux électroniques qui tentent d'étendre le potentiel des jeux vidéo à d'autres domaines, comme l'éducation, dans le but de rendre cette activité productive, soit en effectuant un transfert de connaissances et de l'acquisition de compétences par exemple. Ces jeux électroniques à but éducatif peuvent adresser une grande variété de sujets tel que les sciences, la technologie, l'ingénierie et les mathématiques (S.T.I.M. ou S.T.E.M. en anglais) ou la santé. Ces derniers figurent parmi les usages les plus populaire touchant à la réhabilitation, l'exercice ou

encore la qualité de vie (Boyle et al., 2016). L'idée d'utiliser le jeu pour apprendre, sous une forme ou une autre, ne date cependant pas d'hier. Par exemple, le jeu de société mondialement connu *Monopoly* fût le premier jeu considéré comme ayant une visée éducative. Il a été créé par Elizabeth Magie Phillips en 1904 sous le nom de Jeu du propriétaire foncier (*The Landlord's Game*) et avait pour but de montrer la nature antisociale du monopole sur le sol (Pilon, 2015). Ce n'est qu'au tournant des années 70 qu'on reconnaît également le potentiel éducatif des jeux électroniques, soit environ au même moment où les premiers jeux vidéo ont fait leur apparition commerciale.

On doit le terme jeux sérieux à l'auteur Clark Abt où, dans son ouvrage appelé *Serious Games* initialement publié en 1970, il y décrit le rôle important qu'allaient jouer les jeux électroniques au niveau de l'apprentissage, de l'entraînement ou encore du traitement médical (Clark C. Abt, 1970). Il y présente les fondements conceptuels et pratiques de ce qu'il nomme des « jeux sérieux », traduction littérale de *Serious Games* (Abt, 1987). Même si son nom semble l'indiquer, un jeu sérieux n'est pas synonyme de terne ou d'ennuyant. Comme on peut le lire dans son livre : « *Serious Games have an explicit and carefully thoughtout educational purpose and are not intended to be played primarily for amusement* » – Clark C. Abt

Le terme « sérieux » désigne plutôt l'objectif premier du jeu qui est éducatif et non de divertissement. Il est important de mentionner que le jeu sérieux doit tout de même rester ludique, sans quoi il ne pourrait atteindre ses objectifs d'apprentissage. Ainsi, les jeux sérieux sont des applications informatiques qui ont pour objectif initial de combiner avec cohérence, à la fois des aspects sérieux (*Serious*) avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (*Games*). Ils se situent à la croisée de l'interactivité, des jeux et du matériel ou contenu pédagogique (figure 3 page suivante).



Figure 3 : Schéma sur les jeux sérieux, tiré du site web de Affordance Studio

1.4 Portée actuelle des jeux sérieux

Le terme jeu sérieux est encore largement utilisé aujourd’hui et le phénomène s’est répandu depuis pour atteindre une multitude de secteurs différents que celui du divertissement, dont principalement l’éducation, la santé et les organismes gouvernementaux (figure 4).

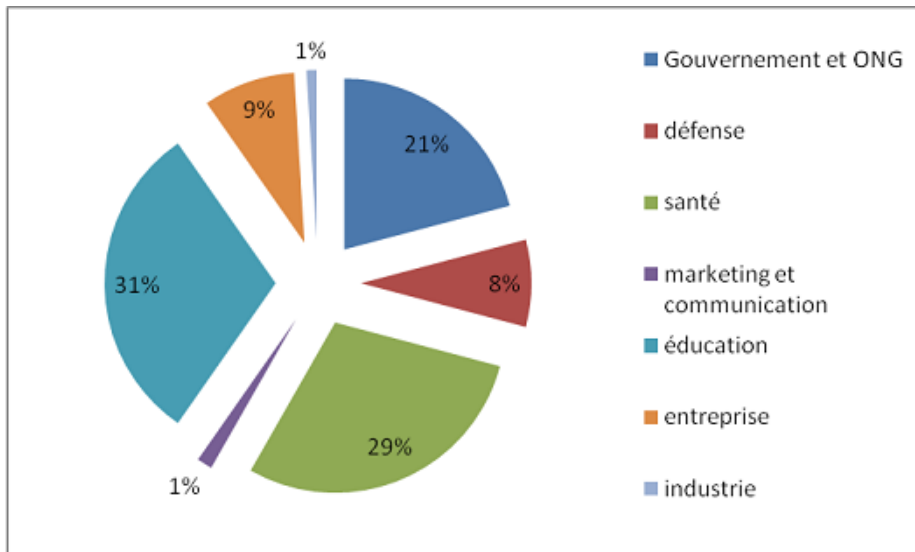


Figure 4 : Répartition des jeux sérieux en fonction des secteurs d’activité. Source : Sawyer, 2009

Cette industrie occupe maintenant une place importante dans le marché des jeux et s'est élargie au-delà du domaine de l'éducation. Selon Julian Alvarez et Olivier Rampnoux, les jeux sérieux se distinguent aujourd'hui en cinq types : les jeux publicitaires (*advergames*), les jeux éducatifs (*edutainment*), les jeux utilisés pour la communication et la vente (*edumarket games*), les jeux engagés ou détournés et les jeux d'entraînement et de simulation, dans lesquels on retrouve entre autre le domaine de la santé (Alvarez, 2007). On retrouve une classification des jeux sérieux actuellement disponibles par secteur d'activité sur le site de *Serious Game Classification* (« Serious Game Classification : La classification en ligne du Serious Game », 2019). Le marché Nord-Américain a connu une croissance fulgurante dans la dernière décennie et représente à lui seul une part d'environ 54% du total mondial. Selon une étude de IDATE en 2010, on prévoyait que le marché mondial des jeux sérieux connaîtrait une croissance annuelle de 16% par année et vaudrait près de 1.5 milliards d'Euros en 2020 (Alvarez et al., 2010). En 2016, on évaluait plutôt ce marché à 2.6 milliards d'Euros et on prévoit maintenant qu'il pourra quadrupler au tournant de 2023 (*Commercial Learning Technology Market Analysis- Monroe, WA*, 2017).

L'industrie des jeux sérieux a atteint un seuil de maturité qui demande une redéfinition complète du terme, car ce terme inclus tout type de jeu sérieux et n'est pas adapté pour chaque secteur auquel il s'applique. Depuis son invention, le terme jeu sérieux a déjà fait l'objet de plusieurs réflexions et a subi quelques révisions et précisions subséquentes afin de répondre à ce besoin. Une recherche propose de discuter autour du terme « jeux appliqués » (Schmidt et al., 2015). Quant à lui, le docteur en sciences de l'informatique et de la communication Julian Alvarez propose :

« (Une) Application informatique dont l'intention est de combiner, à la fois des aspects sérieux (Serious) tel, de manière non exhaustive et non exclusive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication ou encore l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (Game) » (Alvarez, 2007)

D'autres chercheurs orientent la réflexion sur l'ensemble des jeux en argumentant que, tous les jeux sont sérieux, car tous visent à faire apprendre son contenu (Bonenfant, 2010). On parle alors de parler d'approche basée sur le jeu (*game-based approach*), tel que l'éducation

basée sur le jeu (*game-based learning*) ou l'entraînement basé sur le jeu (*game-based training*). Ceci dit, l'intention derrière demeure la même que celle désignée par les jeux sérieux et est également celle visée par la présente recherche-création. Afin de clarifier et faciliter la lecture, le terme « *jeu sérieux* » sera utilisé pour parler de ce seul et même concept dans l'ensemble de ce mémoire.

1.4.1 Malades ou pas, les jeunes jouent !

Au Canada, 61% des canadiens se considèrent comme un joueur ou, en anglais, un « *gamer* ». On décompte alors plus de 23 millions de joueurs qui jouent plus de 10h par semaine en moyenne. L'âge moyen des joueurs est d'environ 39 ans, alors que 21% de ceux-ci sont âgés de 18 ans ou moins (« *Essential Facts* », 2018). 70% des familles ont un enfant qui joue à des jeux vidéo et 57% des parents jouent avec leur enfant (« *2019 Essential Facts About the Computer and Video Game Industry* », 2019).

Force est de constater que les jeux vidéo sont de plus en plus universels et, qu'on le veuille ou non, les jeunes jouent et apprennent quelque chose de ces jeux vidéo. Ils sont motivés, engagés et attirés par eux. Si ces jeunes n'apprennent pas dans un contexte scolaire, le problème proviendrait peut-être alors d'une perception du contexte d'apprentissage plutôt que de l'apprenant ou du contenu. Si le contexte s'y prête, un jeune qui a soif d'apprendre apprendra. Un jeu vidéo, par exemple, s'adapte en temps-réel aux besoins d'explications et d'informations du joueur afin qu'il puisse efficacement apprendre le jeu, créant un contexte adapté pour chaque joueur. Tel que mentionné précédemment, les jeux vidéo sont remplis de mécaniques et de principes qui s'inscrivent dans les bonnes pratiques de l'enseignement. C'est ce qui fait qu'ils peuvent réussir là où l'école et d'autres médias échouent à engager, garder l'attention et provoquer l'adhésion à long terme.

Les jeux vidéo connaissent une popularité grandissante depuis quelques décennies. Depuis leur première apparition commerciale au début des années 70, ils sont devenus une partie importante, voire majeure dans le domaine du divertissement. Voici quelques statistiques et faits intéressants provenant des rapports annuels *Faits Essentiels* de l'Association Canadienne du Logiciel de Divertissement (« *Essential Facts* », 2018). L'industrie du jeu vidéo rapporte

aujourd'hui davantage que l'industrie du cinéma et de la musique combinés. On compte environ 1,23 milliards de joueur dans le monde entier. Plus de 200 millions de personnes en Amérique du Nord jouent à des jeux vidéo de façon régulière, c'est-à-dire plus de 4h par semaine. On observe que les jeux vidéo sont aussi populaires chez les garçons que chez les filles et ce, tout âge confondu. Chez les jeunes âgés entre 12 et 17 ans en Amérique du Nord, la vaste majorité, soit 97%, joue fréquemment à des jeux, c'est-à-dire plusieurs fois par semaine, soit sur ordinateur, sur le web, sur portable ou sur console (Lenhart et al., 2008).

On calcule qu'un étudiant passera une moyenne de dix-milles (10 000) heures sur les bancs d'école, ce qui équivaut au nombre d'heures nécessaires pour devenir maître dans un domaine (Jackson, 2009). Au terme de sa scolarité, ce même étudiant aura passé autant d'heures à jouer à des jeux vidéo et ce en parallèle de l'école et des autres activités quotidiennes (Prensky, 2001). Dans tous les cas, ces chiffres sont très révélateurs de la motivation intrinsèque que les jeux vidéo suscitent.

1.5 Des jeux pour la santé

En plus de l'apprentissage et ldu développement personnel, les jeux peuvent aussi avoir des bienfaits sur la santé. Plusieurs jeux existants ont déjà été utilisés dans le domaine de la santé dans divers contextes, comme améliorer les conditions physiques ou faciliter la guérison. Par exemple, le jeu *Re-Mission*, paru en 2006, met des jeunes atteints du cancer au centre d'une aventure mettant en scène un nano-robot qui doit détruire la totalité des cellules cancéreuses dans le corps d'une personne, elle aussi atteinte du cancer, pour réussir à s'en débarrasser. Cette mise en contexte permet au joueur de mieux comprendre ce qui se passe dans son propre corps, tout en lui donnant les outils conceptuels et une compréhension globale qui lui seront utiles pour changer son comportement envers sa maladie et, par le fait même, favoriser sa guérison (Wouters et al., 2010). De la même façon, en santé mentale, certains jeux, comme *Sparx*, *Depression Quest*, et des approches ludiques, comme *Super Better* et *Elude*, visent à utiliser les principes d'autonomisation et d'auto-détermination pour aider à traiter ou prévenir la dépression et/ou l'anxiété (Fleming et al., 2014); (Dekker & Williams, 2017).

Dans un autre registre, le jeu *Snow World* utilise l'immersion en réalité virtuelle dans un monde de glace comme illusion cognitive pour réduire la douleur perçue chez des jeunes grands brûlés. Lors du changement de pansement, plusieurs fois par jour, ils sont plongés dans un monde de glace, à l'aide d'un casque de réalité virtuelle, qui a pour effet de réduire la douleur qu'ils ressentent d'environ 40%. Ceci permet notamment de diminuer les doses de morphine administrées à ces jeunes (Hoffman et al., 2004). Il existe plusieurs autres exemples dans des contextes similaires, mais tous ont un point en commun. Ils tendent à démontrer que les jeux ont le potentiel non pas de guérir ou de traiter, mais plutôt de sensibiliser ou d'agir sur la perception cognitive des joueurs dans certains contextes spécifiques de leur maladie. Ces approches peuvent favoriser l'adoption d'un traitement, d'une thérapie ou de techniques spécifiques à un exercice thérapeutique par exemple, ce qui, en retour, favorise la guérison. Certains jeux ont d'ailleurs prouvé leur efficacité pour l'amélioration des connaissances et de l'autogestion de jeunes envers leur condition chronique (Charlier et al., 2016).

Certaines plateformes de diffusion existantes sont dédiées aux jeux sérieux et les catégorisent selon leur domaine d'application. Par exemple, la plateforme web *Games for change* répertorie des jeux à portée sociale, tandis que *Games for health* contient, comme son nom l'indique, une grande variété de jeux dédiés à la santé. Ce type de plateformes permettrait d'héberger, de diffuser et de distribuer gratuitement des jeux visant à favoriser l'adoption d'un traitement pour les personnes atteintes de maladies chroniques comme la fibrose kystique. Les jeux utilisés dans le cadre de cette recherche-crédation pourront être rendus disponibles sur une de ces plateformes.

1.6 Transformer des exercices thérapeutiques en jeux

Les jeux pour la santé (*Games for Health*) ont le potentiel d'améliorer les connaissances d'une maladie ou d'un trouble donné, de changer les comportements et d'influencer les effets sur la santé. Il faut cependant utiliser les principes et mécaniques de jeux qui se prêtent au contexte spécifique du trouble de santé visé (Baranowski, Blumberg, Buday, et al., 2016). Certaines études montrent qu'il est possible d'utiliser une approche ciblée et personnalisée pour améliorer les compétences techniques lors de l'utilisation de dispositifs thérapeutiques, tel qu'un

inhalateur, dans le cas de l'asthme, ou un appareil PEP, pour la FK (Pritchard & Nicholls, 2014). Pour les personnes FK, cela signifie potentiellement qu'une telle approche pourrait mener à un prolongement de leur qualité de vie ainsi qu'une meilleure qualité de vie.

2 Problématique

2.1 Difficultés liées à la physiothérapie respiratoire PEP

2.1.1 Les maladies chroniques et l'adhésion aux traitements

Environ un quart des enfants du continent nord-américain a une ou plusieurs conditions chroniques (Charlier et al., 2016). Arrivés à l'adolescence, 10 à 15 pourcents de ces jeunes continueront à vivre avec cette condition. Dans le cas de la fibrose kystique, un jeune aux prises avec la maladie connaîtra certaines difficultés supplémentaires au cours de sa vie, comparativement à ses semblables non malades, à gérer son quotidien pour réaliser les mêmes activités et maintenir un rythme de vie similaire. C'est pourquoi les spécialistes privilégient un traitement qui doit se réaliser sur une base quotidienne et à vie. S'il travaille fort et s'il est rigoureux dans ses suivis et ses traitements, l'enfant FK pourra jouir d'une vie sensiblement normale et semblable à celle des jeunes de son âge. L'adhésion quotidienne aux exercices thérapeutiques et l'application stricte des techniques de la thérapie PEP constituent les deux éléments clés pour arriver à assurer une bonne qualité de vie et prolonger leur durée de vie espérée. Il reste cependant difficile de traduire et de faire comprendre l'importance de tous ces traitements aux patients, surtout en bas âge, et aux parents, car la santé physique de l'enfant FK est souvent bonne à ce moment. C'est plus tard qu'elle sera appelée à se détériorer (Côté et al., 2014).

2.1.2 Faible adhésion aux traitements de la physiothérapie PEP

Un faible taux d'adhésion signifie que la personne devant suivre un traitement ne réalise pas ses exercices thérapeutiques de façon régulière et quotidienne, tel que prescrit par le spécialiste de la maladie en question. Cette mal-adhésion peut engendrer d'importantes séquelles et impacts négatifs d'intensité ou de gravité variable selon la maladie, entraînant parfois la mort. Plusieurs maladies respiratoires chroniques, dont la fibrose kystique, sont concernées par cette problématique (De Geest & Sabaté, 2003); (Martin et al., 2005). Le respect des traitements prescrits représente la plus grande difficulté rencontrée chez les personnes FK âgés de moins de 18 ans qui pratiquent des exercices de dégagement des voies respiratoires, ou *Airway*

Clearance Therapies (ACT) en anglais (Pritchard & Nicholls, 2014). Dans cette population, les spécialistes observent que l'adhésion quotidienne n'est que d'environ 40% (Modi et al., 2010); (Vreys et al., 2006). Pour le même groupe d'âge, une étude de l'Université de Montréal parle même d'une adhésion située autour de 47%, si on considère seulement les modalités de désencombrement des voies respiratoires tel que la thérapie PEP (Côté et al., 2014). L'adhésion aux médicaments se situe quant à elle entre 57 et 90%, ce qui est nettement plus élevé. Ces statistiques prouvent que le problème d'adhésion concerne principalement les traitements actifs, comme les exercices quotidiens, plutôt que passifs, comme les médicaments.

Une adhésion soutenue aux traitements quotidiens comporte une grande variété de bénéfices, dont la prolongation de la durée de vie. Par contre, le coût et les conséquences d'une mal-adhésion est considérable au niveau des impacts à court, moyen et long terme sur la santé et sur la qualité de vie des personnes FK. Tel que mentionné plus tôt, le mucus non expulsé des voies respiratoires constitue un risque d'infection et d'aggravement des symptômes de la maladie qui, dans les cas extrêmes, entraîne le décès précoce (Pritchard & Nicholls, 2014). Une-mal-adhésion entraîne également des impacts sur la société, tel que le fardeau économique qui incombe aux familles pour les médicaments, les traitements et les suivis supplémentaires par exemple (Martin et al., 2005).

2.1.3 Exercices thérapeutiques longs et répétitifs

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce faible taux d'adhésion auprès des jeunes. Que ce soit par oubli, par manque de motivation ou par envie de faire autre chose, les raisons qui favorisent une faible adhésion aux exercices ACT semblent être liées à un faible engagement de la part des jeunes concernés. Dans les faits, la plupart de ces exercices sont conçus selon une série de respirations rythmées et répétées qui doivent respecter des contraintes précises. L'engagement est intimement lié à la motivation intrinsèque d'un individu envers l'activité concernée (Garris et al., 2002). Il est donc possible que la nature cyclique et répétitive de ces exercices puisse être un facteur de démotivation pour des jeunes de moins de 18 ans, ce qui pourrait expliquer la difficulté de provoquer un engagement soutenu.

Les difficultés mentionnées surviennent généralement au moment où les personnes FK deviennent autonomes dans leurs traitements de physiothérapie respiratoire, soit vers l'âge de 7 ou 8 ans (Marks, 2007). Ils doivent alors apprendre et réaliser les exercices par eux-mêmes, sans assistance de leurs parents. Ceux-ci consistent à réaliser 6 à 15 séries de respirations dans un appareil PEP, entrecoupées de 2 à 3 techniques d'expirations forcées. La séance, d'une durée de 15 à 20 minutes, doit être répétée 3 à 5 fois par jour et ce quotidiennement (M. P. McIlwaine et al., 2013). Ces séances peuvent s'avérer fastidieuses et ennuyantes pour des jeunes pleins d'énergie qui ont peut-être d'autres loisirs en tête. Par conséquent, il leur est difficile de demeurer assis pendant de longues minutes au cours desquelles ils doivent répéter des gestes difficiles de façon soutenue. Les parents continuent de jouer un rôle important dans le maintien ou le rappel des séances d'exercices, mais cette situation peut constituer un défi de taille et entraîner son lot de complications familiales lors de refus répétés par exemple.

2.1.4 Apprentissage des techniques liées à la thérapie PEP

Une adhésion thérapeutique quotidienne soutenue est primordiale, mais elle ne suffit pas pour minimiser entièrement à elle seule les risques encourus par la maladie. L'exécution technique, lors des exercices respiratoires avec l'appareil PEP, représente le deuxième facteur en importance et l'autre grande difficulté pour ces jeunes FK. Le problème réside dans l'acquisition des compétences liées à ces techniques, ce qui requiert l'exécution précise et répétée d'une série d'étapes complexes (Pritchard & Nicholls, 2014). Pour aider les patients dans cet apprentissage, ils ont pour seules sources d'informations les explications des spécialistes et de leurs parents. Lors des exercices, ils doivent se fier à la jauge de l'indicateur de pression, manomètre, attaché à leur appareil PEP (figure 5 page suivante). Ce dernier sert à valider visuellement la force de leurs expirations et le patient doit se débrouiller par lui-même pour gérer la temporalité des étapes des exercices et compter les répétitions. Cette méthode peu coûteuse fournit très peu d'informations en temps-réel pour indiquer si, quand et comment les diverses contraintes sont respectées ou transgressées. Il est donc difficile pour les jeunes apprenants de savoir quoi corriger et suivre leur progression.



Figure 5 : Appareil *PariPEP*® avec manomètre et indicateur de pression

2.2 Lacunes au niveau de la recherche

Aucune étude n'a encore tenté de vérifier si une approche ludique pouvait à la fois favoriser l'adoption et l'apprentissage des techniques ou encore l'engagement des personnes FK en phase d'autonomisation envers leurs exercices quotidiens, c'est-à-dire âgés entre 7 et 12 ans. C'est ce sur quoi se penche cette recherche-crédation.

2.3 Créer un jeu sérieux

2.3.1 Spécificités d'un jeu sérieux

Les jeux vidéo ont une habilité unique, celle d'engager, mettre au défi et motiver. S'ils sont bien réalisés, les spécialistes en éducation, en psychologie ou en santé peuvent s'en servir pour aider les joueurs à apprendre, grandir et changer. Tout comme pour un livre ou un film, un seul jeu vidéo ou jeu sérieux ne saura plaire à tous et chacun. Dans le cas d'un jeu vidéo qui vise principalement le divertissement, on cherche à atteindre un public le plus large possible. Pour ce qui est d'un jeu sérieux, il ciblera un groupe beaucoup plus restreint de joueurs ou de types d'apprenants qui sont généralement, mais pas seulement, contraints à y jouer, car ce type de jeux s'inscrit souvent dans un contexte particulier et unique ou le jeu répond à un besoin spécifique. Dans cette optique, un jeu sérieux vise davantage à atteindre ses objectifs pédagogiques qu'à être joué par le plus grand nombre de personnes possible. Une solution de type « taille unique »,

souvent utilisé dans le domaine du divertissement pur, ne saurait fonctionner dans ce cas-ci. Si on ne peut forcer un apprenant à apprendre ou un joueur à jouer, il est du devoir de l'outil d'apprentissage et du jeu de stimuler la motivation intrinsèque pour maximiser les possibilités d'atteindre les objectifs visés. En ce sens, les jeux sérieux connaissent une double difficulté puisqu'ils visent à divertir et à enseigner à la fois. La création d'un tel jeu constitue un défi de taille pour les concepteurs et les spécialistes (Starks, 2014).

2.3.2 S'adapter au public cible

Si on considère, comme le proposent James Paul Gee et Marc Prensky, que le joueur est un apprenant, des facteurs comme la psychologie du joueur influenceront son aptitude et sa motivation à apprendre. Il était donc important de tenir compte des besoins et des particularités contextuelles et personnelles de ces apprenants (Gee, 2004); (Prensky, 2003). Lors de la création de jeux pour la santé, nous avons cherché à rejoindre un public moins nombreux et qui présente souvent des caractéristiques uniques. Il était d'autant plus important de s'adapter au public visé dans ce cas. Même si une approche « taille unique » n'était pas possible ni souhaitable, il existe des méthodes qui permettaient de tenir compte de besoins particuliers d'un petit groupe de personnes tout en maximisant la portée des jeux conçus. Il était par exemple possible d'inclure certains éléments de jeux et de personnaliser le contenu de jeux pour la santé afin d'intéresser un type de public spécifique, comme les jeunes atteints de FK, mais d'inclure un maximum de personnes de ce même groupe constitué de différents types de joueurs (Orji et al., 2014). Il était important de tenir compte des besoins et éléments de motivation du public ciblé par ce projet de recherche-crédation lors du choix des genres, des thèmes et des esthétiques visuelles des jeux vidéo développés et utilisés.

2.3.3 Les jeux sérieux, une solution complémentaire et non un remplacement

Il est important de préciser qu'un jeu sérieux fait partie d'une solution et d'un écosystème plus global et qu'il agit à un endroit où les autres outils sont plus faibles ou moins efficaces. Par conséquent, il ne pourrait constituer une solution complète par lui-même. Il vise donc à servir d'outil complémentaires dans les approches utilisées par les spécialistes du domaine dans lequel il opère. De la même façon, un jeu qui servirait à favoriser l'adhésion thérapeutique ne pourra

remplacer les parents, thérapeutes et autres spécialistes nécessaires au suivi, au diagnostic et au support moral. Il servirait à compléter l'approche thérapeutique et motivant et en facilitant un apprentissage en particulier, mais l'entourage immédiat, le support et le suivi médical demeureront.

2.3.4 Difficile de créer un « bon » jeu sérieux : peu de succès, plusieurs échecs

Il existe plusieurs centaines de jeux sérieux dans tous les domaines d'applications. Bien qu'ils soient généralement conçus pour répondre à un besoin spécifique, peu de ces jeux réussissent à maintenir la motivation et l'engagement des joueurs à moyen ou long terme. Plusieurs d'entre eux ne parviennent pas à atteindre leurs objectifs et ce, malgré de bonnes intentions et un produit de bonne qualité (Graafland et al., 2014). Dans le domaine de la santé ou de l'éducation par exemple, les spécialistes impliqués dans la création du contenu et le développement de jeux sérieux n'ont pas nécessairement l'expertise nécessaire en conception de jeux, ni personnellement, ni au sein de leur équipe. Cette approche mono disciplinaire résulte en des jeux hautement fidèles et en lien avec les objectifs des spécialistes au niveau du contenu, mais montrant des faiblesses au niveau des éléments interactifs et des mécaniques de jeux parce qu'elles n'ont souvent aucun lien direct avec le contenu proposé. Par conséquent, ces jeux sont peu motivants et offrent peu de potentiel de rejouabilité, ce qui minimise leur effet sur l'engagement à moyen et long terme. À l'inverse, il arrive que des spécialistes en conception de jeux développent un jeu dédié à la santé ou à l'éducation, sans avoir accès à des spécialistes du contenu approprié. Les jeux sérieux conçus de cette façon pourront être motivants et engageants, mais risquent d'avoir un impact limité quant aux objectifs sérieux et au transfert de connaissances attendus.

Il arrive également qu'un jeu soit développé de façon conjointe, par des spécialistes en contenu et en conception de jeux. Le type d'équipe multidisciplinaire et interdisciplinaire qui résulte de cette collaboration possède à la fois les compétences techniques pour réaliser un jeu et le savoir-faire pour répondre aux objectifs liés au contenu. En principe, cette collaboration maximise les chances de voir se produire un jeu qui intègre un contenu hautement fidèle aux

objectifs « sérieux » et qui comporte à la fois les éléments qui sauront soulever la motivation du joueur envers le contenu. C'est le cas de *Quandary* (figure 6).



Figure 6 : Interfaces du jeu *Quandary*

Ce jeu sérieux, qui se traduit en français par « dilemme », vise à aider de jeunes élèves, âgés de 8 à 14 ans, à développer un sens critique et empathique lors de prises de décisions éthiques et morales. Le contenu a été réalisé par des professeurs et des éducateurs spécialisés de Harvard en collaboration avec des concepteurs de jeux sérieux du *Learning Games Network* (LGN), un organisme sans but lucratif (OSBL) dérivé de la division *Education Arcade* du MIT, avec des chercheurs et plusieurs autres corps de métier du domaine du multimédia. Le jeu se joue en classe ou à la maison, seul ou en groupe, et propose des interactions ludiques, un visuel louché, ainsi qu'une histoire intéressante et approfondie. Le jeu a remporté plusieurs prix depuis sa création en 2012 et a connu un certain succès auprès des élèves, des professeurs et des parents (« *Quandary—Games For Change* », 2013). Une étude a démontré que le jeu est motivant et engageant pour la plupart des 131 élèves participants. Ces derniers montrent également une plus grande ouverture d'esprit avec un sens critique accru, surtout lorsqu'ils se sentent interpellés personnellement par les mises en situations du jeu. Suite à des tests pré et post session de jeu, les résultats quantitatifs ne démontrent aucune différence entre les deux, mais les résultats qualitatifs montrent que les thématiques des répondants sont consistantes avec celles du jeu et

que les réponses des participants présentent une plus grande profondeur (Hilliard et al., 2018). Le jeu *Quandary* est en mesure d'atteindre les objectifs pédagogiques attendus et en retire deux facteurs de succès principaux : 1) il a été conçu et développé en collaboration multi et interdisciplinaire et 2) il a été utilisé dans un écosystème constitué de professeurs et des élèves. Le jeu à lui seul n'aurait pas été en mesure d'instiguer un sens critique chez ses joueurs. Il ne suffit donc pas de créer un « bon » jeu sérieux, mais aussi de créer le contexte qui favorise sa bonne utilisation. Le nombre limité de succès et la complexité du contexte de conception semblent témoigner des difficultés inhérentes à la création d'un jeu sérieux de bonne qualité qui fonctionne.

2.4 Transformer la thérapie PEP en jeux

2.4.1 Jeux et approches ludiques existantes pour la FK

Au cours de la dernière décennie, plusieurs jeux ont été développés pour traiter des problématiques entourant la fibrose kystique. La plupart visent à informer sur la maladie, la démystifier ou sensibiliser la population ou l'entourage des personnes atteintes d'une maladie sur ce qui la caractérise. Ces jeux ont connu des degrés variables de succès et sont généralement disponibles via un navigateur web. Ils s'adressent aux personnes non atteintes de la maladie et se limitent le plus souvent aux connaissances générales. D'autres jeux visent les personnes atteintes de FK et visent à les conseiller ou à les guider dans leur vie quotidienne, ou encore à les orienter vers les traitements et les techniques à utiliser lors de leurs exercices de dégagement des voies respiratoires. Ces conseils traitent d'un aspect ou l'autre de leur traitement ou de leur maladie, mais ils restent cependant périphériques aux traitements et aux exercices. De plus, les jeux proposent un niveau d'interactivité et d'engagement minimal.

Quelques approches ludiques ont été utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes FK dans le cadre de leurs traitements, mais surtout pour favoriser l'engagement envers l'exercice physique (O'Donovan et al., 2014); (del Corral et al., 2014). On remarque aussi que parmi ces jeux, malgré le fait qu'ils utilisent tous une approche ludique pour atteindre leurs objectifs variés, seulement quelques-uns tentent de s'arrimer aux exercices thérapeutiques de

dégagement des voies respiratoires. Les résultats semblent cependant indiquer que l'utilisation de jeux dans un contexte de santé pour la FK peut soulever la motivation chez la plupart des jeunes et des adolescents participants. Une telle approche aurait peut-être le même potentiel dans une utilisation connexe pour la FK. Quelques approches ludiques ont été utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes FK dans le cadre de leurs traitements, mais surtout favoriser l'engagement envers l'exercice physique (O'Donovan et al., 2014); (del Corral et al., 2014). On remarque aussi que parmi ces jeux, malgré le fait qu'ils utilisent tous une approche ludique pour atteindre leurs objectifs variés, seulement quelques-uns tentent de s'arrimer aux exercices thérapeutiques de dégagement des voies respiratoires. Les résultats semblent cependant indiquer que l'utilisation de jeux dans un contexte de santé pour la FK peut soulever la motivation chez la plupart des jeunes et des adolescents participants. Une telle approche aurait peut-être le même potentiel dans une utilisation connexe pour la FK.

2.4.2 Concevoir des jeux spécialement pour la thérapie PEP

Seulement un très petit nombre d'études ont exploré l'utilisation de jeux spécifiquement adaptés dans le contexte des exercices de dégagement des voies respiratoires, tel que la thérapie PEP. Dans deux cas, cette approche ludique a été adaptée aux appareils mobiles sur lequel se connecte l'appareil PEP et offre aux personnes FK de réaliser leurs exercices thérapeutiques où et quand ils le veulent. Les études associées visent un public plus âgé, soit adolescent ou adulte, donc déjà plus autonome (Bingham et al., 2010). Dans un autre cas, des jeux ont été utilisés pour tenter de réduire l'âge d'adoption de la thérapie PEP à quatre ans, au lieu de l'âge habituellement prescrit de sept ans. Cette étude utilise un dispositif électronique pour brancher un appareil PEP existant à un ordinateur, le transformant en contrôleur de jeu. Les résultats semblent indiquer que les jeux peuvent être un facteur motivant pour les plus jeunes en bas âge et pourrait favoriser l'adoption et l'apprentissage des techniques de la thérapie PEP (Oikonomou et al., 2014).

Les approches utilisées dans ces trois études montrent que des jeux peuvent être adaptés aux exercices de la thérapie PEP. Il est également possible de créer une interface simple entre un appareil PEP existant et un appareil électronique, soit mobile ou un ordinateur. Ce type de jeux semble également avoir le potentiel de favoriser l'engagement auprès des personnes FK. Le public

ciblé par ces études est toutefois plus jeune que l'âge typique d'adoption de la thérapie PEP, soit environ 7 ans, ou bien plus vieux que l'âge typique où ils deviennent complètement autonomes, soit environ 12 ans. De plus, les échantillons de participants à ces études sont relativement faibles, dont une qui a testé son approche sur un seul enfant. Les résultats, bien qu'encourageants, présentent des pistes de solutions intéressantes, mais restent cependant à être validées par d'autres études dans le futur.

2.5 Les parties prenantes

2.5.1 Collaboration multidisciplinaires

Tout comme pour un jeu sérieux, la création d'un jeu vidéo visant le divertissement n'est pas chose simple et constitue une problématique complexe en soi. Celle-ci nécessite la coordination d'une équipe multidisciplinaire (artistes 2D et 3D, programmeurs, designers, concepteurs sonores, etc.) et l'intégration d'une grande variété d'éléments techniques et artistiques (images, animations, musiques, interactions, effets visuels et sonores, intelligence artificielle, etc.) à l'intérieur d'un produit qui répond aux critères de conception en plus d'être hautement fonctionnel, c'est-à-dire qui comporte le moins de bugs logiciel possible. Il est possible de créer un jeu avec un nombre limité de personnes, voire une seule, à condition que les types de compétences et la volonté nécessaires soient réunies, ce qui est rare. Au minimum, une équipe de trois personnes est généralement visée, soit typiquement un designer de jeux qui établit les règles et les paramètres du jeu, un artiste qui crée le visuel (interfaces, personnages, environnements, effets, etc.) et un programmeur qui assure le côté technique. Ensemble, ils arrivent à créer un jeu complet, de petite ou moyenne envergure, dans l'espace de quelques mois à quelques années, selon le temps et les moyens à disposition. Pour les jeux de plus grande envergure, tel qu'*Assassin's Creed*, il faut mobiliser des équipes de centaines de personnes travaillant à temps plein, parfois davantage, et un minimum d'un à deux ans de développement, ainsi qu'une grande diversité de spécialistes digne des grands films hollywoodiens (producteur, marketing, gestion de projet, scénaristes, compositeurs sonores et musicaux, testeurs, etc.), en plus des métiers mentionnés précédemment. Les compétences nécessaires à la création d'un jeu sérieux se réfèrent généralement à celles que l'on retrouve dans la création d'un jeu vidéo de

petite ou moyenne envergure. Il en va de même pour la taille des équipes, qui sont composées de 3 à 30 personnes selon les besoins. Une équipe possédant des compétences diverses et complémentaires pour la conception et le développement technique et artistique de jeux vidéo devra être constituée dans le cadre de cette recherche-crédation.

2.5.2 Collaboration interdisciplinaires

Puisque les jeux sérieux visent à intégrer du contenu adapté à ses objectifs. D'autres parties prenantes ont dû être impliquées à l'équipe de création des jeux, soit des experts et spécialistes en FK qui assureront le respect des objectifs et du contenu. L'addition de ces expertises connexes entraîne généralement une négociation entre les parties prenantes pour adapter les éléments de jeu en fonction des objectifs sérieux, tout en maintenant l'aspect *fun*, c'est-à-dire ce qui provoque la motivation intrinsèque et l'engagement. Deux défis importants se dressent à la réalisation de cette collaboration.

En premier lieu, la réalisation de ce projet de recherche-crédation reposait sur la participation des spécialistes en FK ainsi que la collaboration administrative du centre hospitalier participant. Ce type d'expertise se trouve dans des centres spécialisés en fibrose kystique et ces derniers sont en nombre restreints au Québec. Quelques centres sont situés en périphérie ou sur l'île de Montréal. Ces derniers ont dû être approchés afin d'en trouver un qui pourrait collaborer dans le cadre de ce projet. Il a fallu convaincre les personnes impliquées dans le processus décisionnel de la pertinence d'utiliser de jeux vidéo pour la FK, comme les effets bénéfiques pour les patients et sur l'adhérence aux traitements par exemple. Cette approbation et collaboration a été critique à la réalisation de ce projet de recherche-crédation, sans qui celle-ci n'aurait pu exister.

En second lieu, la collaboration de spécialistes en création de jeux avec des experts en contenu complexifie davantage le contexte de création, ce qui augmente le risque de rater à la fois les objectifs *fun* ET sérieux du jeu. Un jeu considéré comme *fun* pourrait passer à côté d'une transmission efficace du contenu ou de l'atteinte de l'objectif désiré. À l'inverse, un jeu hautement fidèle au contenu mais trop rigide ou qui ignore l'intégration de mécaniques et dynamiques de jeux qui provoquent le « fun », le jeu pourrait s'avérer très ennuyant. Un jeu

sérieux vise à être amusant ET à atteindre des objectifs spécifiques au contenu. Il est donc nécessaire de marier ces deux aspects dont chaque groupe d'expert en est le responsable. La communication et la collaboration entre les différents experts sont primordiales et constitue un défi de taille pour que le produit issu de la collision de ces univers atteigne ses objectifs d'apprentissage.

2.5.3 Ressources disponibles

La fibrose kystique est la maladie la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens et de grands efforts de sensibilisation publicitaire sont consentis. Trois organismes de bienfaisance canadiennes supportent la recherche dans ce domaine. Par exemple, depuis sa création en 1960, l'organisme Fibrose Kystique Canada a investi plus de 253 millions de dollars dans la recherche, les soins cliniques de points essentiels à la survie des patients atteints de la maladie et dans la défense de leurs droits (« Fibrose kystique Canada », 2018). Malgré les sommes versées dans ce secteur chaque année, il est très difficile de trouver du financement pour le développement de solutions thérapeutiques non médicamenteuse, tel que des jeux vidéo adaptés à la thérapie PEP.

2.6 Limitations et contraintes du projet

2.6.1 Contact entre patients FK

Les personnes FK ne sont pas contagieuses pour celles n'ayant pas la FK, par contre elles peuvent l'être entre elles. Chaque type de FK est unique, ce qui signifie que si une personne FK entre en contact avec une autre personne atteinte, elles pourraient toutes deux développer des mutations de la maladie qui s'additionneraient, ce qui leur serait potentiellement dangereux, voir fatal. Cette réalité est d'ailleurs au cœur de la complexité du suivi de la maladie et la raison pour laquelle un suivi multidisciplinaire ait autant d'impact sur la durée de vie des patients. Ainsi, deux patients FK ne pourront jamais se côtoyer, ce qui limite les effets potentiellement positifs d'une rencontre ou du développement d'une amitié entre deux jeunes vivant et partageant des difficultés similaires. Dans le but d'éviter le développement de relations amicales entre ces jeunes, les jeux permettant des communications audio et/ou visuelles en direct, tel que des jeux

multijoueur, sont à éviter. Toutefois, l'utilisation de mécaniques collaboratives et sans communication directe ou nécessitant internet, tel qu'un jeu collaboratif à la maison entre le jeune et une autre personne non atteinte, comme un parent ou un ami, demeure une possibilité intéressante et sans risque.

2.6.2 Accès aux patients FK et suivi

En ce qui a trait à l'accessibilité aux personnes ciblées par cette recherche-crédation, les centres spécialisés en fibrose kystique sont les seuls à détenir les informations de leurs patients et à pouvoir entrer en contact avec eux et leurs parents. Selon le *Registre canadien sur la FK* (RCFK), le Canada compte un peu plus de quarante cliniques spécialisées en FK, dont une douzaine en Ontario et environ douze autres au Québec. Le Québec compte un peu plus de 1200 personnes atteintes de FK, ce qui signifie que chaque clinique suit environ une trentaine de personnes, tout âge confondu (« Fibrose kystique Canada », 2018). Cela signifie que l'échantillon disponible dans la tranche d'âge visée dans le cadre de ce projet de recherche-crédation, soit 8 à 12 ans, sera très limité. Il a été possible d'établir la quantité exacte de participants disponibles pour des tests en entrant en contact avec le ou les centres sélectionnés et selon le taux de réponses favorables des parents et des jeunes patients. Afin de réduire les coûts et réaliser ce projet dans des délais raisonnables, il était préférable d'identifier au moins un centre intéressé et se trouvant à proximité des locaux de l'Université ou en périphérie de Montréal. Un centre remplissant ces critères avait déjà été identifié au début du projet : la clinique FK du CHU Ste-Justine.

2.6.3 Utilisation de jeux et appareil électronique existants, mais non disponibles

Il est important de spécifier que les jeux et les dispositifs électroniques créés ou utilisés dans le cadre des études mentionnées demeurent majoritairement à l'état de prototypes et ne sont pas disponibles commercialement. Quant aux jeux, aucun ne traite spécifiquement du contexte, des objectifs ou du public cible spécifiques visé par la présente recherche-crédation. Par conséquent, il n'était pas possible de les réutiliser tels quels, même s'ils avaient été mis à notre disposition. De nouveaux jeux vidéo ont donc dû être créés pour répondre spécifiquement aux besoins de ce projet de recherche-crédation. Les éléments de jeux et les outils méthodologiques qui ont été explorés dans les études et recherches précédentes ont cependant pu être réutilisés

pour appuyer et inspirer la présente approche ludique. Un nouveau dispositif électronique a également dû être réalisé puis adapté à un appareil PEP existants. Les approches et méthodes utilisées précédemment ont pu servir à établir les bases de cette réalisation.

3 Questions et objectifs de recherche

3.1 Questions de recherche

Ce projet de recherche-cr ation vise   explorer et identifier les crit res et les m thodes qui permettent de transformer les exercices de la th rapie PEP en jeu dans le but de concevoir un appareil PEP agissant comme contr leur de jeu. Les prototypes d'appareils et de jeux r alis s ont servi de banc d'essais pour valider nos hypoth ses et r pondre aux questions de recherche. La d marche de ce projet s'appuie sur deux questions principales :

- Est-ce qu'une approche ludique utilisant des jeux vid o sp cialement con us pour la th rapie PEP est en mesure de faciliter l'apprentissage des techniques li es aux exercices th rapeutiques utilisant un appareil PEP ?
- Cette approche peut-elle favoriser une adh sion quotidienne aux exercices de la th rapie PEP chez des jeunes FK en phase d'autonomisation ?

Il est aussi question de v rifier l'int r t des participants envers :

1. L'apprentissage des techniques li es aux exercices th rapeutiques utilisant un appareil PEP;
2. La motivation   r aliser leurs exercices quotidiens r guli rement.

3.2 Objectifs de recherche

3.2.1 Objectifs principaux

Afin de tenter de r pondre aux questions ci-dessus, les objectifs principaux de cette recherche-cr ation sont de :

- Favoriser l'adh sion aux exercices quotidiens de la th rapie PEP chez les personnes FK en phase d'autonomisation (8-10 ans). Il est   noter que l'objectif initial  tait d'inclure les jeunes  g s de 8   12 ans, mais pour des raisons de disponibilit  et d'accessibilit , la tranche d' ge vis  a  t  r duite   8-10 ans;
- Faciliter l'apprentissage des techniques sp cifiques de ces exercices.

3.2.2 Sous-objectifs

Afin de mieux encadrer les objectifs principaux de cette recherche-cr ation, les sous-objectifs suivants sont vis s :

1. R unir les parties prenantes n cessaires   la r alisation de ce projet, donc de former une  quipe multi et inter disciplinaire.
2. R aliser un dispositif permettant de capter la respiration de fa on  lectronique,   l'aide d'un ordinateur, et qui s'adapte   un appareil PEP existant.
3. Cr er un ou plusieurs prototypes de jeux sp cialement con us pour les exercices de la th rapie PEP.
4. Tester et  valuer le ou les prototypes de jeux aupr s de personnes FK de la tranche d' ge cible (8-10 ans).

3.2.3 Objectifs collat raux

Ultimement, l'objectif de cette recherche-cr ation est de trouver des m thodes innovantes qui permettront d'am liorer la qualit  de vie des patients   long terme. Cette approche devrait permettre  galement de mettre en lumi re les d fis et les atouts entourant une d marche collaborative multi et inter disciplinaire en milieu hospitalier.

4 Cadre théorique

4.1 L'adhésion à un traitement

Depuis 2009, le mot *adherence*, adhésion étant sa traduction en français, a été adopté dans les recherches scientifiques liées aux *Medical Subjects Heading* (MeSH). Ce terme est utilisé dans la littérature dans une forme ou l'autre, soit en anglais ou en français, mais ces deux termes font référence à la même chose. Il est important de faire la différence entre l'adhésion (*adherence*) et la *compliance* (conformité en français) qui sont souvent deux termes utilisés sans différenciation dans la littérature. En effet, le terme *compliance* correspond à la manière dont le patient adopte les traitements proposés par le professionnel de la santé. Contrairement à la *compliance*, l'adhésion, ou l'adhérence, précise que le patient doit être en accord avec son traitement et le fait donc volontairement. Dans l'optique de favoriser la motivation intrinsèque, la présente recherche-crédation fait principalement référence à l'adhésion plutôt qu'à la *compliance*. C'est également le terme qui est employé dans l'étude pilote réalisée conjointement avec les spécialistes du département de FK de Ste-Justine.

L'adhésion comporte plusieurs dimensions : la compréhension du patient de sa maladie, les croyances du patient par rapport à l'efficacité d'un traitement et l'habileté du patient à contrôler ses symptômes avec un traitement (Côté et al., 2014). Elle se divise en trois étapes : l'acceptation, l'observance, puis la persévérance. L'observance et la persévérance s'opèrent à moyen et long terme, tandis que l'acceptation est davantage envisageable à court terme. Bien qu'il ne soit pas possible de le valider de façon certaine, dû aux contraintes de temps et de ressources de cette recherche-crédation, des observations et des questionnaires pourraient permettre d'évaluer l'anticipation des participants quant aux potentiels impacts à moyen et à long terme qu'une approche ludique pourrait avoir sur eux.

4.2 Les raisons qui motivent une mal-adhésion

Il est important de souligner qu'une mal-adhésion n'est pas nécessairement due à une négligence volontaire de la part du patient ou des parents. Autrement dit, la personnes atteinte n'est pas toujours la source de la cause du problème d'adhésion (Moisan et al., 2011) (Côté et al.,

2014). Parmi les facteurs qui influencent le plus les oublis ou les omissions sont les croyances du patient envers l'efficacité du traitement et de ses effets indésirables, ou encore la perception du risque encouru avec la condition à traiter. Souvent, le patient qui réduit son adhésion ne perçoit pas les impacts car la diminution de la qualité de vie se fait progressivement sur le long terme, surtout si le degré de sévérité de sa maladie est moindre ou non sévère. Ainsi, le patient s'habitue progressivement à ses symptômes grandissants, tel que la gêne respiratoire, et ne les ressentira pas ou peu. Cette habitude pourrait l'encourager dans sa croyance que les effets négatifs ne sont pas présents et de la non nécessité de réaliser ses traitements. De plus, une adhésion inadéquate se traduit plus souvent par une diminution de la survie que par une exacerbation des symptômes. C'est pourquoi il est nécessaire d'effectuer un suivi étroit afin de détecter ces changements rapidement en vue de les renverser dès que possible.

4.3 Pour changer le comportement sur l'adhésion

Dans l'objectif que les jeunes atteints de maladies chroniques, tel que la FK, deviennent des adultes indépendants, il est primordial qu'ils acquièrent une connaissance adéquate sur leur propre condition et développent les compétences nécessaires à l'autogestion de celle-ci. En retour, c'est ce qui leur permettra de réduire leur dépendance au système de santé, de minimiser le fardeau global de leur condition sur eux, leur entourage et sur la société ou, en d'autres mots, d'obtenir une meilleure qualité de vie. C'est pourquoi les spécialistes encouragent l'éducation à la santé. Bien qu'une personne informée et sensibilisée affiche généralement un meilleur taux d'adhésion envers sa thérapie et son traitement, d'autres obstacles se dressent sur la route d'une réelle adhésion thérapeutique quotidienne en ce qui concerne les personnes atteintes de fibrose kystique. Les séances d'exercices du traitement le plus prescrit, la thérapie PEP, sont souvent perçues comme répétitives et laborieuses pour les jeunes en phase d'autonomisation. De plus, la technique qu'elle exige de maîtriser est complexe et demande une grande rigueur. Elle propose également très peu de rétroaction, ce qui limite le suivi de sa progression et entrave l'apprentissage nécessaire à la maîtrise de cette technique. En d'autres mots, la réalisation des exercices se traduit en un moment très peu intéressant qui démotive les patients FK et encourage une mal-adhésion (Côté et al., 2014).

4.4 La thérapie par pression expiratoire positive (PEP)

La thérapie par pression expiratoire positive (PEP) est une technique utilisée par les personnes souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) pour dégager les sécrétions des voies respiratoires. Au Canada, ce traitement est la technique de dégagement des voies respiratoires la plus utilisée chez les jeunes atteints de FK et âgés de plus de 7 ans. À cet âge, les jeunes sont en phase d'autonomisation envers leurs propres traitements et doivent apprendre et réaliser les techniques nécessaires à la réalisation des exercices de la thérapie PEP.

Cette thérapie fait appel à un dispositif portatif relativement peu coûteux fait de plastique et de silicone. Il existe plusieurs modèles d'appareils PEP, le plus utilisé en Amérique du Nord étant le *PariPEP*[®] (figure 7 page suivante). Ils sont constitués d'un masque ou d'un embout buccal, d'une valve inspiratoire unidirectionnelle et d'une fuite expiratoire. On les distingue également en deux catégories : les appareils à basse pression et les appareils à haute pression. On peut également ajouter un manomètre pour permettre une rétroaction visuelle de la pression produite durant l'expiration, ce qui permet au patient de mieux voir s'il applique correctement la force expiratoire prescrite. Tous les appareils PEP se basent sur le même principe, c'est-à-dire la **P**ression **E**xpiratoire **P**ositive. Lorsque le patient respire à travers l'appareil, il se crée une pression positive lors de l'expiration, ce qui force l'air à entrer dans les poumons et à s'insérer entre les parois des voies respiratoires et le mucus qui y est logé. Cette technique facilite le déplacement et l'élimination de ce mucus, qui est ensuite expulsé par voie orale (Côté et al., 2014); (Osadnik et al., 2014).

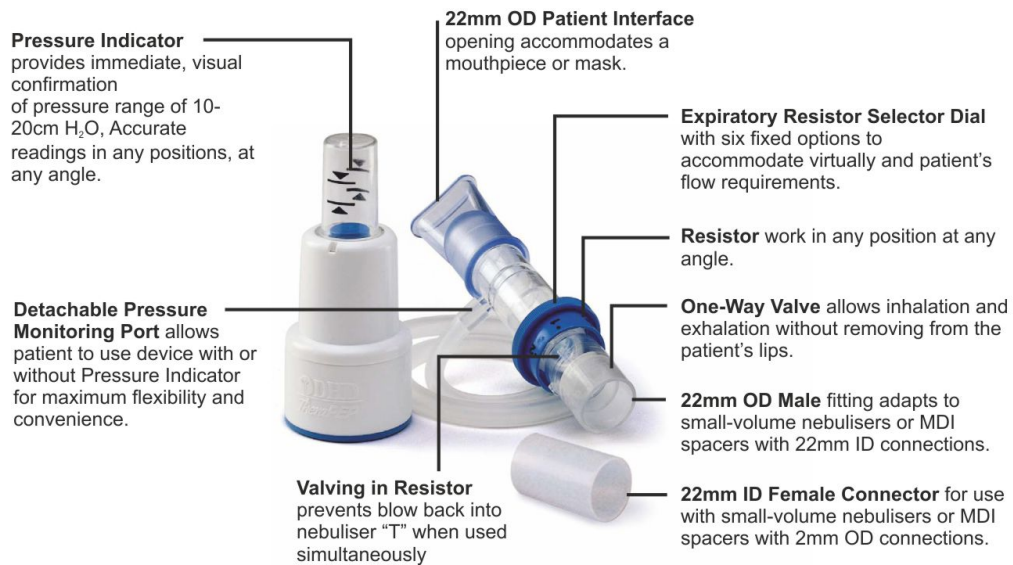


Figure 7 : Composantes de l'appareil *PariPEP*®

La thérapie PEP nécessite la réalisation d'exercices spécifiques utilisant un appareil PEP. La durée totale d'une séance régulière est d'environ 15 à 20 minutes et doit typiquement être répétée quotidiennement, de deux à trois fois par jour. L'exercice en question consiste à réaliser 2 à 6 séries de 12 à 15 respirations (inspiration-expiration) en position assise, en maintenant une pression spécifique, généralement située entre 10 et 20 cm d'eau, lors de l'expiration. Chaque série (figure 8) est entrecoupée d'un ou plusieurs cycles de TEF afin de d'expulser les sécrétions délogées lors des exercices. Le nombre de séries et la force expiratoire à respecter dépend de chaque personne FK et est donc prescrite par un spécialiste (M. McIlwaine & Van Ginderdeuren, 2009).

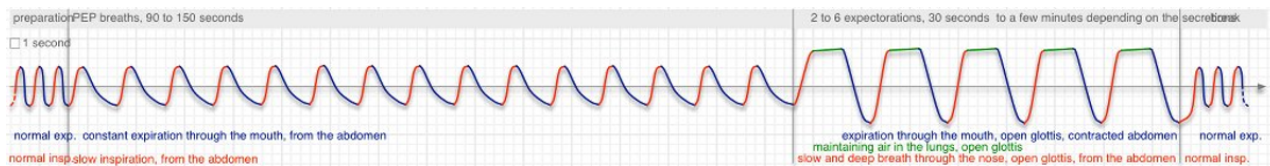


Figure 8 : Un cycle respiratoire (inspiration-expiration) typique de la thérapie PEP

(M. McIlwaine & Van Ginderdeuren, 2009)

4.5 Pour favoriser l'apprentissage des techniques de la thérapie PEP

Si l'on part du principe que les problèmes d'adhésion peuvent être intentionnels ou non intentionnels et que l'individu n'est pas seul en cause, plusieurs facteurs externes sont à considérer en vue de l'aider à changer positivement son comportement thérapeutique. Pour changer un comportement de façon efficace, il est important que la personne concernée soit au cœur de l'intervention et y participe activement. Il en va de même pour l'adhésion d'un patient envers son traitement. Plus celui-ci s'implique, plus il progressera dans sa compréhension et son application, ce qui favorise l'évolution de ses habitudes dans le sens d'une bonne adhésion thérapeutique. À défaut d'avoir un système fait sur mesure pour éduquer chaque personne atteinte d'une condition chronique, les jeux sérieux peuvent constituer un outil éducatif de choix dans le développement de ces compétences lors d'une thérapie ou d'un traitement spécifique par exemple (Cannon-Bowers et al., 2011).

Les jeux vidéo contiennent un ensemble unique de règles et de construits qui semblent permettre aux joueurs d'apprendre et de pratiquer certaines compétences, tout en recevant un retour d'information (ou *feedback*) en temps-réel sur leurs choix et leurs actions. En jonglant avec les éléments du jeu, le joueur apprend les techniques nécessaires à la réalisation des actions demandées par le jeu, ce qui motive la progression vers une maîtrise du jeu et provoque l'engagement. Ces actions peuvent être liées à des activités sérieuses et les compétences acquises dans le jeu peuvent être transférables à des activités similaires, hors du jeu.

Certains travaux préliminaires montrent l'efficacité d'une approche ludique personnalisée, utilisant des jeux sérieux et des applications « *gamifiées* », dans l'amélioration des résultats lors de traitements d'une maladie chronique. En effet, ce type d'approche semble permettre d'apprendre plus facilement les techniques liées à leurs traitements et ils présentent aussi un niveau de motivation et d'engagement plus élevé (Deacon & O'Farrell, 2016).

Des jeux vidéo ont également été spécialement conçus et adaptés à différents contextes liés à la respiration, soit à des fins de méditation ou de relaxation, comme le jeu *Chill-Out* (Parnandi et al., 2013). Les *breathing games*, ou jeux respiratoires, sont développés spécifiquement pour répondre à des problèmes respiratoires chroniques tel que l'asthme. Par

exemple, le jeu *T-Haler* utilise un inhalateur électronique pour aider les joueurs à développer leur technique d'inhalation (« Serious Game Classification : T-haler », 2011). D'un autre côté, *Asthme academy* vise à sensibiliser les asthmatiques aux bienfaits d'une préparation avant l'effort physique, ce qui peut permettre d'éviter une crise d'asthme (« Serious Game Classification : ASTHME ACADEMY », 2012).

4.6 Jeux et approches ludiques existantes pour la thérapie PEP

Flower breath, un jeu similaire à *T-Haler*, a été créé dans le cadre du projet *Flower* et est destiné aux personnes atteintes de fibrose kystique qui utilisent le *Flutter*, un appareil dans lequel il faut souffler selon un protocole précis pour aider à décoller les sécrétions collantes. L'appareil est utilisé lors de séances de kinésithérapie respiratoires et vise à rendre celles-ci moins désagréables (« Serious Game Classification : Flower », 2007). Dans le jeu *Flower Breath*, le *Flutter* collé à un microphone qui sert à récupérer et transférer l'amplitude du souffle en temps réel, ce qui permet d'en faire un contrôleur de jeu (figure 9). La technique utilisée pour connecter le *Flutter* à l'ordinateur est également compatible avec les autres appareils PEP et les utiliser de la même façon lors des exercices de la thérapie PEP. Le jeu *Flower Breath* se concentre surtout sur la rétroaction visuelle et la rendre plus attrayante avec un visuel et une thématique ludique tel qu'un volcan. L'interaction demeure cependant minimale et ne pourra pas servir de base pour la création de nouveau jeux. Il sert surtout de preuve de concept sur la possibilité de créer un contrôleur de jeu à partir d'appareils existants à partir de moyens simples.

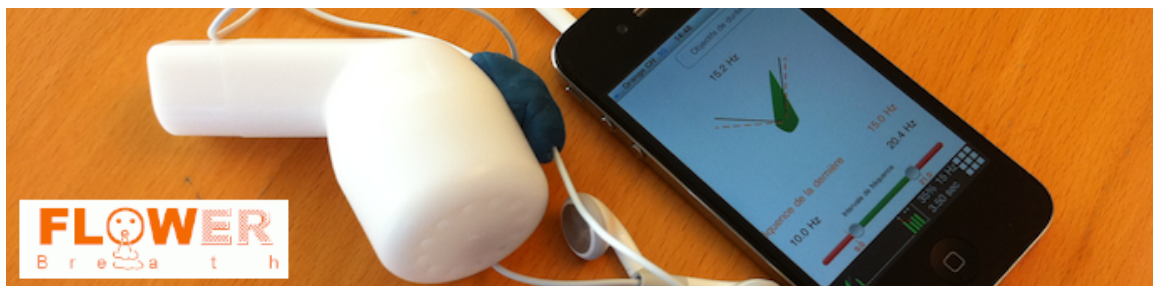


Figure 9 : Flutter connecté à un appareil mobile via le microphone des écouteurs

Parmi le peu d'exemples existants sur cet aspect en particulier, le Dr Peter M. Bingham, pédiatre neurologique au centre médical de l'Université du Vermont à Burlington, a dirigé un projet de recherche qui visait à rendre les exercices thérapeutiques plus accessibles durant le quotidien des personnes atteintes de FK (Bingham et al., 2010). Pour ce faire, il a utilisé des applications sur un appareil mobile, des jeux, contrôlés par la respiration qui était captée par l'entrée du micro des écouteurs (figure 10). Les jeux en question ont été développés par une équipe formée de chercheurs et de leurs étudiants et visaient à rendre les exercices plus amusantes et accessibles aux personnes qui doivent les réaliser. Le public visé était adolescent, c'est-à-dire plus mature et en phase avancée d'autonomisation. Cette étude présentait des éléments techniques et ludiques qui étaient pertinents pour la présente recherche-crédation.

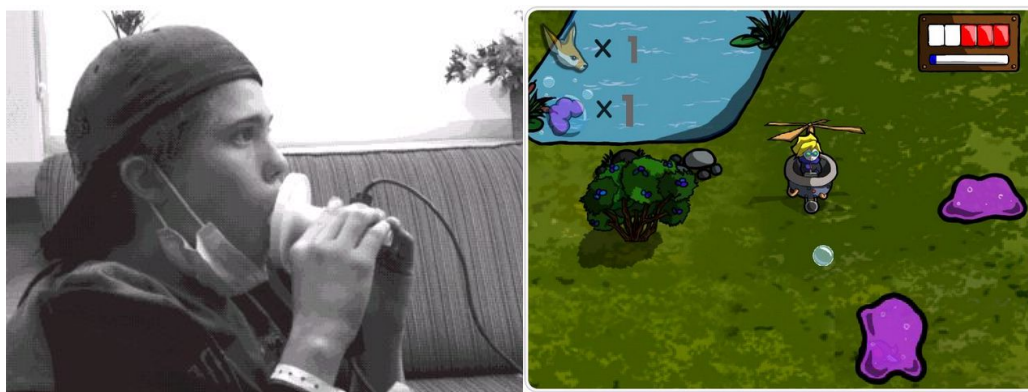


Figure 10 : Adolescent atteint de FK (GAUCHE) jouant au jeu *Creep Frontier* (DROITE) contrôlé par son appareil PEP

Lors d'une autre étude dirigée par les Dr David Day et Andreas Oikonomou, respectivement de l'Université de Derby et de l'Université de Nottingham Trent, toutes deux au Royaume-Uni, les chercheurs ont voulu vérifier la possibilité de réduire l'âge d'adoption de la thérapie PEP à quatre ans au lieu de l'âge prescrit habituellement, qui se situe actuellement autour de sept ans. Pour ce faire, ils ont utilisé un dispositif de captation de pression attaché à la sortie de l'appareil PEP et qui permet de le relier à un ordinateur cette fois. L'appareil PEP sert alors de contrôleur et la personne FK utilise sa respiration pour contrôler les jeux spécialement conçus pour les exercices de la thérapie PEP. Les jeux proposent des thématiques attrayantes

(couleurs vives, thèmes fantastiques, etc.) qui visent à plaire à des enfants d'environ 4 ou 5 ans (figure 11). Les jeux en question ont été testés que sur une seule personne, soit la fille du docteur Day. Cette approche permet d'envisager l'utilisation de jeux pour motiver et engager les enfants FK à réaliser leur exercice. Elle prouve aussi la possibilité de transformer un appareil PEP en contrôleur de jeu en utilisant un capteur de pression, plutôt qu'un micro, et de le connecter à un ordinateur via USB (figure 12). Les moyens et techniques utilisées étaient transposables à cette recherche-crédation. La possibilité de provoquer l'adhésion quotidienne, à plus long terme et avec un plus grand nombre de personnes, reste à explorer (Oikonomou et al., 2014).

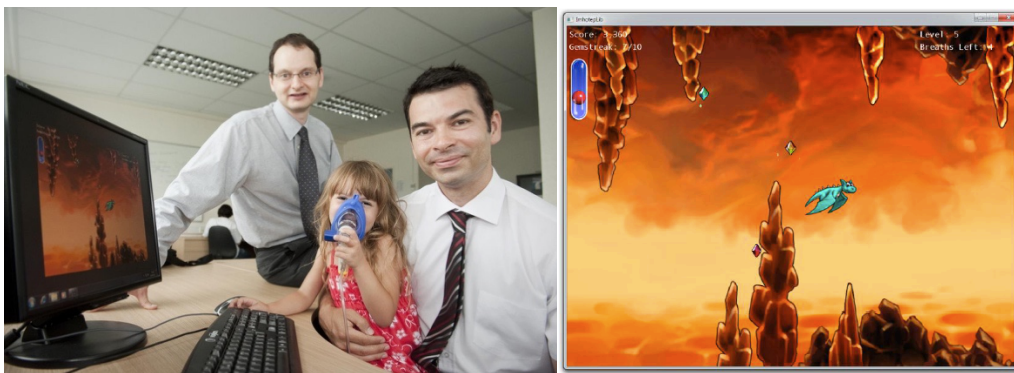


Figure 11 : (GAUCHE) Dr Andreas Oikonomou, fille du Dr Day (atteinte de FK) et le Dr David Day.
(DROITE) Jeu Cave flight game, développé par les Dr Day et Oikonomou

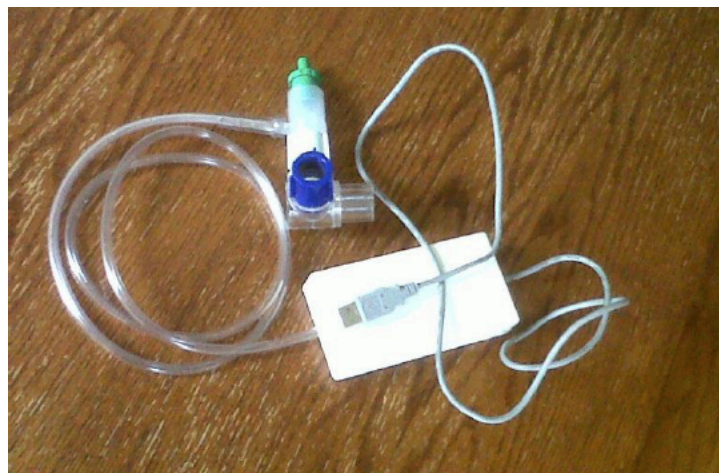


Figure 12 : Dispositif électronique permettant de connecter un appareil PEP à un ordinateur via USB, prototype développé par les Dr Day et Oikonomou

4.7 L'engagement et au service de l'apprentissage

Dans son livre, Marc Prensky explique comment la motivation intrinsèque et l'engagement que provoquent les jeux vidéo peuvent grandement faciliter l'apprentissage, à condition que l'application de certaines notions et théories soient maîtrisées et intégrées de façon efficaces (Prensky, 2003). Une théorie en particulier figure parmi les plus reconnues dans la recherche sur les jeux vidéo, mais aussi dans plusieurs autres types d'activités tel que le sport, l'éducation et même la séduction. Il s'agit de la théorie du « Flow », qui nous vient initialement du domaine de la psychologie positive et a été élaborée par le psychologue Mihály Csíkszentmihályi (Csikszentmihalyi, 1991).

Selon la théorie du *Flow*, une personne se produisant dans une activité proposant un certain niveau de défis met ses compétences à profit (figure 13 page suivante). Plus l'activité est difficile, plus les compétences de cette personne doivent être développées. Lorsqu'elle est trop difficile, l'activité peut devenir stressante ou même anxiogène. À l'opposé, lorsque les compétences de la personne dépassent les exigences nécessaires à la réalisation de l'activité, celle-ci devient de plus en plus facile, jusqu'à devenir ennuyante. Si l'activité propose un défi ni trop grand, ni trop faible et que la personne sent qu'elle a les compétences nécessaires pour accomplir l'activité, elle entre alors dans un état où elle se retrouve complètement immergée dans l'activité. Cet état de Flow se trouve dans la zone supérieure droite du tableau, soit au croisement d'un haut niveau de défi proposé par l'activité et un haut niveau de compétence nécessaire pour la réaliser.

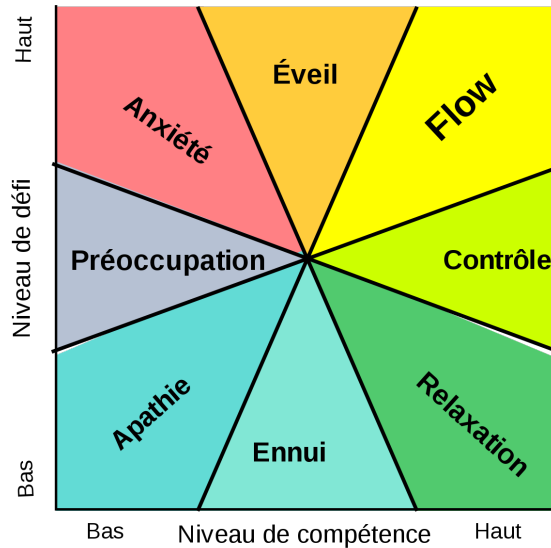


Figure 13 : Les différents états (zones) de la théorie du *Flow*

Étant donné que les jeux sont souvent difficiles, mais réalisables, ils peuvent être agréablement frustrants, ce qui en fait un puissant vecteur de motivation pour un être humain (Gee, 2003). Le joueur qui est présenté avec des défis et des problèmes dans un ordre qui lui permet de les surmonter et de passer au suivant, celui-ci sera en mesure d'apprendre et maîtriser les éléments nécessaires à la réalisation des problèmes. Cette notion de progression dans le jeu s'appelle la courbe d'apprentissage (Chen, 2007). Lorsque le défi proposé est trop difficile ou trop facile, le joueur évoluera respectivement dans un état de préoccupation ou d'anxiété, où il échouera de plus en plus souvent, ou encore d'ennui lorsqu'il réussit trop facilement. Lorsque la succession des défis proposés et des compétences exigées est contrôlée cependant, le joueur est en mesure de faire évoluer ses compétences à un rythme similaire à celui de la difficulté des défis du jeu, ce qui le garde dans un état où sa motivation est à son meilleur. Autrement dit, il reste dans le « flow » du jeu (figure 14 page suivante).

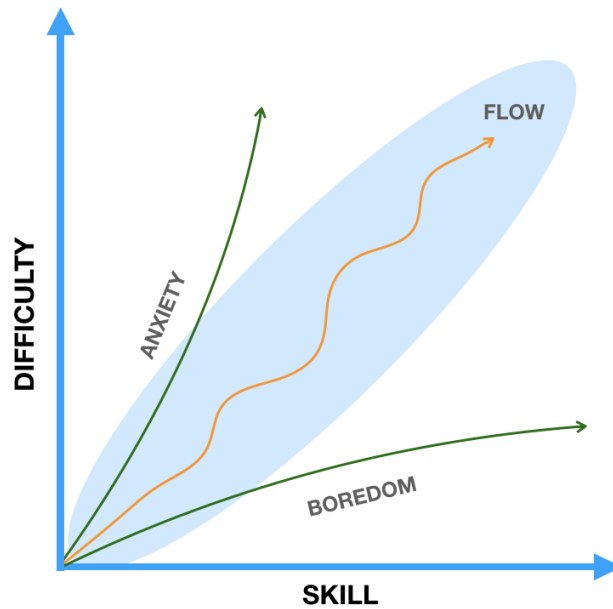


Figure 14 : Progression de l'état de *Flow* dans les jeux (zone centrale)

L'engagement est la composante du processus de divertissement qui saisit l'attention du joueur. Si le joueur n'est pas engagé dans le jeu, il ou elle cessera de jouer et manquera ainsi tout apprentissage ou contenu présent dans celui-ci (Starks, 2014). Lorsqu'un joueur est dans le « *flow* », celui-ci éprouve du « fun » et l'activité devient engageante (Chen, 2007). Selon Marc Prensky, il existe une relation directe entre le « fun » et l'apprentissage. Il semblerait que le « *fun* », ressenti dans un état de « *flow* », crée de la relaxation et de la motivation chez le joueur. La relaxation permet à l'apprenant, dans ce cas-ci le joueur, de prendre les défis un peu plus à la légère, tandis que la motivation lui permettrait de déployer des efforts sans ressentiment : *“Enjoyment and fun as part of the learning process are important when learning new tools since the learner is relaxed and motivated and therefore more willing to learn.”* – (Prensky, 2003)

Il est important de bien connaître et de comprendre les tenants et aboutissants des éléments et des mécanismes qui permettent de provoquer un maximum d'engagement à travers un jeu vidéo, surtout quand il est question de faire apprendre à travers celui-ci.

4.8 Les mécanismes et éléments de jeu qui favorisent l'engagement

Plusieurs méthodes permettent de provoquer l'engagement du joueur et l'immersion figure parmi les plus saillantes, ce qui implique de faire sentir au joueur qu'il est entré dans le monde du jeu et qu'il y participe (Starks, 2014). Dans ses recherches sur les théories cognitives dans la conception de jeux vidéo, la chercheuse Katryna Starks a identifié certains mécanismes et éléments spécifiques qui permettent de maximiser l'effet d'immersion d'un jeu :

Les graphismes ou graphiques font appel à l'intelligence visuelle et spatiale. Il s'agit des images et des éléments graphiques du jeu et tous ont le potentiel d'informer le joueur sur un aspect en particulier du jeu à un moment ou à un autre. Qu'ils soient en deux ou en trois dimensions, ils donnent le ton du jeu et leur sens doit être clair. **La musique et le son** sont deux parties d'importantes de l'univers sonore d'un jeu. La musique fait référence aux musiques utilisées en arrière-plan. Les effets sonores, ou les sons, peuvent quant à eux faire partie de l'univers musical, mais ils sont souvent utilisés pour communiquer certaines informations du jeu, tel que la réussite ou l'échec d'un événement. Ils participent à l'immersion du jeu ainsi qu'à la rétroaction permettant au joueur de suivre sa progression de façon instantanée. Les composantes audio-visuelles sont à l'origine du support ludique qu'est le jeu vidéo, d'où le terme « vidéo ».

Le positionnement spatial fait référence à la façon dont le joueur se déplace ou évolue dans l'environnement virtuel (2D ou 3D) du jeu, que ce soit dans une pièce, un labyrinthe ou encore un donjon. Il s'agit de l'interaction la plus courante dans les jeux modernes. **Le mouvement physique** implique l'intelligence du corps ou kinesthésique du joueur et fait appel à des éléments ou des espaces liés à la physique réelle (répliquée ou simulée), tel que la gravité. La narration, le langage et l'humour font appel à l'intelligence verbale du joueur. Ensemble, ils peuvent faciliter la mise en contexte du joueur au niveau cognitif à différent moment dans le jeu, ce qui favorise l'immersion dans son environnement. Ils permettent également de contextualiser l'apprentissage qui découlera du jeu et sont donc intimement liés à la conceptualisation et à la compréhension des défis et des objectifs à surmonter. **La logique, les modèles, la mathématique et les chiffres** sont toutes des composantes de l'intelligence logique et mathématique. Les chiffres, au même titre que les mots, les sons et d'autres éléments de jeu, peuvent servir à

modéliser des énigmes et des problèmes par exemple. Le joueur devra faire usage de logique s'il désire les surmonter et progresser dans le jeu.

Des défis de ce type doivent être présents dans le jeu, c'est ce qui permet au joueur d'être engagé et constitue la principale raison pour laquelle il continue à jouer. Tel que le propose la théorie du *Flow* dans les jeux, il est important que ces défis soient présentés de façon à ce que ces joueurs les trouvent agréable. **Des récompenses et des rétroactions** immédiates servent à renforcer les échecs et les succès des défis. Ensemble, ils contribuent à l'appréciabilité du jeu et à la motivation d'y rejouer, tel que le font des éléments de la vie réelle comme l'argent ou les vacances. Ces principes sont également utilisés dans plusieurs aspects de la vie et du travail dans un processus qu'on appelle la *gamification* ou la *ludification*. **La maîtrise** (ou *mastery*) découle de l'enchaînement de succès du joueur. Elle contribue à l'auto-efficacité du joueur, mais en est aussi le résultat. Il s'agit de l'état ultime de l'apprentissage et l'engagement dans un jeu.

Ces éléments sont à la base de ce qui constitue les forces des jeux vidéo. Appliqués correctement, ils peuvent provoquer l'engagement et faciliter l'apprentissage. Ils ont servi à établir les concepts des jeux dans le cadre de cette recherche-crédation.

4.9 Contraintes et principes à respecter pour créer un jeu pour la santé

Afin de réaliser un jeu sérieux pour un problème spécifique à la santé, il est préférable de suivre certains principes. Lors de la création de jeux pour la santé, il est important d'impliquer les utilisateurs finaux (cliniciens, patients, éducateurs) pour déterminer si celui-ci est sécuritaire et efficace. La communication avec les parties prenantes doit être claire, efficace et transparente lors de la prise de décisions liées au design du jeu. Il est cependant primordial de garder en tête les objectifs du jeu lors de la négociation des compromis entre les besoins des concepteurs, des spécialistes et des utilisateurs. Pour que le jeu soit efficace, il doit comporter des fonctionnalités dédiées aux objectifs sérieux, tout en gardant les buts d'apprentissage cachés aux utilisateurs pendant le jeu car ce serait contreproductif pour l'apprentissage et l'atteinte des objectifs (Graafland et al., 2014). Dans cet esprit, certaines règles sont à respecter en ce qui concerne les cliniciens et spécialistes pour qu'ils supportent l'utilisation d'un jeu pour la santé :

La description du jeu, c'est-à-dire ce qu'il fait, comment jouer et ce qu'il faut faire, doit être claire et transparent lors de l'évaluation de ce dernier par l'utilisateur visé. Il en va de même pour **les objectifs externes du jeu**. Le patient doit pouvoir connaître et comprendre le contexte dans lequel le jeu s'opère, donc pourquoi il joue. **Les fonctionnalités** doivent être en lien avec les objectifs sérieux du jeu. Le cas contraire pourrait avoir des effets négatifs sur les changements de comportements ou sur l'apprentissage attendus. **La validité des données** utilisées permet de refléter adéquatement les principes et les mesures qui visent à être éduqués via le contenu du jeu. La place à interprétation est minimale, car ces données sont souvent supportées par des évidences et des théories établies. Plusieurs étapes sont requises lors de la transition de ces données en élément de jeu. Il s'agit d'une contrainte importante a un impact direct sur le caractère *fun* du jeu, ce qui peut mener à une démotivation des joueurs à donc à un échec. **La protection des données** constitue l'enjeu qui soutient tous les autres. Il est crucial de respecter et protéger la confidentialité des joueurs et des parties prenantes soit respectée et protégée lors de la création d'un jeu pour la santé. Des mesures doivent donc être mises en place pour assurer la sécurité lors de la collecte, de l'analyse, du transfert ou du stockage de données personnelles (nom, âge, sexe, condition, etc.), surtout pour des personnes âgées de moins de 18 ans.

5 Méthodologie

5.1 Cadrer l'approche

5.1.1 Options pour l'utilisation de jeu(x) spécialement adaptés

Dans l'optique d'une approche ludique, quelques options s'offraient à nous quant à aux jeux qui allaient être utilisés dans le cadre de cette recherche-crédation :

Option 1 : Utiliser des jeux existants déjà adaptés

Des jeux adaptés aux contraintes et aux besoins de la thérapie PEP existent déjà. La possibilité d'utiliser des jeux déjà conçus et adaptés accélérerait grandement l'avancement de ce projet. Quelques problèmes se dressent cependant sur la route de leur utilisation. Premièrement, ils ne sont pas disponibles commercialement. Ces jeux ont été créés dans le cadre de recherches universitaires et sont la propriété des chercheurs et des universités impliquées. Pour y avoir accès, il serait nécessaire d'entamer des démarches auprès des personnes et institutions concernées, ce qui représente du temps et de l'énergie. Leur accessibilité n'est donc pas garantie. De plus, bien que les jeux soient adaptés à la thérapie PEP, ils tiennent compte de besoins et de contraintes spécifiques à l'approche préconisée par la pratique des spécialistes de la région, qui diffère de celle préconisée ici. Sachant que la réalité et le suivi diffère grandement d'une région et d'un pays à l'autre, les besoins et les contraintes des patients ne sont pas forcément comparables. Ces jeux n'étaient donc pas utilisables ou auraient nécessité une forte adaptation. Pour terminer, le contexte et le public visés par ces études varie grandement entre elles et avec le présent projet. L'utilisation des jeux tels quels, même s'ils avaient été disponibles, aurait limité leur potentiel d'engagement car ils ne sont pas adaptés au contexte spécifique de cette recherche-crédation.

Option 2 : Modifier et utiliser des jeux existants non-adaptés à la FK

Certains jeux existants ont été créés pour d'autres maladies respiratoires chroniques que la fibrose kystique, tel que l'asthme. Ils sont également disponibles commercialement sur des plateformes qui les distribuent gratuitement. Il serait possible de reprendre ces jeux et de les adapter aux besoins de la thérapie PEP et des patients FK. La transposition était toutefois

improbable ou difficile, car les jeux en question sont souvent adaptés lors de la création et sont quasiment indissociables du contexte pour lequel ils ont été créés. La quantité de travail et de temps nécessaires pour les adapter à la FK et à la thérapie PEP aurait été trop important et difficilement réalisable dans le cadre de cette recherche-crédation.

Option 3 : Crédier, adapter et utiliser de nouveaux jeux

Il était aussi possible de créer un ou plusieurs nouveaux jeux adaptés spécifiquement à la thérapie PEP et aux besoins des patients participants. Bien que cette option semblait longue et risquée, des jeux pouvaient être développés et rendus fonctionnels, sous forme de prototypes, en peu de temps et avec peu de moyens. Cette option suggérait que les compétences et les connaissances nécessaires étaient réunies pour réaliser ces jeux.

5.1.2 Approche choisie pour les jeux

Selon les options décrites ci-haut, deux d'entre elles sont considérées en priorité : l'option 1 en obtenant la permission des auteurs pour adapter les jeux existants; l'option 3 qui consistait à prototyper un nouveau jeu. L'option 1 nécessitait sans doute de modifier les jeux pour les adapter aux critères spécifiques des spécialistes québécois pour la FK, mais cela allait permettre de ne pas avoir à les développer et donc de sauver un temps considérable. C'est pourquoi les chercheurs des deux études ciblées ont été contactés afin de valider leur intérêt et la possibilité d'utiliser leurs jeux. Advenant que l'option 1 échouait, il était envisageable d'opter pour créer de nouveaux jeux et d'aller pour l'option 3. Cette issue s'avérait plus complexe que les deux autres, mais elle permettait d'obtenir des jeux conçus sur mesure pour les besoins de cette recherche-crédation. De plus, le risque associé au temps et à la mise en place d'une équipe compétente était mitigé, dans la mesure où les talents et les opportunités étaient affluents dans la région de Montréal.

5.1.3 Options pour l'utilisation d'un appareil PEP en tant que contrôleur de jeu

Pour que les jeux soient utilisables, ils devaient être contrôlés en tenant compte de la façon dont sont réalisées les exercices de la thérapie PEP, c'est-à-dire avec un appareil PEP dans lequel le patient respire. Le jeu visait donc à remplacer la rétroaction visuelle habituellement

fournie par le manomètre de cet appareil, afin de permettre une interaction de type œil-souffle. Pour ce faire, il était nécessaire d'utiliser un dispositif électronique qui ferait le lien entre l'appareil en question et l'ordinateur qui allait gérer le jeu. Voici les options qui s'offraient à nous :

Option A : Appareil PEP existant avec un dispositif électronique intégré

Certaines études ont utilisé un appareil PEP qui remplace celui normalement utilisé et qui intègre un dispositif électronique à même l'appareil, qui se connecte à un ordinateur. Quelques modèles d'appareil de ce type sont disponibles sur le marché nord-américain. On retrouve toutefois peu d'utilisateurs au Québec, ce qui allait limiter la portée de son utilisation qui visait à apprendre les techniques avec un appareil existant. Aussi, l'électronique contenu dans les dispositifs était « propriétaire » (système fermé), ce qui risquait de rendre difficile l'accès et l'adaptation du système de captation de données avec celui d'un jeu conçu par un tiers. Cette option nécessitait également l'achat de matériel.

Option B : Dispositif électronique externe existant et s'adaptant à un appareil PEP

Il existe des dispositifs électroniques qui permettaient s'adapter à un appareil PEP existant et de capter la respiration en données numériques pour les transmettre à un appareil mobile ou un ordinateur. Ceux-ci utilisent une captation sonore, avec un micro, ou un capteur de pression. Les exemples de ces types de dispositifs existent en version prototype et n'étaient pas disponibles commercialement, du moins en Amérique du Nord.

Option C : Développer et adapter un dispositif électronique externe de façon artisanale

À défaut d'utiliser des appareils existants, certaines méthodes éprouvées utilisaient du matériel en les détournant afin de capter la respiration avec la pression, ou le son, de n'importe quel appareil respiratoire et de les transmettre à un ordinateur ou un appareil mobile. Ils n'avaient pas été conçus spécifiquement pour la thérapie PEP, mais ils étaient facilement adaptables. Le matériel et les méthodes à utiliser étaient accessibles et demandaient peu de ressources. Cette option nécessitait cependant des compétences et des connaissances particulières qui pouvaient être ardues à trouver. De l'information était cependant disponible sur

internet et il était possible, avec un peu de débrouillardise et de connaissances en programmation, d'acquérir ces compétences dans le cadre de ce projet.

5.1.4 Approche choisie pour le contrôleur de jeu

La possibilité d'utiliser des appareils existants déjà adaptés était l'option la plus rapide, mais probablement la plus coûteuse des trois, soit autour de 100 à 300 dollars chacun. Selon l'approche préconisée sur le territoire canadien, le *PariPEP*[®] était l'appareil le plus utilisé parmi le public ciblé ici. Cette option signifiait que les patients allaient devoir apprendre à utiliser un nouvel appareil en même temps que d'essayer une nouvelle approche, ce qui pouvait constituer un double défi pour eux et affecter négativement leur motivation à utiliser une approche ludique. Dans l'objectif de valider l'intérêt des patients à adopter une approche ludique, il était préférable de leur permettre d'utiliser un appareil avec lequel ils étaient déjà habitués. Dans cet optique, des dispositifs existants étaient difficilement accessibles, ce qui nous a mené à l'option C : créer et adapter un dispositif de façon artisanale.

5.2 Constituer une équipe de collaborateurs inter et multidisciplinaires

La création des jeux sérieux visés par cette recherche-crédation faisait appel à un large éventail de compétences. C'est pourquoi la première étape a été de mettre en place une équipe inter et multidisciplinaire où les participants étaient appelés à collaborer tout au long du projet.

5.2.1 Spécialistes de la fibrose kystique (FK)

Les personnes FK sont suivies dans des centres et cliniques spécialisées en FK. Ils ont donc accès à l'information et aux contacts de ces personnes. Dans le but de créer un contexte favorable à cette recherche-crédation, il a été nécessaire de faire équipe avec les experts d'une de ces institutions. Cette collaboration a servi trois objectifs importants :

1. Cibler, contacter et recruter les patients correspondant aux critères recherchés.
2. Participer au développement, à l'intégration et à la validation du contenu spécifique à la thérapie PEP.
3. Assurer la mise en place et la gestion des tests et des évaluations des jeux.

Tel que mentionné précédemment, les centres spécialisés en FK se font rares au Québec. Quelques-uns d'entre eux sont situés dans la région montréalaise et pourraient répondre aux objectifs visés ci-haut. On retrouve parmi ces derniers le Centre de fibrose kystique du CHU Ste-Justine. Le Centre collaborait régulièrement avec plusieurs départements de l'Université de Montréal et était situé à deux pas du campus, ce qui constituait un avantage important pour faciliter les contacts et les suivis tout au long de cette recherche-crédation. Un premier contact avait déjà été établi avec des membres de la direction, qui s'étaient déjà montré favorable à une collaboration dans l'objectif de créer et tester des jeux pour la thérapie PEP. Un suivi a été nécessaire afin de présenter les détails et les objectifs de cette recherche-crédation aux personnes concernées et établir les possibilités de collaboration. Il a ensuite été possible d'attirer des spécialistes de la santé (physiothérapeutes, pneumologues, etc.) du département de FK qui désiraient s'impliquer directement dans la réalisation du projet.

5.2.2 Volontaires et bénévoles pour créer et développer les jeux

Tel que décrit plus haut, la création d'un jeu vidéo nécessitait la mise en œuvre d'une grande variété de compétences : conception de jeu, programmation, conception sonore ou musicale, art visuel, etc. Il était préférable de réduire le nombre de personnes nécessaires, c'est-à-dire de trouver des experts qui présentent des compétences combinées. Une approche multidisciplinaire et inclusive a donc été privilégiée. Certains programmes universitaires accueillent des étudiants pouvant répondre à ce critère. Parmi les candidats, on retrouvait les étudiants du D.É.S.S. (diplôme d'études supérieures spécialisées) en design de jeu de l'Université de Montréal, situés au sein de la Faculté de l'aménagement. Dans le cadre de leur cursus, ils étaient appelés à réaliser un jeu vidéo en équipe multidisciplinaire afin de démontrer leur capacité à en créer un par eux-mêmes, selon leurs intérêts personnels et professionnels. Étant donné leur proximité géographique et les similitudes dans les approches collaboratives, les étudiants de ce programme ont été approchés afin de soulever leur intérêt à collaborer à la création de jeux sérieux pour la FK dans le cadre de leur projet final. L'objectif a été d'attirer un maximum de trois personnes qui pourraient profiter d'un projet pertinent à leur formation et pour leur portfolio, en plus d'une expérience unique et de premier contact avec la réalité et le

marché du jeu sérieux pour la santé. N'ayant accès à aucun financement, la participation au projet devait se faire sur une base volontaire.

5.2.3 Attirer le talent : participer à un *hackathon*

Tel que l'indique le titre du programme du D.É.S.S. en design de jeu, les étudiants sont surtout formés en design de jeu. L'objectif qui était de réunir plusieurs types de compétences transversales au sein d'une même équipe, il était important de chercher à combler les besoins minimaux pour la réalisation des jeux et du dispositif électronique. Il était possible que certains étudiants présentent des aptitudes en programmation ou en art visuel par exemple, mais comme les étudiants provenaient d'horizons très diversifiés et qu'aucune de ces compétences n'était mandataire à l'acceptation dans ce programme, les chances qu'un étudiant fût à la fois intéressé et possédait des compétences connexes au design de jeu n'était pas du tout garanti. Il était donc important de prévoir une autre méthode pour attirer et recruter des personnes possédant des compétences complémentaires à celles déjà présentes dans l'équipe qui allaient créer les jeux sérieux.

Certains types d'événements favorisent la formation d'équipes inter et multidisciplinaire pour imaginer et créer une solution numérique, tel qu'une application ou un jeu vidéo, conçue sur mesure autour d'un problème ou d'un thème donné et ce en deux jours. C'est le cas des *Game Jam*, orientés autour de la création de solutions ludiques, ou des *Hackathon*, qu'on retrouve dans plusieurs domaines d'activité nécessitant une solution numérique ou électronique. Des personnes aux compétences et aux spécialités variées s'y retrouvent pour travailler avec d'autres professionnels ou étudiants de tous horizons et imaginer des solutions ensemble. La dynamique qui se crée permet l'émergence d'une grande créativité. Il s'agissait d'un contexte de recrutement idéal pour les besoins de cette recherche- création. Des événements de ce genre se déroulaient, et se déroulent toujours, régulièrement dans la région de Montréal. L'objectif était d'identifier et de participer à au moins un de ces événements, puis d'y proposer la présente problématique : transformer la thérapie PEP en jeu.

5.3 Développer trois jeux et un dispositif électronique (prototypes)

5.3.1 Lignes guide pour le développement de jeu sérieux pour la santé

Lors de la création de jeux dédiés à la santé (*games for health*), certaines méthodes établies permettent d'optimiser le *fun* procuré par le jeu sérieux et, par le fait même, de maximiser le potentiel d'atteinte des objectifs de ce même jeu (Baranowski, Blumberg, Buday, et al., 2016). Pour ce faire, voici les éléments auxquels nous avons tenu compte :

1. Collaborer dans des équipes interdisciplinaires de la conception à la mise en marché ou, comme dans ce cas-ci, leur utilisation officielle;
2. Intégrer et appliquer les théories et les modèles de conception et de développement de jeu, de communication en santé, des réseaux sociaux et des sciences cognitives et comportementales, ce qui permet de guider le développement, l'évaluation et la dissémination du contenu;
3. Réaliser une évaluation formative avec les intermédiaires (cliniciens et spécialistes) et les utilisateurs finaux (joueurs) pour assurer l'utilisabilité, la désirabilité et la faisabilité;
4. Appliquer un suivi rigoureux pour maximiser la crédibilité du jeu et établir son efficacité;
5. Veiller à ajuster la portée du jeu et assurer la dissémination des résultats.

Les designers de jeu devraient toujours porter une attention particulière à la pertinence de l'approche et des choix, aux différences culturelles et aux problèmes plus sensibles. Ce qui revient à dire, comme pour les travailleurs du secteur médical et de la santé, « ne pas nuire à la santé ».

5.3.2 Méthode de développement itératif des prototypes

Suivant les options et les lignes directrices choisies, plusieurs jeux seront développés pour répondre aux besoins de cette recherche-création. Le développement allait principalement se faire selon les étapes suivantes :

1. Appareil PEP assisté par ordinateur

La première étape était aussi la plus importante techniquement car l'approche entière de cette recherche-crédation se basait sur la possibilité de contrôler un jeu avec un appareil PEP existant. Ce contrôleur était constitué d'un dispositif électronique qui allait être développé dans le cadre de cette recherche-crédation sous forme de prototype fonctionnel. Ce dernier devait répondre aux besoins suivants :

1. Capter la respiration à travers un appareil PEP existant, le *PariPEP*[®], et la transformer en données électroniques;
2. Transmettre les données captées à un ordinateur, avec ou sans fil;
3. Être en mesure de traiter les données reçues dans un logiciel de création de jeu, soit un engin de rendu temps-réel tel que Unity 3D;
4. Utiliser du matériel peu coûteux;
5. Nécessiter des connaissances et des compétences faciles à acquérir, c'est-à-dire qui s'acquièrent de façon autonome.

La réalisation d'un tel prototype de captation représentait un risque important, mais constituait un besoin crucial à la bonne réussite de cette recherche-crédation. Heureusement, un tel prototype de contrôleur avait déjà été développé en 2011 par John Danger, un designer et artiste français, qui avait réalisé un objet muni d'un dispositif électronique similaire dans le cadre d'une maîtrise en design de produit à ESAD d'Orléans, mais qui visait les asthmatiques (figure 15).

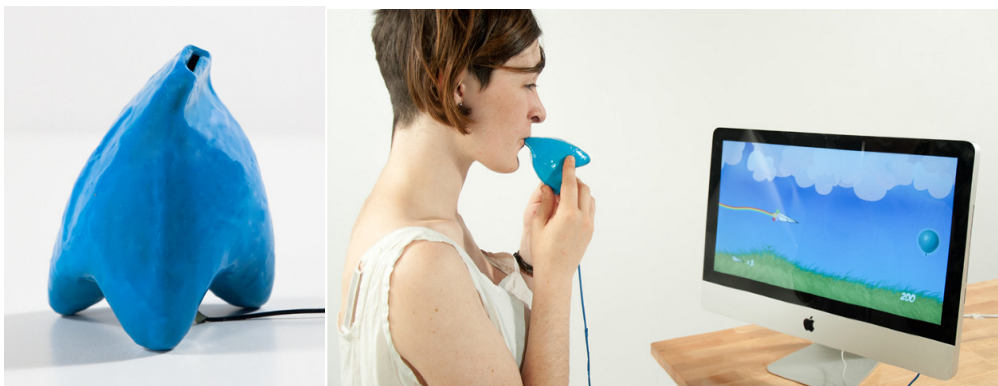


Figure 15 : Dispositif respiratoire contrôlant le jeu *Blowy*

Le jeu *Blowy*, contrôlé par le dispositif USB réalisé par John Danger, permettait aux asthmatiques de souffler dans l'appareil pour contrôler un avion de papier à l'écran. Le jeu visait à prévenir les crises d'asthmes. John a approché l'équipe au tout début du projet et a proposé de partager ses connaissances et les bases de son dispositif artisanal qui sera adapté par la suite pour les besoins de cette recherche-crédation. D'ailleurs, il a également proposé de participer au projet en mettant ses compétences d'artiste visuel à profit lors du développement des jeux. Afin d'adapter le dispositif pour la fibrose kystique et au *PariPEP*[®], il allait devenir important de se munir des connaissances et des compétences manquantes pour modifier et intégrer les composants matériels et logiciels nécessaires à la captation et la réception des données désirées dans l'engin de rendu temps-réel. Cette première étape a servi à :

- Obtenir un prototype fonctionnel du dispositif de captation respiratoire;
- Obtenir les connaissances et les compétences nécessaires à l'intégration logicielle et matérielle du dispositif réalisé;
- Identifier les faiblesses du jeu et les bugs à corriger.

2. Créer un premier jeu adapté aux paramètres de la thérapie PEP

Une fois qu'il serait possible de capter et transmettre la respiration à un ordinateur, le défi suivant consisterait à réaliser un premier prototype de jeu contrôlé par le dispositif électronique. La création d'un premier jeu servira à :

- Faire la preuve du concept initial, utiliser un jeu pour la thérapie PEP;
- Comprendre et contrôler le processus de captation et de transmission des données à l'ordinateur;
- Ajuster le dispositif en question pour améliorer la qualité des données;
- Tester et faire tester une version fonctionnelle de la coordination œil-souffle;
- Identifier les personnes aux expertises recherchées et intéressées participer au projet.

3. Test et validation du premier prototype

Selon Dorsey, Goodrum et Schwen (1997), il est pertinent, dans un processus de design collaboratif, de modifier plusieurs fois le prototype (approche itérative) afin de conserver le processus de design pédagogique créatif et dynamique aux yeux des apprenants (Dorsey et al., 1997). Les joueurs, ou apprenants, seraient donc impliqués dans le processus de création et les jeux allaient être ajustés selon leurs commentaires et rétroactions. Les tests du premier prototype ont permis de :

- Valider la faisabilité de l'utilisation des prototypes en contexte réel;
- Identifier les faiblesses et les bugs importants à corriger;
- Enrichir les connaissances pour réduire le risque lors du développement des jeux subséquents.

L'accès à des jeunes FK aurait été idéal pour tous les tests, mais les restrictions concernant le risque de rendre le processus long et fastidieux. Le but de ces premiers tests était de valider l'intérêt envers le concept et le visuel du jeu. À défaut d'avoir cette possibilité, il serait possible de tester auprès de jeunes du même âge que le public ciblé, soit entre 8 et 10 ans, sans que ces derniers soient atteints de la fibrose kystique. Il allait être plus facile d'identifier des jeunes de cet âge au sein de l'entourage immédiat d'un ou l'autre des parties prenantes. Une fois cette partie validée, les tests subséquents se feraient exclusivement avec des jeunes du public ciblé, donc atteints de FK et suivant la thérapie PEP, car ils concernaient ces deux derniers critères.

4. Création de deux à trois nouveaux jeux et itération sur le premier jeu

Une fois le premier prototype de jeu validé, deux ou trois jeux supplémentaires ont été créés en suivant les apprentissages acquis lors des tests. Le premier jeu serait modifié et ajusté au besoin. Étant donné les restrictions de temps et de budget nécessaires à la réalisation d'un processus réel de développement de jeu, il n'aurait pas été possible de compléter ce processus pour arriver à des produits finaux. Seulement une ou deux itérations étaient attendues sur les jeux afin d'obtenir une version fonctionnelle. Les nouveaux jeux et de la nouvelle itération du premier jeu ont donc été testés une dernière fois, en même temps que l'évaluation de leur potentiel au niveau de l'engagement des joueurs/patients.

5. Test et validation de tous les jeux

Une fois les prototypes de jeux réalisés, ces derniers ont été testés auprès de patients atteints de FK. Afin de rendre possible le contact avec ces derniers et faciliter la réalisation des tests, ceux-ci ont eu lieu lors de séances de tests habituels au moment de leur visite trimestrielle à la clinique spécialisée. Les tests ont été organisés en collaboration avec les spécialistes de l'institution partenaire pour :

- déterminer la procédure des tests;
- créer et valider le contenu des questionnaires;
- contacter et rencontrer les patients et leurs parents;
- diriger les tests;
- recueillir les commentaires et les rétroactions des patients lors des tests (et ce tant au niveau de la procédure, du contenu des questionnaires que pour contacter les patients. Ces séances seront dirigées par les spécialistes en FK où les patients joueront et évalueront chaque prototype de jeu.).

Les données recueillies allaient constituer les résultats de cette recherche-crédation et ont été analysés par la suite.

5.4 Limites reliées à la méthodologie

5.4.1 Contraintes et limites intrinsèques à la maladie

Les personnes atteintes de fibrose kystique sont contagieuses entre elles. Afin d'éviter les complications interpersonnelles et au niveau de leur santé, les spécialistes estiment qu'il est préférable qu'ils ne se côtoient pas entre eux. C'est pourquoi les patients ne sont pas mis en commun et que les rencontres ne sont pas encouragées. L'approche de cette recherche-crédation a dû tenir compte de cette réalité. Le développement de jeux collaboratifs inter-patients, par exemple, n'était pas possible.

5.4.2 Nombre de patients FK limité

Deux facteurs importants limitaient le nombre de patients qu'il allait être possible d'approcher. Premièrement, le nombre de centres spécialisés est peu élevé au Québec et ils sont répartis sur de grandes distances sur le territoire, ce qui complique l'accès à plus d'un centre. Aussi, chaque centre spécialisé au Québec suit environ 50 à 60 patients FK, tout âge confondu. En calculant que le nombre de patients de l'âge visé est moindre, que ceux-ci devaient répondre à des critères d'inclusion et que les parents et le patient devaient accepter de participer à cette recherche-crédation, l'échantillon de patients disponibles risque d'être significativement bas. Pour ces mêmes raisons, la mixité des patients (âge, sexe, origine ethnique, etc.) était également limitée. Ce biais allait avoir un impact sur les commentaires et rétroactions des tests, car la diversité des goûts et des types de joueurs était limitée à l'échantillon de patients accessibles.

Pour obtenir un plus grand échantillon, il était possible d'étendre cette recherche-crédation en incluant plus d'un centre ou clinique spécialisée en FK. Ces derniers ne disposant pas de banque de données ou de réseau centralisé, cela signifiait de multiplier les efforts et les ressources pour contacter et obtenir le support des centres et des patients en vue d'agrandir marginalement l'échantillon. Cette option était irréaliste et dépassait le cadre de cette recherche-crédation. Nous nous sommes donc concentrés sur la faisabilité et le potentiel de l'approche ludique décrite plus haut. Une autre étude avec un échantillon plus conséquent serait nécessaire pour le valider.

5.4.3 Accès au patients limité lors des tests

Étant donné que les participants sont âgés de moins de 13 ans, il était important pour le Centre et le comité d'éthique que l'identité de leurs patients soit préservée. Afin de préserver l'anonymat des patients lors des tests, il n'était donc pas possible de prendre de photo ou de noter d'information qui pourrait être sensible à leur sujet, tel que leur nom, prénom ou adresse. De plus, les concepteurs ne pouvaient pas être présents lors des tests. Ceci signifie qu'il n'était possible d'observer le comportement des joueurs lors des tests, ce qui limitait la quantité et la qualité des rétroactions à celles qui ont été perçues à travers le questionnaire papier. La diffusion des résultats a également été limitée à des formulaires écrits plutôt qu'à des faits observés.

5.4.4 Un seul jeu ne saurait plaire à tous

Tel que mentionné dans la problématique, un seul jeu ne saurait plaire à tous les types de publics. Les joueurs visés ici sont âgés de 8 à 12 ans et sont atteints de FK. Même s'ils proviennent d'un groupe d'âge similaire, leurs goûts et motivations en termes d'apprentissage sont sans doute variés. Dans cette optique, le développement d'un seul jeu limiterait la portée de cette recherche-crédation car en choisissant un genre et un type d'esthétique visuelle par exemple, il sera possible de plaire à certains jeunes FK, mais pas à d'autres. Cela ne signifierait pas qu'une approche ludique dans un contexte thérapeutique ne permet pas d'améliorer l'adhésion quotidienne, mais simplement que les jeunes visés n'aiment pas ce type de jeu. Afin de minimiser cette limitation et permettre d'évaluer le potentiel d'engagement envers la thérapie PEP, il est préférable de proposer une certaine variété à ces jeunes. La réalisation de plusieurs jeux de types différents devrait augmenter les chances de rejoindre les intérêts ludiques de chaque participant. Le fait de jouer à des jeux demeure plus interactif que de réaliser ses exercices comme à l'habitude, ce qui pourrait faciliter l'ouverture des patients face à l'adoption d'une approche ludique.

6 Résultats et interprétations

6.1 Contact avec des chercheurs ayant réalisé des études connexes

Dans le but de vérifier la disponibilité des jeux développés lors d'études précédentes (Option 1) et la possibilité de les utiliser, les chercheurs David Day et Peter M. Bingham ont été contactés pour leur faire part des détails de la présente recherche-crédation. Dr Day n'a pas donné suite, mais le Dr Bingham, professeur à l'Université du Vermont, a répondu à l'appel et une rencontre en vidéoconférence a eu lieu. Il s'est montré très enthousiaste et intéressé à participer au projet. Après discussion, il s'est avéré que les jeux ont été créés par des étudiants de l'Université du Vermont avec des outils propriétaires coûteux. Le processus et la programmation sont peu documentée et nécessiterait une collaboration soutenue au départ avec ces étudiants, qui ne font plus partie du projet. De plus, les jeux visaient un public plus vieux, adolescent, que celui visé ici, ce qui nécessiterait une adaptation au public ciblé ici. L'option de réutiliser des jeux existants a donc été écartée au profit de la création de nouveaux jeux.

6.2 Premières collaborations

Au départ, c'est avec Pascal Nataf, aussi étudiants à la maîtrise en design et complexité, que j'ai rencontré Jérémv Beuplé, alias John Danger, designer et artiste finissant à la maîtrise en design de produit de l'École Supérieure d'Art et de Design (ESAD) d'Orléans. Il s'est alors montré disposé à participer à cette recherche-crédation et à partager ses connaissances sur le développement d'un périphérique USB et d'un jeu contrôlé par la respiration. Déjà en contact avec Patricia Garel, psychiatre au CHU Ste-Justine, pour le développement potentiel d'un autre jeu sérieux en santé mentale, Dr. Garel nous a proposé à Pascal et moi de réorienter le présent projet vers la fibrose kystique, plutôt que l'asthme. Elle a suggéré d'entrer en contact avec la clinique de fibrose kystique qui seraient sans doute intéressés par un tel projet. J'ai poursuivi le projet seul puisque Pascal Nataf s'est par la suite orienté vers un autre projet. Suite à mon premier contact avec le Dr. Jacques-Édouard Marcotte, chef de la clinique de fibrose kystique, une première présentation lui a été faite sur les tenues et aboutissants de ce projet de recherche-crédation. Il s'est montré intéressé et favorable à une collaboration potentielle. La tenue prochaine

d'un événement, un *hackathon* portant sur l'innovation en santé pour les besoins spécifiques du CHU Ste-Justine nous a semblé une bonne opportunité pour lancer le projet. Identifiée par le Dr. Marcotte, une physiothérapeute intéressée à la clinique s'est portée volontaire pour participer à l'événement et faire partie de l'équipe de cette recherche-crédation par la suite. Entre temps, les étudiants au D.É.S.S. en design de jeu ont été approchés et deux d'entre eux, Fabio Bali et Yannick Gervais, se sont rapidement montrés intéressés à s'ajouter à l'équipe et aussi participer à l'événement à venir.

6.3 Validation des besoins et des contraintes des exercices de la thérapie PEP

Après validation avec le Dr Marcotte et Mme Brochu, les critères et contraintes des exercices de la physiothérapie PEP visant les jeunes FK âgés entre 7 et 12 ans ont pu être établis. Ils ont pu servir d'inspiration pour l'élaboration des règles et du concept du premier prototype de jeu. Les voici :

1. Réaliser 6 séries de 15 respirations;
2. Maintenir une pression expiratoire positive de 10-20 cm d'eau lors de chaque expiration;
3. Entrecouper chaque série de 2 à 3 TEF pour expulser le mucus délogé.

6.4 Participation au *Hacking Health* de Ste-Justine

6.4.1 Qu'est-ce que *Hacking Health* ?

Hacking Health est un OSBL née à Montréal en 2012 qui cherche à révolutionner le domaine de la santé. Elle organise bénévolement des événements de type *hackathon* dans le but de stimuler l'innovation, le croisement des compétences et le foisonnement des projets en santé. Un événement *Hacking Health* vise donc à faire collaborer des professionnels de la santé (pneumologues, infirmières, physiothérapeutes, etc.) et des experts technologiques (programmeurs, designers, artistes, etc.) pour développer des solutions réalistes et innovantes à des problèmes réels et concrets liés à la santé (aider les patients, faciliter un traitement, système

de santé, administration, suivi des patients, etc.). Une fois l'équipe formée, les participants vont, en quelques jours, généralement un week-end, réaliser un prototype fonctionnel qui présente leur solution technologique. Depuis 2012, le mouvement s'est peu à peu répandu pour donner lieu à un grand nombre d'évènements dans plusieurs grandes villes à travers le Canada, aux États-Unis et à l'international.

6.4.2 Déroulement de l'événement à Ste-Justine

Le *Hacking Health* de Ste-Justine, qui a eu lieu en février 2014, est le premier événement de l'organisme à avoir été proposé conjointement avec la participation d'un centre hospitalier universitaire (figure 16).



Figure 16 : Participants au Hacking Health Ste-Justine 2014

Cet événement d'une très courte durée, où allait participer une grande variété d'experts, représentait l'occasion idéal pour recruter des personnes intéressées et aux compétences recherchées, à se joindre à l'équipe pour créer un premier jeu vidéo pour la FK. L'équipe de départ était composée de cinq personnes :

- Annie Brochu, physiothérapeute;
- Yannick Gervais, Fabio Bali et David Duguay, tous designers de jeux;
- John Danger, designer de produit et artiste visuel.

Certaines compétences en programmation et en intégration de contenu étaient présentes dans l'équipe, mais il manquait quelques compétences nécessaires pour la création des jeux et

pour la réalisation du dispositif électronique. Après avoir présenté la problématique de l'approche ludique pour la thérapie PEP, d'autres experts se sont joints à l'équipe :

- Kadeem Dunn, programmeur;
- Kim Berthiaume et Justine Su Dela Cruz, artistes visuels;
- Sophie Courchesne, designer sonore.

L'équipe complète du *Hacking Health* fût donc constituée de huit personnes au total (figure 17).



Figure 17 : Équipe PEP Hero au Hacking Health de Ste-Justine en février 2014. De gauche à droite : Yannick Gervais, Kim Berthiaume, David Duguay, Kadeem Dunn, Justine Sun Dela Cruz, Fabio Balli et Sophie Courchesne. Absente de la photo : Annie Brochu

6.4.3 Composition de l'équipe de développement des jeux

Suite à l'événement, les deux étudiants en design de jeux, Yannick et Fabio, ainsi que John Danger, en tant qu'artiste visuel, se sont portés volontaires pour concevoir d'autres jeux dans le cadre de leurs projets de fin d'étude et participer à l'élaboration des tests qui ont suivi. Ils ont permis de bonifier et diversifier les propositions de jeux pour la FK, en plus de combler les attentes pédagogiques de leur programme d'études. Le programmeur Kadeem Dunn et les artistes visuels, Kim Berthiaume et Justine Sun Dela Cruz, ont accepté de poursuivre leur collaboration à distance pour modifier et améliorer le jeu *PEP Hero*. Un compositeur musical et un designer sonore

rencontrés lors de l'événement, David Arango-Valancia et Jérémy Bouchard, également étudiants à la faculté de musique de l'Université de Montréal au baccalauréat en composition électroacoustique, se sont joints à l'équipe pour créer les musiques et les effets sonores des jeux subséquents.

6.4.4 Choix des outils de développement

Le développement technique du périphérique USB et du jeu lors de l'événement a permis de cibler et valider les outils techniques et technologiques à utiliser. Les jeux ont été réalisés à l'aide de l'engin de jeu en temps-réel Unity 3D pour les raisons suivantes :

- logiciel gratuit;
- grande communauté et beaucoup de support disponible en ligne;
- grande variété de modules externe existant qui permettent de gérer plusieurs types de dispositifs externes;
- familiarité de la plupart des personnes dans l'équipe avec le logiciel;
- facilité d'accès à de l'aide externe, car beaucoup utilisé dans le secteur du jeu vidéo, également enseigné au DESS en design de jeux;
- grande flexibilité de création;
- facilité d'intégration du contenu externe (visuel, son, etc.).

6.5 Retombées de l'événement

6.5.1 Premiers objectifs accomplis

Les objectifs suivants étaient visés lors de la participation à cet événement :

1. Réaliser un prototype fonctionnel du dispositif électronique adapté au *PariPEP*[®] - **RÉUSSI**;
2. Réaliser un premier prototype de jeu contrôlé par la respiration et basé sur les contraintes de la thérapie PEP - **RÉUSSI**;
3. Attirer les experts intéressés à une participation à plus long terme - **RÉUSSI**.

Grâce à cette collaboration inédite d'une durée de 48 heures, les trois objectifs de départ ont pu être atteints et l'équipe initiale, composée de cinq personnes, est demeurée en place pour

toute la suite du projet. Un premier jeu fonctionnel, *PEP Hero* (figure 18), a pu être développé, ainsi qu'un premier prototype de dispositif électronique, un périphérique USB lié à l'appareil PEP et connecté à un ordinateur (figure 19), permettant de contrôler le jeu.



Figure 18 : Interfaces du jeu *PEP Hero*

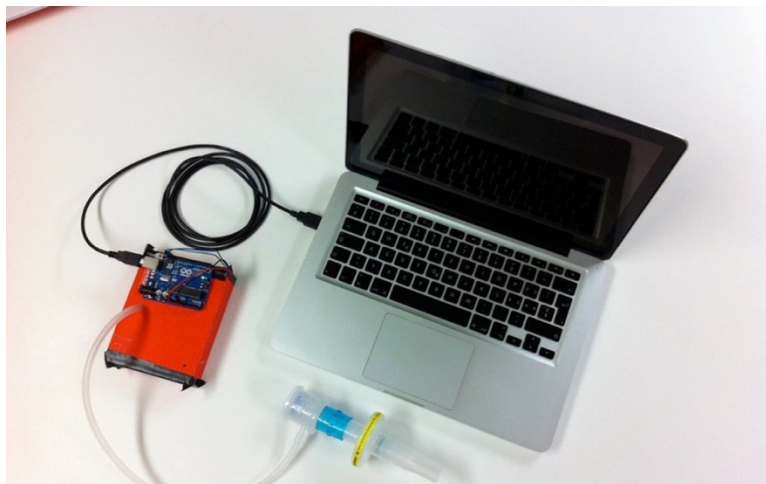


Figure 19 : Prototype du périphérique USB connecté à un appareil *PariPEP*® servant de contrôleur au jeu *PEP Hero*

Le jeu met en scène un vaisseau spatial situé à la gauche de l'écran et se déplaçant automatiquement vers la droite. Grâce à sa respiration, le joueur contrôle la hauteur à laquelle se trouve le vaisseau afin de recueillir des cristaux verts, qui représentent du mucus cristallisé. La disposition des cristaux dans l'espace est ici calquée sur la courbe de respiration prescrite pour

les exercices de la thérapie PEP. Le joueur n'a qu'à respirer au bon moment pour attraper les cristaux, réussissant du même fait la technique prescrite.

Le périphérique USB utilise un capteur de pression connecté à un micro-ordinateur de type *Arduino*, qui se branche à un ordinateur via câble USB. La sortie de l'appareil *PariPEP*[®], précédemment connecté à un manomètre, est insérée dans une petite boîte de carton où le capteur de pression est également situé. Lorsqu'on souffle dans l'appareil PEP, l'air est emprisonné dans la boîte et la pression qui se crée est captée, traduite en données électroniques, à travers un programme injecté dans le micro-ordinateur, puis transmises à l'ordinateur. Le principal défi fût de comprendre et réussir à traduire ces données en un format utilisable dans l'engin qui a servi à réaliser le jeu, Unity 3D. L'équipe a eu l'aide de programmeurs sur place, faisant partie de d'autres équipes, qui ont supporté l'équipe à le rendre fonctionnel. Le partage de connaissances est une grande force de ce genre d'événement et leur aide à grandement contribué à l'atteinte des objectifs. Les membres de l'équipe qui ont participé à cette intégration ont pu acquérir les connaissances nécessaires au maintien logiciel du périphérique USB qui a assuré le support technique pour la suite du projet.

6.5.2 Support administratif de CHU Ste-Justine

Au début de l'événement *Hacking Health* de Ste-Justine, le directeur de l'hôpital Sainte-Justine à ce moment, M. Fabrice Brunet, et son équipe administrative se sont engagés à vérifier la faisabilité de tous les projets issus de ce premier *hackathon* avec le CHU. Dans les mois suivants, M. Brunet a été fidèle à ses engagements et tous les projets ont été catégorisés selon deux axes :

1. Facilité d'intégration du projet au sein du CHU et
2. Impacts potentiels sur la santé des utilisateurs visés.

Le projet de jeu pour la FK a été identifié comme un des plus simples à intégrer et ayant un très grand impact potentiel, le plaçant parmi les projets prioritaires. Suivant cette reconnaissance, l'équipe a bénéficié d'un support soutenu de Mme. Marie Renaud, qui a été assignée à l'intégration de ce projet. Elle s'est grandement impliquée dans les communications internes, avec la Clinique de fibrose kystique et l'administration, et externes pour maximiser la visibilité et chercher du financement pour le projet.

6.5.3 Élaboration d'une étude pilote

À l'issue des résultats encourageants du *Hacking Health*, tel que promis par le Dr Marcotte, une seconde présentation a été effectuée devant la direction et une équipe de spécialistes en santé à la clinique de fibrose kystique de Ste-Justine. La Dre. The Thanh-Diem Nguyen, pneumologue-pédiatre, s'est proposée pour diriger une étude pilote au sein de l'hôpital (figure 20). Elle a participé à la mise en place des premiers tests qui s'est déroulé sur les lieux de la clinique et s'est engagé à contacter un ou une participante qui consulte déjà à la clinique.



Figure 20 : Équipe du Centre de fibrose kystique de Ste-Justine. De gauche à droite : Annie Brochu, physiothérapeute; Sophie Laberge, pneumologue; The Thanh-Diem Nguyen, pneumologue et Jacques-Édouard Marcotte, chef de service médical de la Clinique de fibrose kystique de Ste-Justine

6.6 Tests du premier jeu – *PEP Hero*

Par chance, et avec le support de l'équipe du Centre FK, une jeune fille atteinte de FK a pu être recrutée. Avec l'approbation de ses parents, elle a testé le jeu lors d'une séance habituelle d'exercices de physiothérapie quotidiens sur les lieux du Centre. Lors de la séance de tests, la patiente avait pour but d'attraper le plus de cristaux de mucus possible, en soufflant dans son

propre appareil PEP (figure 21 page suivante). Le visage de la participante a été caché afin de préserver son anonymat.

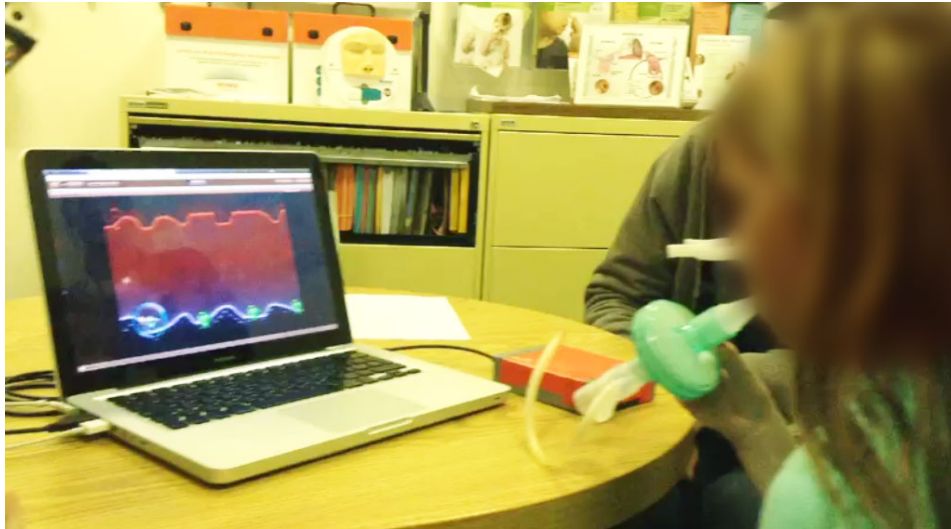


Figure 21 : Jeune fille atteinte de FK testant le jeu PEP Hero

Suite à la nouvelle participation de la pneumologue-pédiatre, les premiers tests du jeu *PEP Hero* avaient pour objectif supplémentaire de donner le feu vert à l'élaboration d'une étude pilote, à condition que les objectifs de départ soient atteints :

- Valider la faisabilité de l'utilisation des prototypes en contexte réel - **RÉUSSI**;
- Identifier les faiblesses et les bugs importants à corriger - **RÉUSSI**;
- Enrichir les connaissances pour réduire le risque lors du développement des jeux subséquents - **RÉUSSI**.

Exceptionnellement, les concepteurs ont pu assister à la rencontre, ce qui a permis de recueillir de précieuses observations et commentaires qui ont été très utiles pour l'amélioration du jeu. Des tests ont également été réalisés avec deux ou trois autres enfants non atteints de la maladie afin de valider leur intérêt envers le visuel et les mécaniques de jeu :

« J'ai commencé à utiliser le PEP à 7 ans. Quand je ne fais pas mon PEP, c'est que c'est ennuyant à mort. Jouer me donne envie de faire beaucoup plus pour mon traitement. »

- Alexis, enfant atteint de fibrose kystique et premier testeur à Montréal

6.6.1 Observations lors du premier test

Lors de sa première série, la jeune fille attrapait peu de cristaux et avait de la difficulté à suivre le motif tracé par la série de cristaux. Après quelques respirations seulement, elle en attrapait de plus en plus jusqu'à obtenir plusieurs séquences parfaites. Avec la rétroaction visuelle du jeu, la jeune fille a pu adapter par elle-même sa respiration et réaliser l'entièreté de la séance et ce sans aide externe. Elle s'est montrée très enthousiaste durant les tests et a exprimé le désir de poursuivre ses exercices en utilisant le jeu, ce qui était encourageant pour la suite du projet. Ce test préliminaire a également permis d'observer quelques bugs dans l'utilisation du jeu et dans les fonctionnalités liées à l'interface qui pourront être corrigés par la suite. Il était donc raisonnable de conclure que les objectifs de ces tests avaient été atteints et que la preuve de faisabilité était suffisante pour poursuivre avec la création des autres jeux et de l'étude pilote.

6.7 Miniaturisation du périphérique USB

Durant les tests du jeu *PEP Hero*, l'équipe a été contactée par deux étudiants de l'Université de Vancouver, les frères Nicolas et Jonathan Dextraze, qui étaient en train de développer un capteur de pression, de la taille d'une clé USB, permettant de remplacer le manomètre d'un appareil *PariPEP*® et le reliant à un ordinateur via USB (figure 22). Les deux projets présentaient une démarche similaire, avaient des objectifs synergiques, nécessitaient tous deux le développement d'un périphérique et proposaient une approche ludique pour la thérapie PEP et, ultimement, pour améliorer la qualité de vie des personnes FK au Canada. Ces derniers ont été emballés par notre projet et ont proposé de prêter leurs deux prototypes fonctionnels pour la suite de notre recherche-crédation. Cette collaboration externe a grandement facilité la réalisation des jeux et pour les tests qui ont eu lieu dans le cadre de l'étude pilote qui a suivi.



Figure 22 : Périphérique USB miniaturisé pouvant se brancher à un appareil *PariPEP*®

6.8 Développement de trois nouveaux jeux

Durant la préparation pour l'étude pilote, l'équipe a pu travailler au développement de trois jeux plutôt que deux initialement prévus : Globule, Ange-Gardien et un troisième qui fut abandonné en cours de développement.

6.9 Processus d'idéation

Lors du *Hacking Health* et lors des premiers tests avec le jeu PEP Hero, un court questionnaire soumis aux jeunes testeurs pour valider leur intérêt envers le visuel du vaisseau spatial qu'ils allaient contrôler. Six (6) types de visuels différents leur ont été proposés et ils étaient invités à choisir leur trois préférés (figure 23). Nous avons fait passer des questionnaires auprès des jeunes testeurs pour valider leurs thématiques préférées. Selon les résultats des questionnaires, les vaisseaux 3 et 4 ont été préférés par une majorité des jeunes répondants, mais le vaisseau 4 apparaissait plus souvent et a donc été intégré dans le jeu. Le même test de préférence a également été soumis lors des tests finaux et le vaisseau numéro 4 est également ressorti parmi les plus préférés.

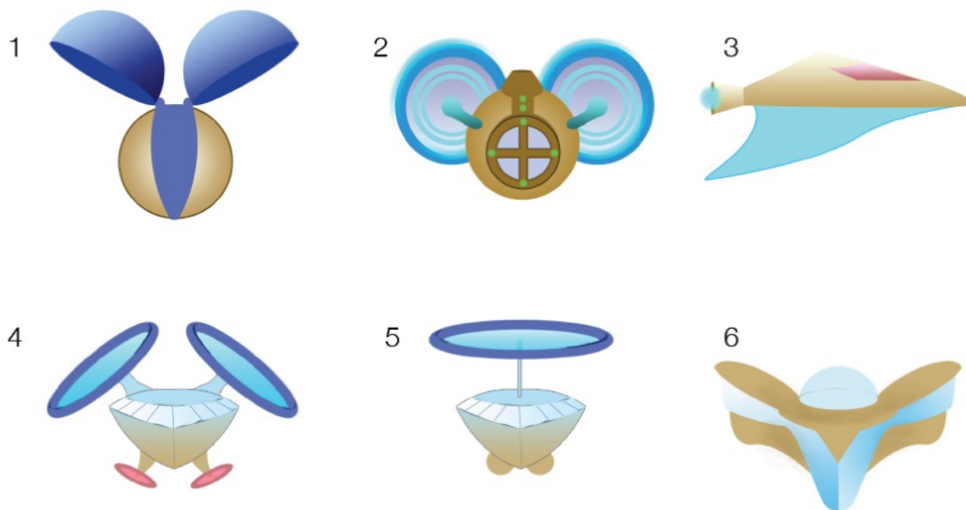


Figure 23 : Propositions visuelles du vaisseau spatial principal du jeu *PEP Hero*

Le même processus de création a été appliqué à tous les jeux développés. Le concept de chaque jeu a tout d'abord été imaginé, puis illustré sous forme d'image conceptuelle. Ensuite, il

était présenté au reste de l'équipe où chaque membre se prononçait sur l'appréciation générale et sur comment améliorer le concept. Pour terminer, le prototype a été créé selon les commentaires reçus sur le concept initial, afin de proposer une version fonctionnelle du jeu (figure 24).

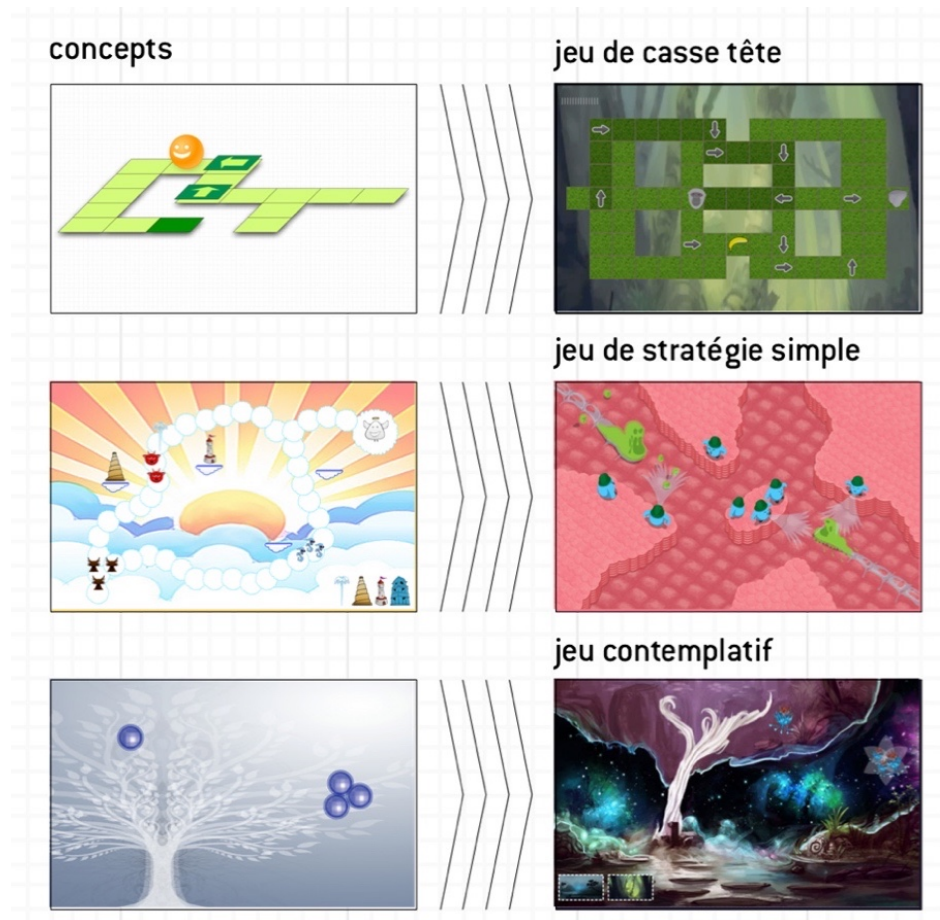


Figure 24 : Évolution visuelle et conceptuelle des jeux Globule, Ange-Gardien et Célébrations

6.10 Présentation et analyse des quatre jeux créés

6.10.1 PEP Hero

Collaboration

Le jeu *PEP Hero* a été développé dans le cadre du *Hacking Health* de Ste-Justine et est le fruit du travail de 8 personnes :

Annie Brochu, experte en contenu (fibrose kystique); *Fabio Balli*, conception et démarchage; *Yannick Gervais*, conception et programmation; *David Duguay*, production, intégration de contenu et programmation; *Kadeem Dunn*, programmation; *Sophie Courchesne*, design sonore; *Kim Berthiaume* et *Justine Sun Dela Cruz*, art visuel et interfaces.

Lors du développement de ce jeu, j'ai travaillé sur la production ainsi que l'intégration du contenu et de l'appareil PEP. Je me suis également assuré de la coordination des tâches entre les membres de l'équipe ainsi que la communication avec les parties prenantes et avec le public.

Description

PEP Hero est un jeu de tir spatial (*space shooter*) à défilement horizontal. Le jeune est capitaine d'un vaisseau spatial miniature qui monte lorsqu'il expire et redescend lorsqu'il inspire ou ne fait rien. En dirigeant le vaisseau verticalement, l'enfant amasse des objets, dans ce cas-ci des cristaux de mucus (figure 25 page suivante). Après avoir amassé une série de mucus, il prend une pause pour expectorer et recommence un nouveau cycle. Au début du développement, les objets étaient dispersés dans l'écran et n'étaient pas en lien avec l'exercice thérapeutique car le jeune ne savait pas quand et comment respirer. Par la suite, les objets ont été alignés de façon à correspondre davantage à la courbe de respiration exigée par l'exercice de physiothérapie, ce qui permettait de guider le jeune à adopter une respiration rythmée et continue. Des objets ont également été ajoutés entre les cycles d'expiration afin d'indiquer le moment exact où il faut inspirer.

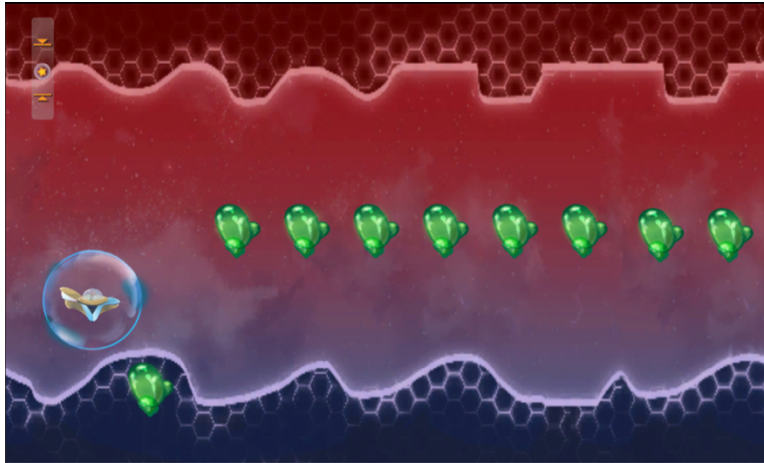


Figure 25 : Interface du jeu *PEP Hero* suite aux premiers tests

Forces

La force principale de ce jeu est l'utilisation d'une mécanique de jeu simple qui imite la séquence de l'exercice thérapeutique. Le visuel (déplacement du vaisseau et jauge située dans le coin supérieur gauche de l'écran) donne une rétroaction directe et immédiate sur la pression appliquée et la durée de la respiration, ce qui rend plus intuitif l'apprentissage et l'utilisation de la technique nécessaire à progresser dans le jeu. De plus, les paramètres de la courbe peuvent être modifiés et adaptés pour correspondre à différentes prescriptions des joueurs.

Limites

L'intérêt à long terme du joueur risque d'être difficile à maintenir, car la mécanique de jeu peut difficilement être modifiée puisque qu'elle copie la courbe de respiration prescrite. De plus, l'interaction proposée, monter ou descendre, offre peu de variabilité dans ce type de jeu. Il serait cependant possible d'imaginer d'autres types de mécaniques pour remplacer et diversifier celle du déplacement du vaisseau, tel que différents types de tirs contrôlés par la respiration par exemple.

6.10.2 Globule

Collaboration

Le jeu *Globule* a été conçu et développés par Yannick Gervais et Fabio Balli dans le cadre de leur projet de fin d'études au D.É.S.S. en Design de jeux. Trois autres personnes se sont joint à eux pour le développement, soit David Arango-Valancia, Jérémy Bouchard et John Danger. Voici le rôle que chacun a assumé :

Fabio Balli, production, conception, intégration de contenu et communications externes; *Yannick Gervais*, conception, programmation et intégration de contenu; *David ArangoValancia*, conception sonore; *Jérémy Bouchard*, conception musicale; et *John Danger*, art visuel et interface.

Pour ce jeu, mon rôle était davantage périphérique. Je m'occupais de gérer les communications et le suivi entre l'équipe de développement et celle de Ste-Justine, puis à superviser la préparation et la réalisation des tests du jeu dans le cadre de l'étude pilote.

Description

Globule est un jeu de casse-tête (*puzzle*) qui explore la possibilité de dissocier la partie respiration du jeu en deux parties distinctes, soit la respiration d'une part et le jeu d'autre part. Chaque niveau est donc composé de trois phases : 1) le jeune doit exécuter une série d'exercices respiratoires basé sur ses paramètres thérapeutiques personnalisés; pour chaque respiration réalisée avec la bonne pression et durée, le jeune reçoit une flèche qui peut pointer dans une ou l'autre des directions suivantes : nord, sud, est ou ouest; 2) le jeune prend une pause pour expulser le mucus (hors du jeu); et 3) il tente de trouver la solution en plaçant les flèches reçues pour diriger le personnage vers l'objectif du niveau (figure 26 page suivante) Le joueur peut sélectionner un des trois environnements proposés, soit un désert, une jungle ou un univers futuriste. Ce choix est uniquement esthétique et ne change rien au jeu.



Figure 26 : Niveau du jeu Globule dans l'environnement de la jungle

Forces

Les casse-têtes sont réalisés avec peu de ressources graphiques (cases carrées, flèches, avatar et image en arrière-plan), ce qui facilite la création de nouveaux niveaux. Ainsi, les jeunes pourraient facilement créer et partager leurs propres niveaux, ce qui ouvre un fort potentiel de rejouabilité. Le scénario minimaliste (amasser des flèches pour atteindre un but) a semblé avoir un impact positif sur la motivation des jeunes. Selon les observations des physiothérapeutes, les jeunes ont été en mesure de fournir la pression constante et la durée requises pour la thérapie, en plus d'obtenir une récompense pour leurs efforts. Les paramètres de la partie concernant l'exercice respiratoire peuvent être personnalisés.

Limites

Le casse-tête en soi n'a aucun lien direct avec la respiration. Les parents et physiothérapeutes ont mentionné que la séparation entre les parties respiration et jeu requière plus de temps que la thérapie à elle seule, ce qui semble inadéquat, considérant le temps déjà requis par les exercices thérapeutiques quotidiens.

6.10.3 Ange-Gardien

Collaboration

Le jeu *Ange-Gardien* a été conçu et développés par Yannick Gervais et Fabio Balli dans le cadre de leur projet de fin d'études au D.É.S.S. en Design de jeux. Trois autres personnes se sont jointes à eux pour le développement, soit David Arango-Valancia, Jérémy Bouchard et John Danger. Voici le rôle que chacun a assumé :

Fabio Balli, production, conception, intégration de contenu et communications externes; *Yannick Gervais*, conception, programmation et intégration de contenu; *David Arango-Valancia*, conception sonore; *Jérémy Bouchard*, conception musicale; et *John Danger*, art visuel et interface.

Pour ce jeu, mon rôle était davantage périphérique. Je m'occupais de gérer les communications et le suivi entre l'équipe de développement et celle de Ste-Justine, puis à superviser la préparation et la réalisation des tests du jeu dans le cadre de l'étude pilote.

Description

Ange-Gardien est un jeu de défense de tour (*Tower-Defense*) qui combine la respiration avec de l'action en temps-réel. L'ange gardien du joueur est tombé des épaules après avoir été renversé par le démon situé sur l'autre épaule. Ce dernier tente de capturer l'ange en envoyant des hordes de petits démons, représentés par des tas de mucus vert. Le jeune doit donc défendre l'ange-gardien des petits démons en posant des tours de défense à travers le parcours emprunté par ces derniers (figure 27 page suivante). Au début de la partie, le jeune dispose d'un certain nombre de points qu'il peut dépenser pour construire différents types de tours, représentant le vent, le feu ou l'eau. Il doit alors sélectionner stratégiquement une tour pour l'activer, puis respirer de façon rythmée et soutenue, suivant les paramètres de la thérapie PEP, pour que la tour tire automatiquement sur les ennemis qui passent devant. Plus la respiration est exacte, plus le tir sera efficace. Le joueur peut changer de tour à n'importe quel moment, mais doit continuer à respecter le cycle respiratoire imposé. Chaque démon détruit donne des points et chaque ennemi qui parvient à l'ange-gardien réduit le nombre de points de vie de celui-ci. Le jeu se termine lorsque l'ange-gardien n'a plus de points de vie ou lorsque le joueur réussit à détruire tous

les ennemis. Les ennemis disparaissent lorsque le cycle de respiration est terminé et le niveau se termine. Le jeune peut donc prendre une pause pour réaliser les techniques d'expiration forcées et expulser le mucus dégagé. Au retour, il peut dépenser les points accumulés pour placer d'autres tours ou améliorer celles en place pour les rendre plus efficaces et continuer au prochain niveau.

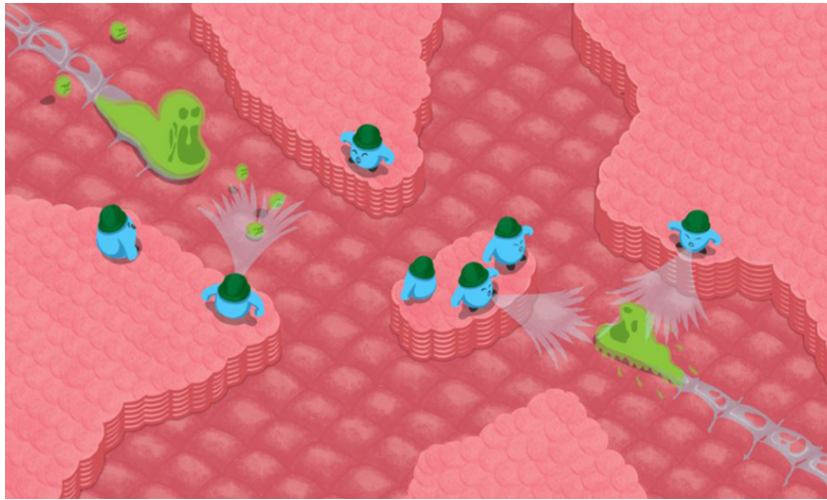


Figure 27 : Image conceptuelle du jeu Ange-Gardien

Forces

Le jeu propose un niveau de complexité plus élevé dans ses mécaniques de jeu, ce qui pourrait plus aisément correspondre aux jeunes qui préfèrent les jeux stratégiques. Les cycles respiratoires peuvent facilement être adaptés aux paramètres prescrits et liés à différentes parties du jeu.

Limites

Bien que cela n'ait pas été évoqué par les testeurs ou les parents, la thématique ange et démon peut ne pas être bien perçue selon les croyances religieuses. C'est pourquoi les concepts visuels originaux ont été modifiés pour le visuel présenté ci-haut. Les démons sont maintenant représentés comme du mucus, ce qui a créé une discussion à savoir si l'intégration d'éléments de maladie dans le jeu soutiendrait ou découragerait les jeunes dans leurs efforts lorsqu'ils sont vaincus par des hordes de mucus.

6.10.4 Célébrations

Collaboration

Le jeu *Célébrations* a initialement été imaginé par Yannick Gervais et Fabio Balli dans le cadre de leur projet de fin d'études au D.É.S.S. en Design de jeux. J'ai participé à l'idéation de ce dernier et John Danger a réalisé l'illustration ci-dessous.

Description

Le jeu illustré ci-dessous devait être un jeu exploratoire et contemplatif où le joueur se déplaçait à l'aide de sa respiration (figure 28 page suivante). Ce dernier devait naviguer à travers des illustrations, au style visuel léché, représentant un monde fantastique dans lequel le joueur allait pouvoir trouver des objets cachés. Son but était de découvrir tous ces objets et la découverte des visuels représenteraient également une récompense en soi.

Ensemble, nous nous sommes rapidement aperçus que pour réaliser ce genre de jeu, une grande quantité de visuels devraient être créés et un grand nombre d'heures seraient investies par rapport aux autres jeux. Le développement de ce jeu a donc été abandonné afin que les membres de l'équipe puissent concentrer leur temps et leur énergie sur le développement et le raffinement des deux autres jeux, *Globule* et *Ange-Gardien*, ainsi que sur les tests qui allaient devoir être réalisés.

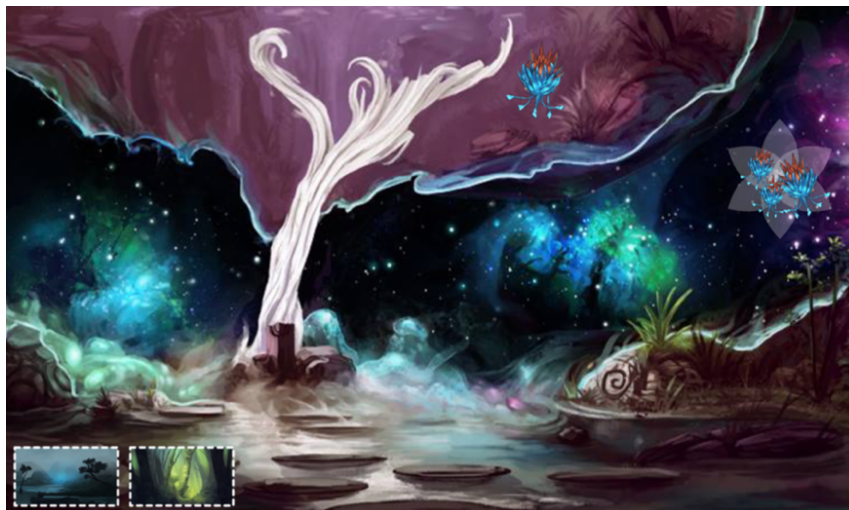


Figure 28 : Image conceptuelle du jeu Célébrations

6.11 Étude pilote en collaboration avec le département FK de Ste-Justine

Suite aux réactions positives du test préliminaire avec *PEP Hero*, Dre. Thanh-Diem a élaboré un protocole pour l'obtention d'une étude pilote qui allait être codirigée avec l'équipe de cette recherche-crédation et utiliserait les jeux développés. Il s'agit d'une étude pilote mono centrique qui visait à investiguer la faisabilité d'adapter des jeux électroniques au PEP chez les patients atteints de FK. Le fait d'être encadré officiellement par les spécialistes de Ste-Justine allait permettre de diffuser les résultats dans un article ou une présentation scientifique. L'obtention d'un certificat d'éthique (en annexe) pour avoir le droit de tester les jeux développés auprès d'un public de moins de 13 ans a également été géré par eux.

6.11.1 Recrutement des patients et suivi du groupe test (n = 10)

Tous les patients FK sont suivis à la clinique de FK de Ste-Justine et cette dernière est la seule à avoir accès aux informations personnelles de leurs patients. C'est pourquoi le recrutement des patients a été réalisé par les spécialistes en santé de la clinique. Selon eux, il était réaliste d'espérer la participation d'environ douze (12) patients. Ces derniers ont été sélectionnés selon les critères suivants :

Critères d'inclusion

- Atteint de fibrose kystique (FK);
- Âgé entre 8 et 10 ans;
- Utilise le PEP comme technique pour dégager les sécrétions respiratoires.

Critères d'exclusion

- N'utilisent pas le PEP;
- A un déficit intellectuel ou qui n'est pas capable de suivre une consigne simple;
- Colonisé avec le SARM ou le *Burkholderia cepacia*.

Un nombre total de cinq (5) jeunes filles et cinq (5) jeunes garçons ont pu être recrutés, ce qui représente un échantillon total de dix (**n = 10**).

6.11.2 Prévention des infections

Dans un souci de prévention des infections croisées, l'équipe médicale a proposé l'installation d'un filtre de type électrostatique (DAR^{MC} de Covidien) au sein du circuit reliant l'appareil PEP (PEP S^{MC} de PARI) au périphérique USB lors des tests. Il a été positionné en aval de l'embout buccal pour limiter la contamination des pièces. Selon les recommandations du Bureau de la prévention des infections du CHU Sainte-Justine, tous les éléments du circuit (excluant le dispositif électronique) ont été stérilisés après utilisation par chaque patient. Une désinfection de la surface externe des appareils a également été effectuée entre chaque patient. Pour éviter l'exposition aux infections de type *Staphylococcus aureus* résistantes à la méthicilline (SARM) et *Burkholderia cepacia*, les sujets colonisés par ces bactéries ont également été exclus comme candidats potentiels (Saiman, 2011).

6.11.3 Déroulement des test

Comme nous n'étions pas en mesure d'entrer en contact avec les jeunes lors des tests des jeux, les documents et les instructions fournis aux spécialistes et aux patients devaient contenir des informations claires et nécessiter un minimum de supervision. Dans le but perturber le moins possible le déroulement habituel des rencontres, les tests des jeux ont eu lieu au moment où les jeunes étaient appelés à réaliser leurs exercices thérapeutiques. Les jeux remplaçaient l'aide visuel non-interactif, le manomètre, utilisé habituellement.

Un formulaire de consentement a été signé par les parents des patients, car ceux-ci sont âgés de moins de 18 ans. Un accord verbal de la part du jeune était requis au début de la séance où se sont déroulés les tests. Les spécialistes de la santé qui ont réalisés les tests étaient responsables d'obtenir ce consentement verbal et d'expliquer les objectifs ainsi que le déroulement de l'expérience. Les tests se sont déroulés comme suit :

1. Les enfants et leurs parents ont été contactés par téléphone par la physiothérapeute pour les inviter à participer à cette étude.
2. Les enfants ont été invités à répondre à un questionnaire sur papier, qui visait à évaluer leur adhésion actuelle à la thérapie PEP, à connaître leur intérêt à suivre la thérapie PEP sous forme de jeu, et à recueillir les thèmes qu'ils aiment (narration, visuels, etc.).

3. Lors de leur passage à la clinique, les enfants ont pu tester de un (6 x 15 expirations) à trois jeux (3 x 2 x 15 expirations) de leur choix avec le dispositif à capteur de pression. À la fin des tests, ils devaient répondre à un questionnaire afin de connaître les éléments réussis et les éléments à améliorer de chaque jeu testé.
4. Facultatif : Les enfants et parents ont reçu un code d'accès non nominatif au site www.fibrosekystique.net. Les enfants pouvaient tester les différents jeux sur le site, en utilisant comme dispositif un micro ou en pressant sur une touche de leur clavier à chaque expiration dans le PEP. À la fin de chaque jeu, ils pouvaient répondre à un questionnaire sur leur perception.

NOTE : le site web de fibrosekystique.net n'était plus actif au moment de l'écriture de ce mémoire.

De plus, l'équipe médicale a recueilli dans le dossier médical du patient les informations suivantes pour décrire l'échantillon : âge du patient, sexe, le génotype, âge du début de la thérapie PEP et fréquence d'utilisation. Ces variables ont servi à réaliser une analyse descriptive de chaque patient. Les résultats suivants ont été décrits qualitativement : satisfaction pour les jeux testés et intérêt à poursuivre ces jeux à domicile.

6.12 Résultats de l'étude pilote

Deux questionnaires ont été distribués et remplis par chaque enfant participant, soit un avant la phase de tests avec les jeux et un second à la suite des tests. Le premier, d'une durée de 10 à 15 minutes, visait à obtenir un profil général sur l'enfant, sur ses habitudes technologiques et son intérêt envers les jeux vidéo. Le second, d'une durée d'environ 5 à 10 minutes, visait plutôt à recueillir les appréciations générales et spécifiques des jeux testés, leur l'intérêt à poursuivre ce type d'exercice et leur croyance sur les bienfaits que ça pourrait leur apporter à long terme. Les spécialistes sur place lors des tests ont supervisé les enfants lors du remplissage des questionnaires.

Selon les réponses, la quasi-totalité des jeunes participants, soit 8 sur 10, ont dit faire leurs exercices 7 fois ou plus par semaine. Seulement deux participants ont dit le faire 4 ou 5 fois par

semaine. Il est intéressant de constater que ces résultats ne concordent pas du tout avec le constat envers une mal-adhésion chronique, 50% du temps, soulevée par les chercheurs. Il est donc possible que ces informations subjectives ne soient pas représentatives de la réalité, tel qu'anticipé. Il faudrait cependant poursuivre avec une étude qui tient compte de ce critère en particulier pour en tirer des conclusions valides. Concernant les séances omises, les jeunes évoquent comme raisons qu'ils n'ont pas le temps (5 sur 10) ou qu'ils n'y pensent pas (3 sur 10). Deux participants disent trouver les séances ennuyantes ou « ennuyantes à mort », alors que deux autres participants disent n'avoir aucun problème à ce niveau et qu'ils réalisent toutes leurs séances. Pour les raisons qui les poussent à faire leur séance, 8 participants sur 10 se disent que c'est parce qu'ils sont conscients des impacts sur leur santé et 7 sur 10 disent le faire à cause de leurs parents.

Avant les tests, 9 jeunes sur 10 ont anticipé avoir beaucoup d'intérêt pour utiliser un jeu avec le PEP et une seule participante anticipait seulement un peu d'intérêt. À la suite des tests, la totalité des jeunes, soit 10 participants sur 10, ont dit avoir « beaucoup » d'intérêt pour répéter l'exercice à la maison, avec un jeu, et qu'ils seraient « beaucoup plus » motivés à faire leurs exercices quotidiens s'ils pouvaient le faire avec un jeu. Les intérêts sont cependant plus variables envers les jeux. Les préférences personnelles étaient partagées entre les jeux *Globule* et *PEP Hero*. Ceux qui n'ont pas aimé un jeu ou l'autre étaient portés à répondre de façon plus négative envers ce dernier, disant qu'il est difficile ou trop difficile et qu'il n'est pas ou pas du tout adapté à la thérapie PEP. À l'inverse, un jeu apprécié a résulté dans tous les cas en une appréciation favorable, c'est-à-dire qu'il est facile ou trop facile et qu'il est adapté ou très adapté à la thérapie PEP. Tous les participants ont cependant trouvé qu'au moins un des jeux, ou tous les jeux dans la moitié des cas, était adapté ou très adapté à la thérapie PEP et ont démontré un fort intérêt à les réutiliser dans le futur.

Il est intéressant de remarquer que l'entièreté des participants possèdent ou ont accès à au moins trois appareils connectés à internet, soit un ordinateur (portable ou de table), un téléphone portable ou une tablette tactile. Chacun de ces jeunes ont un déjà intérêt envers la technologie. Ils ont tous et toutes au moins un jeu vidéo préféré et disent y jouer de 5 à 30 minutes par jour dans 6 des cas, de 31 à 60 minutes par jour pour 3 participants et de 1 à 2 heures

par jour pour une seule participante. Cela signifie que ces jeunes sont familiers avec les technologies interactives et l'univers des jeux vidéo sous plusieurs formes. Pour ce qui est des types de jeux préférés, on remarque une différence marquée entre les garçons et les filles. Les garçons semblent préférer les jeux qui impliquent du sport, des véhicules, de la construction ou des combats, alors que les filles semblent avoir une préférence envers la création de personnages, la personnalisation et la possibilité d'apprendre. L'aspect découverte est soulevé par autant de garçons que de filles cependant.

6.13 Issue de la collaboration avec Ste-Justine

Tel que mentionné précédemment, toutes les parties prenantes qui ont participé à ce projet l'ont fait de façon bénévole et volontaire. Ce support a été rendu possible par l'administration de la clinique de fibrose kystique et du CHU Ste-Justine, mais ne pourra pas dépasser le cadre de ce projet de recherche-crédation. Il leur est possible d'investir un peu de temps pour le support et le suivi, mais aucune de ces entités ne possède de budget pour financer de façon adéquate ce type de projet de l'interne. Si une étude ou un projet subséquent venait qu'à être réalisé, il faudrait entamer des démarches de financement auprès d'œuvres caritatives, de groupes subventionnés ou encore d'investisseurs externes.

7 Discussion

7.1 Réception de l'approche ludique

La réception a été très bonne chez tous les jeunes patients participants. Il est important de noter que ces jeunes n'ont aucune autre alternative concernant leurs exercices quotidiens. Ils vivent le même exercice jour après jour d'une façon qu'ils trouvent peu motivante. Malgré les résultats positifs de cette recherche-crédation, il n'est pas possible de conclure hors de tout doute qu'une approche ludique conviendrait à tous. Il serait nécessaire de le valider lors d'une autre étude avec davantage de participants et sur une plus longue période de temps.

Du côté des cliniciens et spécialistes en santé, leur intérêt pour l'approche ludique a grandi durant ce projet. L'approche utilisée a permis d'attirer des spécialistes de la fibrose kystique, qui se sont montrés suffisamment convaincus du potentiel pour entamer une étude pilote pour, à son tour, convaincre l'administration d'investir temps et argent dans l'élaboration de l'étude et le recrutement de patients. Cet intérêt des collaborateurs internes s'est propagé vers des spécialistes externes lors d'une publication et de présentations scientifiques à des pairs du domaine. Cet effet boule de neige a permis de diffuser les résultats de ce projet de recherche-crédation et de sensibiliser plusieurs dizaines de spécialistes du domaine de la santé et de maladies respiratoires chroniques, dont la fibrose kystique. L'approche ludique est de plus en plus empruntée dans le domaine de la santé. Cet intérêt grandissant montre que l'utilisation de jeux sérieux en santé connaît un essor notable qui, on l'espère, se poursuivra et s'amplifiera dans les années à venir.

7.2 Les objectifs du projet

Les résultats de ce projet démontrent qu'il est possible d'adapter des jeux vidéo à la thérapie PEP et d'utiliser un appareil PEP existant en tant que contrôleur de jeu. Il semble également possible de soulever un grand intérêt envers l'utilisation de jeu durant des exercices réalisés avec le PEP auprès de la majorité des jeunes, si au moins un jeu convient à leurs préférences personnelles. En ce sens, les jeux peuvent motiver les jeunes FK à réaliser leurs exercices thérapie PEP et, par conséquent, ont le potentiel de favoriser l'adhésion. Nous croyons

cependant que ce potentiel est limité à court terme en ce qui concerne les jeux issus de ce projet. Ces derniers ont été testés une seule fois par chaque jeune dans un cadre médical. Il n'est pas possible d'extrapoler cet intérêt à une utilisation quotidienne sur plusieurs jours, mois ou année et donc d'évaluer le potentiel à moyen ou à long terme.

En ce qui a trait à l'apprentissage, les jeunes participants avaient tous appris à utiliser le PEP un à deux ans auparavant. Il n'est donc pas possible de déduire que les jeux favorisent l'apprentissage car cet aspect n'a pas été directement testé sur des jeunes en phase d'apprentissage des techniques associées à la thérapie PEP. Étant donné le nombre très limité de patients, il aurait été difficile réunir assez de patients pour le tester dans le cadre de cette recherche-création. Toutefois, tous les jeunes ont dit avoir trouvé facile ou très facile d'utiliser leur appareil PEP lors des exercices avec les jeux. Ils ont également trouvé les jeux adaptés ou très adaptés à la thérapie. Cela semble indiquer qu'une fois les techniques apprises, les jeux peuvent faciliter l'utilisation adéquate des techniques. Lors des tests de PEP Hero, plusieurs jeunes ont indiqué que le cycle respiratoire se déroule trop vite par rapport à celui du jeu Globule et, du même fait, l'ont trouvé plus difficile à réaliser. Pourtant, les paramètres de tous les jeux ont été standardisés selon les critères validés par l'équipe de spécialistes de Ste-Justine. Cette observation porte à penser que la perception de vitesse d'un jeu adapté au PEP pourrait avoir une influence sur la perception de la difficulté de l'utilisation du PEP et, par conséquent, de la technique qui y est associée.

En ce qui concerne les sous-objectifs de ce projet, il a été possible de réunir une équipe à la fois multidisciplinaire et interdisciplinaire autour de la problématique présente. Malgré quelques difficultés qui seront discutées ci-dessous, la collaboration a permis de mener une étude pilote et de produire des résultats au-delà des attentes. Un premier dispositif électronique a pu être adapté au *PariPEP*[®] et trois jeux ont été prototypés, puis testés auprès de plus d'une douzaine de jeunes âgés entre 7 et 12 ans, dont 11 atteints de FK.

7.3 Portée du projet

Au tout début du projet, l'objectif principal était de tester et valider les effets à long terme sur l'adhésion thérapeutique des patients FK. Il est rapidement devenu évident que le temps et

les efforts nécessaires pour répondre de façon détaillée et documentée à cette question dépassaient largement le cadre de ce mémoire et les ressources disponibles. Une étude subséquente disposant de plusieurs années et ayant accès à un plus vaste échantillonnage de patients en Amérique du Nord pourrait mieux répondre à cette question. Avant de se lancer dans une telle étude engageant plus de moyens et de temps, il nous est apparu utile de valider rapidement l'intérêt des une telle approche en se limitant à ce qui était réalisable dans les temps impartis et avec un plus petit nombre de patients au sein d'une même clinique.

Une approche ludique représente un changement dans ces habitudes, ce qui peut suffire à être motivant en soi. Il se peut que les participants auraient choisi une autre option que celle des jeux, si celle-ci leur était proposée. Alors, est-ce que l'approche ludique est préférée parce que c'est vraiment ce que les jeunes aiment ? Ou est-ce qu'ils aiment l'approche ludique parce qu'ils n'ont pas d'autre alternative ? Il serait intéressant de pousser ce type d'étude plus loin et tester une approche comparative entre l'utilisation de jeux vidéo et un autre type d'approche ludique par exemple.

Une suite à ce projet de recherche-crédation serait donc nécessaire afin de vérifier l'effet de l'utilisation de jeux sur :

- l'engagement et l'adhésion à moyen et long terme des patients envers les exercices quotidiens de la thérapie PEP;
- l'apprentissage des techniques liées aux exercices de la thérapie PEP au moment où un jeune apprend à utiliser un appareil PEP.

7.4 *fibrosekistique.net* : plateforme de distribution des jeux développés

Afin de permettre aux jeux développés d'être rendus disponibles à un maximum de personnes, il était important de réfléchir à une suite et à une façon viable de le faire. L'option de créer une plateforme selon une approche libre de droits a été explorée, puis réalisée. De cette façon, tous les patients pouvaient avoir accès aux jeux et le code source était mis à disposition des développeurs externes qui désiraient collaborer volontairement à l'amélioration des jeux et

à la création de nouveaux contenus. Le site web de *fibrosekystique.net* est né à ce moment. Il contenait de l'information sur les jeux, la maladie et les parties prenantes de ce projet. Plus tard, à la fin du projet, un autre site web a été créé, *breathinggames.net*. Tout le contenu y a été transféré et le site de *fibrosekystique.net* a été mis hors ligne. Davantage de détails se trouvent dans la conclusion.

7.5 Approche collaborative et participative

Des acteurs du milieu ont été impliqués tout au long du projet lors de l'idéation, la conception et des tests des jeux. Leurs commentaires et rétroactions ont pu être recueillis et ont été pris en compte lors du développement des jeux. Cette approche participative a permis de mettre les utilisateurs davantage au centre de la conception, ce qui a permis de mieux répondre à leurs attentes et maximiser leur niveau d'engagement. L'implication de jeunes professionnels a été essentielle à la réalisation de tels jeux. De plus, lors du développement de périphériques électroniques, non conventionnels au domaine du jeu, ou pour la gestion d'un projet, il est nécessaire de faire participer d'autres types d'experts tel que des ingénieurs en électronique ou des spécialistes en communication. Le développement ne saurait être possible sans l'accès et la participation d'une vaste communauté en ligne, telle que la communauté pour le développement libre de droit (*open source*). Grâce à ce soutien et ce support technique, les objectifs et contraintes établies par l'équipe de spécialistes en santé ont pu être traduits en éléments de jeu par l'équipe multidisciplinaire. Ces jeux ont ensuite pu être testés auprès de patients dans un cadre médical entièrement géré par les spécialistes de la santé : recrutement et contact avec les patients, gestion des tests, collecte de données, etc. Cette approche collaborative montre qu'avec l'implication et une communication efficace entre plusieurs parties prenantes, il est possible de réussir une collaboration inter et multidisciplinaire. Comme le dit le proverbe africain, il faut tout un village pour élever un enfant !

Suite à la participation à l'événement *Hacking Health*, force est de constater que les produits issus de ce type d'événement permettent de rapidement mettre en œuvre une preuve de concept et d'atteindre l'état de prototype lors du développement d'un jeu. Par cette approche, il est possible de soulever l'intérêt et de sensibiliser les parties prenantes qui ont participé à

l'événement. C'est d'ailleurs une des seules situations qui peut permettre à des développeurs de jeux de rencontrer des spécialistes en santé. Ces initiatives sont donc importantes car il ne serait peut-être pas possible, ou pas facilement, de sensibiliser les développeurs aux réelles contraintes à tenir compte ou des spécialistes aux possibilités concrètes des jeux et aux méthodes à emprunter pour rejoindre un patient/joueur. Ce type d'événement permet de soulever l'intérêt, identifier des collaborateurs et entamer un projet, mais dû à leur aspect de courte durée, il n'est pas possible d'y créer un jeu de haute qualité. Les prototypes réalisés peuvent cependant être développés davantage pour atteindre ce stade par la suite lors d'une collaboration mieux encadrée et soutenue.

7.6 Défis d'une collaboration interdisciplinaire

Les premières difficultés que l'équipe a rencontrées se situent au niveau financier et des compétences accessibles. Même si la fibrose kystique est une des maladies les mieux subventionnées au Canada, la majorité du financement va à la recherche et le développement pour l'amélioration directe de la santé des patients FK, c'est-à-dire pour l'élaboration de traitements et de médicaments à proprement parler. Les approches qui visent l'aide et le support thérapeutique, tel que l'utilisation de jeux vidéo, n'entrent pas dans cette catégorie. C'est pourquoi il est difficile de financer le développement de jeux vidéo en santé, comme c'est le cas ici. Le terme « jeu vidéo » semble toutefois attirer davantage l'attention et l'intérêt des fonds d'investissements en Europe, qui attribue de plus en plus de fonds pour le développement de jeux dans le domaine de la santé (Baranowski, Blumberg, Gao, et al., 2016). Ce terme (jeu vidéo) semble cependant subir les effets d'une connotation négative aux États-Unis et au Canada. À moins d'un changement de perception, il restera difficile d'envisager l'obtention d'un financement provenant d'une institution canadienne pour ce type d'approche. Dans l'éventualité d'une suite à ce projet, d'autres options de financement devront être explorées.

La collaboration interdisciplinaire de ce projet n'a pas connu de difficulté majeure, tel qu'anticipé. Il était attendu de voir apparaître quelques freins au développement de « bons » jeu sérieux, mais les problèmes potentiels ne sont pas survenus. Les équipes de spécialistes en santé et en développement de jeux ont pu, établir les besoins de départ, communiquer de façon

efficace et s'entendre sur les façons de traduire les besoins en éléments de jeu. La collaboration interdisciplinaire s'est faite de façon fluide, efficace et harmonieuse, ce qui a résulté en une production de trois jeux et d'une étude pilote dans des délais très raisonnables compte tenu de la complexité du projet, soit environ quatre mois. Il est à noter que l'équipe de la clinique de Ste-Justine s'est toujours montrée très avenante et proactive à tous les niveaux. Leur philosophie était axée sur l'efficacité et sur le bien-être des patients, ce qui rejoignait les intentions de l'équipe de développement des jeux. Les preneurs de décisions de la clinique de fibrose kystique et les membres du système administratif de Ste-Justine avaient les mêmes objectifs à cœur et ont su faire les démarches nécessaires à l'accélération du projet au niveau administratif, notamment pour l'obtention de certificats d'éthique et l'acceptation des procédures. Il est fort possible qu'un scénario similaire avec un autre département n'aurait pas connu les mêmes facilités car bien que les intentions des spécialistes soient généralement orientées envers les patients, il n'en est pas toujours de même au niveau administratif.

Il est important de préciser que le présent projet s'est limité à une étude pilote. Ce qui signifie qu'un projet de plus grande envergure, tel qu'il serait nécessaire pour tester et valider l'adhésion à plus long terme par exemple, représenterait un niveau de complexité plus élevé en ce qui a trait à la collaboration. Des mesures supplémentaires seraient nécessaires afin d'assurer une bonne communication et la traduction des besoins de chaque partie. Pour ce faire, une approche de type co-création propose des outils et des méthodes qui pourraient faciliter la compréhension et la communication chaque partie prenante envers les tenus et aboutissants d'un projet aussi complexe. Un outil comme le Game Storm, par exemple, utilise une approche ludique pour faciliter la collaboration d'intervenants de domaines différents aux mêmes problèmes et objectifs (figure 29 page suivante).



Figure 29 : *Game Storm*, outil de co-design développé par Affordance Studio

7.7 Défis rencontrés lors du développement des jeux

En ce qui concerne les jeux, ceux-ci ont été développés selon des critères de design entourant les exercices de la thérapie PEP. Le cycle respiratoire exigé par les exercices s'est avéré être un aspect très contraignant lors de la conception, ce qui a grandement limité les possibilités en termes de mécaniques de jeux. Puisque le jeu allait être contrôlé par un cycle respiration répétitif, il était difficile d'élaborer des solutions intégrant des éléments de jeux qui ne seraient pas répétitifs comme le cycle sur lequel ils seraient basés. De ce fait, la plupart des mécaniques de jeux utilisées proposent une interaction unique ou binominale : faire monter ou descendre, faire avancer ou arrêter, lancer/souffler, etc., et offrent donc très peu de variation d'un jeu à l'autre. Étant donné le faible niveau de complexité de ces mécaniques et des interactions qui en découlent, elles limitent également le niveau d'engagement qu'il est possible de générer avec ces jeux. Il serait possible de compenser indirectement, c'est-à-dire de façon périphérique au jeu, à cette faiblesse en ajoutant des éléments et des mécaniques de jeux de type « casino » : des objets à collectionner, des objectifs secondaires, un système de monnaie et de magasin interne au jeu, des récompenses aléatoires, etc. Ceci pourrait avoir comme effet de générer de l'engagement envers le jeu, mais cet effet peut également être pervers et être perçue comme artificielle. Cette méthode requière également beaucoup d'effort et de temps pour générer du nouveau contenu de façon soutenue dans le temps. Ces efforts n'étaient pas compatibles avec les délais impartis et ne concordait pas avec les objectifs visés à court terme dans le cadre de ce projet. Ces efforts

seraient cependant envisageables et peut-être souhaitables dans le cadre d'une recherche prolongée où l'engagement et l'adhésion à long terme seraient visés. Afin de limiter les effets du cycle respiratoire sur les éléments de jeu, les concepteurs ont plutôt tentés de dissocier la phase de respiration de celle du jeu. En maintenant un lien avec la phase de jeu, comme dans le jeu Globule où la respiration génère des ressources qui permettent de progresser dans le jeu, la phase de respiration pouvait être répétitive, mais demeurer pertinente et continuer de stimuler l'engagement.

8 Conclusion

8.1 Retour sur le projet

Grâce à son approche de co-création, ce projet a pu soulever l'intérêt de plusieurs personnes issues de milieu très différents. Les événements créatifs de type *hackathon* sont un excellent moyen de réunir des collaborateurs autour d'objectifs communs et de produire une solution concrète. Ils permettent de réaliser des prototypes fonctionnels, ce qui était amplement suffisant pour les besoins et les objectifs de ce projet. Une telle approche ne serait cependant pas adaptée pour créer des jeux de haute qualité. Trois jeux et un périphérique USB ont pu être prototypés et testés auprès de 10 jeunes atteints de fibrose kystique. Cette expérience s'est révélée très enrichissante pour toutes les parties prenantes qui en ont tiré plusieurs leçons et apprentissages qui, on l'espère les ont conscientisé et sensibilisé aux bienfaits des jeux vidéo pour la santé. Plusieurs possibilités ont été soulevé au cours de ce projet de recherche-création, ce qui pourrait ouvrir de nouvelles pistes de solutions efficaces aux problèmes initialement identifiés ici, tel que le suivi des patients et la faible adhésion aux traitements.

8.2 Dispositif électronique comme solution de surveillance à distance

Tel que discuté précédemment, les personnes atteintes de fibrose kystique sont suivies de façon régulières selon une approche multidisciplinaire pour les patients âgés de 18 ans et moins, ce qui permet aux spécialistes de suivre l'évolution de la maladie et l'intégration des compétences techniques liées aux exercices thérapeutiques lors de séances régulières. Bien que cette approche semble contribuer grandement aux résultats encourageants sur la longévité et la qualité de vie des patients en Amérique du Nord, les observations et les informations recueillies durant les séances connaissent certaines limitations. Les données et les observations recueillies lors des séances sont précises, mais elles sont temporellement restreintes à ce moment en particulier et ne tiennent pas compte des résultats hors-séances, c'est-à-dire de chaque jour du quotidien des patients. Ces données permettent d'obtenir un portrait global de l'évolution de la maladie du jeune, mais aussi sur sa progression envers une adhésion thérapeutique et la qualité de son exécution technique lors des exercices. Cet échantillon demeure cependant général et

imprécis. De plus, les informations recueillies lors des séances en clinique auprès du jeune et ses parents (nombre de réalisations quotidiennes et hebdomadaires de la thérapie PEP, durée des séances réelles, qualité d'exécution de la technique, etc.) sont subjectives et difficiles à valider : elles sont basées sur la confiance et la bonne volonté plutôt que sur des données objectives. Il est donc difficile pour les spécialistes FK d'obtenir des résultats quantitatifs fiables, comme la réelle adhésion quotidienne ou les aspects à améliorer sur la technique PEP, ce qui limite grandement l'efficacité et la portée des interventions des spécialistes.

Une solution qui permettrait de surveiller les exercices thérapeutiques des patients de façon régulière, exacte et objective, en recevant des données en temps-réel et à distance par exemple, aiderait les spécialistes à améliorer la qualité de leur suivi et, par conséquent, la qualité de vie et la longévité de leurs patients. Au moment de la réalisation de ce projet (printemps 2014), certaines solutions intéressantes avaient été explorées lors d'études passées. Par exemple, le dispositif électronique, réalisé par les Dr. Day et Oikonomou, qui permet de connecter un appareil PEP à un ordinateur ou un appareil mobile pourrait être utilisé à cet effet (Oikonomou et al., 2014). Ce modèle en particulier est un prototype et n'est cependant pas disponible commercialement. Ainsi, la piste d'un appareil technologique accessible, fiable et peu coûteux, répondant aux besoins mentionnés précédemment, est une avenue intéressante qui reste à explorer.

Le type de dispositif réalisé durant ce projet pourrait répondre à ce besoin. Il est muni d'un micro-ordinateur *Arduino* qui permet une grande flexibilité au niveau des capteurs et actuateurs qui s'y connectent et au niveau des fonctionnalités qu'il est possible d'y conférer par programmation. De plus, les nouveaux modèles sont munis de divers protocoles de connectivités, tel que *bluetooth* et *wi-fi*, qui permettraient de transmettre des données à distance. Ainsi, un patient FK pourrait réaliser ses exercices n'importe où, via son ordinateur ou son appareil mobile, et son dispositif électronique capterait et enverrait automatiquement l'entièreté des données des séances, sa progression, son niveau d'adhésion, etc., directement au spécialiste. Ce dernier obtiendrait un niveau de fidélité inégalé, ce qui lui permettrait d'améliorer la qualité de son suivi, sans qu'il n'ait à se déplacer. Il y a fort à parier que ce type d'appareil verra bientôt le jour.

8.3 Retombées directes du projet

Ce projet de recherche-cr ation a connu plusieurs retomb es directes. La premi re f t   la suite de l' v nement *Hacking Health* de Ste-Justine. Tel que mentionn  pr c demment, le jeu PEP Hero a  t  identifi  comme un des projets ayant le plus grand potentiel d'impact au sein de l'h pital. Par la suite, nous avons pr sent  le projet au concours annuel Forces Avenir, une comp tition acad mique qui vise   promouvoir le d veloppement de projets   port e sociale et orient  vers la communaut . Le projet, alors nomm  « *Fibrosekystique.net – Des jeux th rapeutiques Open Source pour am liorer la qualit  de vie de vos enfants* », a termin  finaliste dans la cat gorie sant  lors du gala Forces Avenir en 2014 (figure 30).



Figure 30 : Gala Forces Avenir 2014. De gauche   droite : repr sentant de Forces Avenir, Fabio Balli, Yannick Gervais, David Duguay, David Arango-Valancia et John Danger. Non pr sent sur la photo : J r my Bouchard

Cette reconnaissance a généré beaucoup d'intérêt de la part des médias, notamment dans un article de Radio Canada (« Un jeu vidéo pour favoriser le traitement de la fibrose kystique | Les éclaireurs | ICI Radio-Canada Première », 2015) (figure 31), dans le journal Métro (« Des Jeux Sérieux pour apprendre autrement », 2014) et dans le cadre d'un documentaire diffusé sur Canal D en 2015, *La revanche des jeux vidéo*.

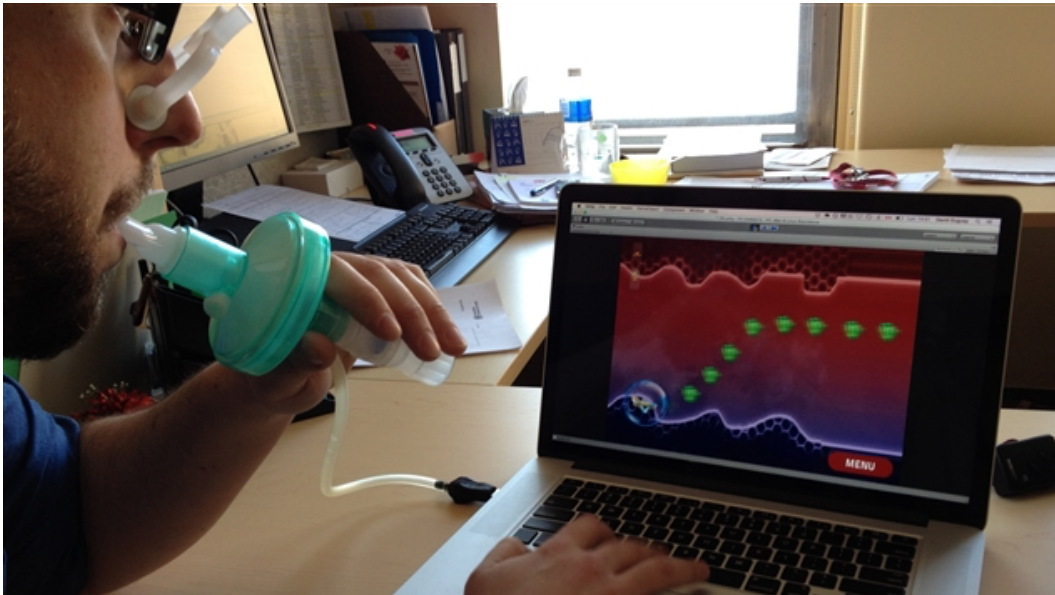


Figure 31 : David Duguay démontre le jeu vidéo *PEP Hero* lors d'une entrevue à Radio-Canada

À la suite de l'étude pilote dirigée conjointement avec les spécialistes de Ste-Justine, en 2015, les résultats ont été publiés dans un article scientifique également du *Journal of Cystic Fibrosis* (Brochu et al., 2015), pour ensuite être présentée en mai au colloque de la Société Québécoise d'Informatique Biomédicale (SoQibs), à Montréal, puis en juin à la 38^e conférence de l'*European Cystic Fibrosis Society (ECFS)*, qui a eu lieu à Bruxelles.

8.4 Commentaires de collaborateurs internes et externes

« Lors de notre rencontre, j'ai été fortement impressionné par le dynamisme et l'intérêt de l'équipe de fibrosekystique.net face à cette maladie et la façon d'en améliorer le traitement. Je suis persuadé que l'utilisation des prototypes de jeux sera un atout important pour nos patients. »

- Dr Jacques-Édouard Marcotte, Chef du service de pneumologie au CHU Ste-Justine

« Notre équipe multidisciplinaire ainsi que les parents des enfants FK suivis à notre clinique apprécient énormément le projet mené par le groupe fibrosekystique.net. »

- Dr Thanh-Diem Nguyen, Pneumologue au CHU Ste-Justine

« En partageant votre projet, vous m'avez appris énormément à propos de la mucoviscidose et de l'approche PEP, vous m'avez émerveillé par votre recours à la gamification pour des thérapies médicales et vous m'avez finalement offert un miroir me rappelant profondément et intensément pourquoi nous travaillons si dur... »

- Olivier Joubert, Neuropsychologue PhD chez Ask Nao

« Je suis convaincu du grand potentiel de ce projet qui viendra en aide aux personnes atteintes de fibrose kystique dont la qualité de vie dépend de leur persévérance dans les exercices de respirations longs et fastidieux. »

- Luc Courchesne, Co-directeur de recherche à la Société des Arts Technologiques

8.5 Recommandations

8.5.1 Sur le développement d'un bon jeu sérieux pour la FK

Bien qu'une méthodologie ait été appliquée au développement des jeux, le processus s'est orchestré de façon organique et intuitive car ce type de d'approche ne connaissait pas vraiment de précédent. Nous avons tiré un certain apprentissage et déduit quelques éléments qui peuvent permettre de mieux adapter des jeux destinés aux jeunes FK. Selon nos observations, voici nos recommandations pour la création d'un bon jeu sérieux pour la FK :

- Inclure une représentation visuelle du cycle de respiration et des moments clés, peu importe qu'elle soit intégrée ou séparée de la phase de jeu;
- donner suffisamment de rétroactions au joueur sur l'état de sa respiration lors des exercices;
- prioriser des récompenses exclusivement positives lors des exercices respiratoires pour encourager leur bonne réalisation. Pénaliser les joueurs pourrait les décourager;

- intégrer des éléments visuels de haute qualité graphique afin de soulever l'intérêt;
- proposer des sessions de jeu de courte durée pour permettre un cycle d'apprentissage par essai-erreur plus rapide;
- proposer des systèmes de jeu qui proposent une grande rejouabilité, tels qu'un système économique interne, un système de récompenses et d'améliorations, ou encore la possibilité de créer et partager son propre contenu. Elles permettent de générer un maximum de possibilités avec un minimum de matière, ce qui permet également de réduire les ressources nécessaires à la production;
- limiter le contenu médical (longs textes, descriptions, conseils déguisés, etc.), car cela risque d'influencer négativement le *fun* et les impacts (atteinte des objectifs) des jeux;
- si possible, introduire une fonctionnalité qui sert à capter les données des séances des exercices et les transmettre aux spécialistes en FK. Cette fonctionnalité permettrait d'assurer un meilleur suivi des patients.

8.5.2 Sur la façon d'initier le développement de jeux pour la santé

Suite à l'expérience vécue en collaboration avec le CHU Ste-Justine, voici quelques recommandations qui pourraient permettre de mieux encadrer, gérer et supporter le développement de jeux pour la santé :

- trouver des spécialistes en santé qui aideront à valider les besoins et les contraintes entourant la problématique visée. Cette rencontre allait permettre d'identifier la pertinence de la problématique et du projet, mais peut-être aussi de soulever d'autres problématiques intéressantes et de réorienter le projet;
- trouver des personnes intéressées à participer de façon gratuite et volontaire au projet, tel que des étudiants qui pourraient en tirer profit dans le cadre de leurs domaines d'études respectives;
- participer à un *hackathon* sur la santé. Cette étape permet plusieurs choses : trouver une idée pertinente (si ce n'est déjà fait), générer de l'intérêt sur l'idée de départ, constituer une première équipe de personnes avec une expertise pertinente et créer un premier prototype fonctionnel en peu de temps. En quelques jours, il sera possible de vérifier la

faisabilité de l'intention de départ et d'en tester un minimum la validité avec les professionnels de la santé;

- une fois un prototype créé, il est important de déterminer la méthode qui sera utilisée pour encadrer le développement par la suite. Pour ce faire, il est important de se poser plusieurs questions que l'équipe de ce projet n'a pas eu à se poser. À qui appartient l'idée et la propriété intellectuelle ? Est-ce que ce projet a un objectif lucratif ou non-lucratif ? Comment le projet sera financé ? De quelles ressources avons-nous besoin ?

8.6 Fin du projet et options envisagées

L'intention de départ était d'abord et avant tout philanthropique. Chaque collaborateur s'est joint au projet avec le bien-être des patients en tête et il était clair que les jeux développés seraient disponibles gratuitement pour les usagers atteints de FK, s'ils venaient qu'à être distribués. Aucun des membres n'était pleinement conscients des implications potentielles avant la réalisation des prototypes et ne se sont donc pas posé les questions élaborées plus haut avant la fin du projet. C'est pourquoi la façon d'encadrer le développement et le financement des jeux a été réalisée de façon intuitive et au fur et à mesure que les étapes avançaient. Les questions soulevées plus haut n'ont pas été pleinement abordées avant la fin du projet, au moment où chacun a évalué son intérêt de poursuivre l'initiative au-delà du cadre de ce projet. Deux options ont été envisagées pour clore et entamer la suite :

1. démarrer une entreprise pour développer les jeux;
2. ou continuer le développement des jeux en collaboration ouverte et open source.

La première option signifiait de dénicher du financement, gérer des ressources humaines et des salaires, établir un plan d'affaires, etc. Cette option était plus complexe et exigeait un investissement en temps et potentiellement en argent de chaque membre, mais allait permettre de produire des jeux de meilleure qualité et d'offrir un support plus adéquat et à long terme. Nous en sommes venus à la conclusion qu'il serait trop coûteux d'en faire un projet entrepreneurial viable, tel qu'un studio spécialisés dans le développement de jeux pour la santé par exemple, ce qui serait nécessaire à la bonne conduite des objectifs ultimes de cette recherche-projet.

La deuxième option signifiait de poursuivre les collaborations de façon bénévole, volontaire et éphémère. Cela impliquait un investissement en temps moindre et sporadique de la part des membres, mais permettait de réduire au minimum les coûts nécessaires au développement des prototypes afin d'en réaliser un nombre plus grand. Les jeux demeureraient au stade de prototype et pourraient être rendus disponibles au plus grand nombre et s'ouvrir à un grand nombre de collaborateurs externes en rendant le code des jeux disponible en ligne.

8.7 Suite du projet avec *breathinggames.net*

Suite à l'étude pilote réalisée dans le cadre de cette recherche-projet, certaines avenues de financement ont été explorées, mais toutes se sont avérées infructueuses. Il semble exister plusieurs sources et programmes de financement pour des solutions thérapeutiques, tel que des médicaments, mais il n'existe pas ou peu de financement pour des solutions périphériques à la thérapie ou qui aident à adopter des comportements thérapeutiques, comme des jeux.

Faute de financement disponible et d'intérêt à lancer une entreprise, l'option d'une collaboration ouverte et de développement en code source ouvert a été privilégiée. L'équipe a terminé sa collaboration à l'issue de ce projet et les membres qui le désiraient ont poursuivi le développement des jeux en collaboration ouverte. Ils ont continué de faire des *hackathon* un peu partout dans le monde et ont pu réaliser plusieurs autres prototypes. Un nouveau site web a été créé, *breathinggames.net* (« Breathinggames.net », 2019), afin de lancer la nouvelle initiative en la séparant de celle-ci. Cette plateforme héberge les jeux et les informations qui étaient disponibles sur le site web de *fibrosekystique.net*, qui a ensuite été fermé. La nouvelle plateforme web est toujours active lors de l'écriture de ce mémoire et elle continue d'héberger et de distribuer les prototypes de jeux qui continuent d'être développés. L'intention et les objectifs philanthropiques de ce projet continuent à exister à travers cette initiative.

9 Ouverture

Suite à notre passage au DESS en design de jeu, nous connaissions déjà le type de compétences que nous recherchions pour la réalisation des jeux et savions que nous pouvions les trouver au sein des étudiants. Grâce à notre proximité avec le programme, nous avons pu aborder et intéresser rapidement des étudiants à se joindre au projet et ainsi démarrer une collaboration multidisciplinaire pour la création des jeux. La plus grande difficulté fût d'entreprendre une collaboration interdisciplinaire avec les spécialistes en fibrose kystique et les convaincre de s'investir dans le projet, ce qui s'est avérée plus complexe que précédemment attendue. Les acteurs directs, c'est-à-dire les physiothérapeutes et les pneumologues, furent convaincus rapidement car étant près de leurs patients et de leurs besoins, ils sont plus sensibilisés aux solutions pouvant les aider. La difficulté se situait davantage avec les acteurs au niveau administratif et les emmener à investir le temps et l'argent nécessaire pour permettre aux spécialistes de participer. Heureusement, nous étions déjà en contact avec Dre Patricia Garel, alors directrice du département de psychiatrie au CHU Ste-Justine, dans le cadre d'un autre projet sur la santé mentale. Elle a facilité le démarrage du projet en nous mettant en contact avec les acteurs de la clinique de fibrose kystique, après quoi la collaboration s'est solidifiée avec la participation au Hacking Health de Ste-Justine et le projet a pu démarrer.

Bien que les résultats directs de ce projet de recherche-crédation ne permettent pas de tirer des conclusions fermes et immédiates sur les bienfaits potentiels des jeux pour la FK, les observations et les commentaires des patients participants sont cependant encourageants et les usages sont prometteurs. Les jeux sérieux semblent avoir le potentiel de susciter l'engagement des patients FK envers leurs exercices thérapeutiques et faciliter l'apprentissage des techniques de la thérapie PEP. Il serait toutefois pertinent de poursuivre les recherches sur les effets à plus long terme l'approche utilisée ici sur l'engagement et l'adhésion quotidien aux exercices. Il serait également intéressant d'explorer davantage les types de jeux qui se prêtent à la thérapie PEP, créer davantage de jeux pour répondre aux différents intérêts des patients et réaliser une étude auprès d'un plus grand nombre de personnes FK, si possible, en incluant d'autres régions et d'autres provinces.

Ce mémoire a permis d'identifier les éléments constitutifs d'une problématique complexe à plusieurs niveaux, dont la réalisation de jeux adaptés à un problème de santé spécifique ainsi qu'une collaboration atypique incluant un grand nombre de parties prenantes aux compétences très variées. Le projet qui en est issu prouve qu'il est possible de réussir une collaboration efficace avec les acteurs visés dans le domaine de la santé correspondant et qu'elle peut également être fructueuse pour toutes les parties prenantes, surtout les patients. À travers ce projet de recherche-création, il a permis de mettre en lumière les difficultés et les limites qui peuvent se dresser sur le chemin de la mise en place et de l'intégration d'une approche ludique en santé. Ce type de projet devrait aider à ouvrir la porte à l'utilisation de jeux sérieux dans d'autres contextes liés à la santé ainsi qu'à l'adoption d'un comportement favorable à une thérapie.

Bien qu'il soit actuellement difficile et complexe de réaliser une approche ludique en santé, je reste optimiste et j'espère que cette approche saura en inspirer d'autres dans le futur, que ce soit pour aider à guérir ou encore pour améliorer la qualité de vie des patients ou encore celle du personnel médical. Les besoins sont bel et bien présents, les acteurs en santé sont bienveillants envers leurs patients et sont sensibilisés à l'utilisation de ce genre de solution innovante. Le système de santé tarde à les accueillir, mais il est en train de s'ajuster grâce à ce type de projet et aux acteurs qui y collaborent. Je crois que les bienfaits potentiels d'une approche ludique sont indéniables et que ce n'est qu'une question de temps avant qu'ils ne fassent partie d'un usage plus courant. J'espère que les initiatives de collaborations inter et multidisciplinaires se multiplieront et que les embûches à leur réalisation et à leur intégration dans le système de santé deviendront de plus en plus faciles à surmonter. C'est ce que je souhaite au projet breathinggames.net, aux autres projets de jeux sérieux ainsi qu'aux autres approches ludiques dédiés à la santé à venir. Les nouvelles technologies continuent d'élargir le champ des possibles et du potentiel d'amélioration de la qualité de vie de tous et chacun, à plusieurs niveaux. Je crois fermement à la force de l'interactivité et des jeux vidéo pour la pédagogie et pour la santé. J'espère pouvoir continuer à œuvrer dans ce domaine pour le bienfait des utilisateurs.

10 Références bibliographiques

2019 Essential Facts About the Computer and Video Game Industry. (2019, mai 2). *Entertainment Software Association*. <https://www.theesa.com/esa-research/2019-essential-facts-about-the-computer-and-video-game-industry/>

Abt, C. C. (1987). *Serious Games*. University Press of America.

Alvarez, J. (2007). *Du jeu vidéo au serious game : Approches culturelle, pragmatique et formelle*. Toulouse 2. <http://www.theses.fr/2007TOU20077>

Alvarez, J., Alvarez, V., Djaouti, D., & Michaud, L. (2010). *Serious Games : Training & Teaching-Healthcare-Defence & security-Information & Communication*. *IDATE, France*.

Baranowski, T., Blumberg, F., Buday, R., DeSmet, A., Fiellin, L. E., Green, C. S., Kato, P. M., Lu, A. S., Maloney, A. E., Mellecker, R., Morrill, B. A., Peng, W., Shegog, R., Simons, M., Staiano, A. E., Thompson, D., & Young, K. (2016). Games for Health for Children—Current Status and Needed Research. *Games For Health Journal*, 5(1), 1-12. <https://doi.org/10.1089/g4h.2015.0026>

Baranowski, T., Blumberg, F., Gao, Z., Kato, P. M., Kok, G., Lu, A. S., Lyons, E. J., Morrill, B. A., Peng, W., Prins, P. J., Snyder, L., Staiano, A. E., & Thompson, D. (2016). Getting Research on Games for Health Funded. *Games for Health Journal*, 6(1), 1-8. <https://doi.org/10.1089/g4h.2016.0106>

Bellone, A., Lascioli, R., Raschi, S., Guzzi, L., & Adone, R. (2000). Chest physical therapy in patients with acute exacerbation of chronic bronchitis : Effectiveness of three methods. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(5), 558-560. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(00\)90034-0](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(00)90034-0)

Bingham, P. M., Bates, J. H., Thompson-Figueroa, J., & Lahiri, T. (2010). A breath biofeedback computer game for children with cystic fibrosis. *Clinical pediatrics*, 49(4), 337–342. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0009922809348022>

Bonenfant, M. (2010). *Sens, fonction et appropriation du jeu : L'exemple de World of warcraft* [Thèse ou essai doctoral accepté, Université du Québec à Montréal].

<http://www.archipel.uqam.ca/3649/>

Boyle, E. A., Hainey, T., Connolly, T. M., Gray, G., Earp, J., Ott, M., Lim, T., Ninaus, M., Ribeiro, C., & Pereira, J. (2016). An update to the systematic literature review of empirical evidence of the impacts and outcomes of computer games and serious games. *Computers & Education*, 94(Supplement C), 178-192. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2015.11.003>

Breathinggames.net. (s. d.). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse <https://breathinggames.net/fr>

Breuer, J. S., & Bente, G. (2010). Why so serious? On the relation of serious games and learning. *Eludamos. Journal for Computer Game Culture*, 4(1), 7-24. <http://www.eludamos.org/index.php/eludamos/article/view/vol4no1-2>

Brochu, A., Marcotte, J.-É., Marquis, N., Laberge, S., Duguay, D., Nataf, P., Gervais, Y., Balli, F., & Nguyen, T. T. D. (2015). WS05.4 Video games for positive expiratory pressure (PEP) therapy in children with cystic fibrosis: A pilot study. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14, S9. [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(15\)30030-8](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(15)30030-8)

Caillois, R., & Barash, M. (2001). *Man, play, and games*. University of Illinois Press.

Cannon-Bowers, J. A., Bowers, C., & Procci, K. (2011). Using video games as educational tools in healthcare. *Computer games and instruction*, 47–72.

Charlier, N., Zupancic, N., Fieuws, S., Denhaerynck, K., Zaman, B., & Moons, P. (2016). Serious games for improving knowledge and self-management in young people with chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(1), 230-239. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocv100>

Chen, J. (2007). Flow in games (and everything else). *Communications of the ACM*, 50(4), 31. <https://doi.org/10.1145/1232743.1232769>

Christensen, E. F., Nedergaard, T., & Dahl, R. (1990). Long-Term Treatment of Chronic Bronchitis with Positive Expiratory Pressure Mask and Chest Physiotherapy. *Chest*, 97(3), 645-650. <https://doi.org/10.1378/chest.97.3.645>

Clark C. Abt. (1970). *Serious games*. Viking Press.

Commercial Learning Technology Market Analysis- Monroe, WA. (2017).
<http://www.metaari.com/whitepapers.html>

Côté, A., Charbonneau-Dufresne, F., Circé, A., & Charbonneau-Corbeil, L. (2014).
Traitement de la fibrose kystique en physiothérapie: Les meilleures pratiques.
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10958>

Csikszentmihalyi, M. (1991). *Flow: The psychology of optimal experience.*
HarperPerennial.

Csikszentmihalyi, M., & Csikszentmihalyi, I. S. (1992). *Optimal Experience: Psychological Studies of Flow in Consciousness.* Cambridge University Press.

Cyr, S., Charland, P., Riopel, M., & Bruyère, M.-H. (2019). Integrating a game design model in a serious video game for learning fractions in mathematics. *Journal of Computers in Mathematics and Science Teaching*, 38(1), 5–29. <https://www.learntechlib.org/p/183506>

De Geest, S., & Sabaté, E. (2003). Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(4), 323-323.
[https://doi.org/10.1016/S1474-5151\(03\)00091-4](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(03)00091-4)

de Santé, H. A. (2009). Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : État des lieux et perspectives après 5 ans de fonctionnement. *Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de santé.*

Deacon, A., & O'Farrell, K. (2016). The use of serious games and gamified design to improve health outcomes in adolescents with chronic disease: A review of recent literature. *Science & Engineering Faculty*, 79.
https://coh.centre.uq.edu.au/filething/get/1256/SFT16_Proceedings.pdf

Dekker, M. R., & Williams, A. D. (2017). The Use of User-Centered Participatory Design in Serious Games for Anxiety and Depression. *Games for Health Journal.*
<https://doi.org/10.1089/g4h.2017.0058>

del Corral, T., Percegon, J., Seborga, M., Rabinovich, R. A., & Vilaró, J. (2014). Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF). *Journal of Cystic Fibrosis*, 13(6), 706-711.

<https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.05.004>

Des Jeux Sérieux pour apprendre autrement. (s. d.). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse <https://journalmetro.com/actualites-saint-laurent/592552/des-jeux-serieux-pour-apprendre-autrement/>

Dorsey, L. T., Goodrum, D. A., & Schwen, T. M. (1997). Rapid collaborative prototyping as an instructional development paradigm. Dans *Instructional Development Paradigms* (C.R. Dills & A.J. Romiszowski (Eds.), p. 445-465). Educational Testing Publications.

Elkins, M., Jones, A., & van der Schans, C. P. (2006). Positive expiratory pressure physiotherapy for airway clearance in people with cystic fibrosis. Dans The Cochrane Collaboration (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003147.pub3>

Essential Facts. (s. d.). Entertainment Software Association of Canada. Consulté 3 janvier 2019, à l'adresse <http://theesa.ca/resources/essential-facts/>

Fibrose kystique Canada. (s. d.-a). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse <http://www.fibrosekystique.ca/fr/news/fibrose-kystique-canada-cr%C3%A9-un-partenariat-avec-nogu>

Fibrose kystique Canada. (s. d.-b). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse <http://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/registre-canadien-sur-la-fibrose-kystique>

FitzSimmons, S. C. (1993). The changing epidemiology of cystic fibrosis. *The Journal of Pediatrics*, 122(1), 1-9. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(05\)83478-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(05)83478-X)

Fleming, T., Cheek, C., Merry, S., Thabrew, H., Bridgman, H., Stasiak, K., Shepherd, M., Perry, Y., & Hetrick, S. (2014). Serious games for the treatment or prevention of depression : A systematic review. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 19(3), 227-242. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.19.num.3.2014.13904>

Flume, P. A., Mogayzel, P. J., Robinson, K. A., Rosenblatt, R. L., Quittell, L., & Marshall, B. C. (2010). Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines : Pulmonary Complications: Hemoptysis and Pneumothorax. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 182(3), 298-306. <https://doi.org/10.1164/rccm.201002-0157OC>

Garris, R., Ahlers, R., & Driskell, J. E. (2002). Games, Motivation, and Learning : A Research and Practice Model. *Simulation & Gaming*, 33(4), 441-467. <https://doi.org/10.1177/1046878102238607>

Gee, J. P. (2003). What video games have to teach us about learning and literacy. *Computers in Entertainment*, 1(1), 20. <https://doi.org/10.1145/950566.950595>

Gee, J. P. (2004). *Situated Language and Learning : A Critique of Traditional Schooling*. Psychology Press.

Gibson, R. L., Burns, J. L., & Ramsey, B. W. (2003). Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 168(8), 918-951.

Girard, C., Ecalle, J., & Magnan, A. (2013). Serious games as new educational tools : How effective are they? A meta-analysis of recent studies. *Journal of Computer Assisted Learning*, 29(3), 207-219. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2729.2012.00489.x>

Graafland, M., Dankbaar, M., Mert, A., Lagro, J., De Wit-Zuurendonk, L., Schuit, S., Schaafstal, A., & Schijven, M. (2014). How to Systematically Assess Serious Games Applied to Health Care. *JMIR Serious Games*, 2(2). <https://doi.org/10.2196/games.3825>

Hilliard, L. J., Buckingham, M. H., Geldhof, G. J., Gansert, P., Stack, C., Gelgoot, E. S., Bers, M. U., & Lerner, R. M. (2018). Perspective taking and decision-making in educational game play : A mixed-methods study. *Applied Developmental Science*, 22(1), 1-13. <https://doi.org/10.1080/10888691.2016.1204918>

Hoffman, H. G., Richards, T. L., Coda, B., Bills, A. R., Blough, D., Richards, A. L., & Sharar, S. R. (2004). Modulation of thermal pain-related brain activity with virtual reality : Evidence from fMRI: *NeuroReport*, 15(8), 1245-1248. <https://doi.org/10.1097/01.wnr.0000127826.73576.91>

Huizinga, J. (2014). *Homo Ludens* IIs 86. Routledge.

Jackson, F. R. (2009). *Outliers : The Story of Success*: Malcolm Gladwell, New York: Little Born and Company, 2008, 285 pages, \$27.99 (hardback), ISBN: 978-0316017923. *Multicultural Perspectives*, 11(2), 115-115. <https://doi.org/10.1080/15210960903028818>

Johan Huizinga. (1951). *Homo ludens : Essai sur la fonction sociale du jeu*. Gallimard.

Koster, R. (2013). *Theory of Fun for Game Design*. O'Reilly Media, Inc.

Lenhart, A., Kahne, J., Middaugh, E., Macgill, A. R., Evans, C., & Vitak, J. (2008). Teens, Video Games, and Civics : Teens' Gaming Experiences Are Diverse and Include Significant Social Interaction and Civic Engagement. *Pew internet & American life project*. <https://eric.ed.gov/?id=ED525058>

Marks, J. H. (2007). Airway clearance devices in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 8(1), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2007.02.003>

Martin, L. R., Williams, S. L., Haskard, K. B., & DiMatteo, M. R. (2005). The challenge of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 1(3), 189-199. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1661624/>

McIlwaine, M., Agnew, J., & Black, C. (2008). Use of airway clearance techniques in cystic fibrosis clinics in Canada [abstract]. *Pediatric Pulmonology*, 43(S31), 392. <https://doi.org/10.1002/ppul.20939>

McIlwaine, M. P., Alarie, N., Davidson, G. F., Lands, L. C., Ratjen, F., Milner, R., Owen, B., & Agnew, J. L. (2013). Long-term multicentre randomised controlled study of high frequency chest wall oscillation versus positive expiratory pressure mask in cystic fibrosis. *Thorax*, 68(8), 746-751. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2012-202915>

McIlwaine, M., & Van Ginderdeuren, F. (2009). *Physiotherapy for people with Cystic Fibrosis : From infant to adult*. IPG/CF 4th edition. <https://www.ecfs.eu/sites/default/files/general-content-files/working-groups/ipg-cf/blue%20booklet%202009%20website%20version%20%2B1.pdf>

Michael, D. R., & Chen, S. L. (2005). *Serious Games : Games That Educate, Train, and Inform*. Muska & Lipman/Premier-Trade.

Modi, A. C., Cassidy, A. E., Quittner, A. L., Accurso, F., Sontag, M., Koenig, J. M., & Ittenbach, R. F. (2010). Trajectories of Adherence to Airway Clearance Therapy for Patients with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(9), 1028-1037. <https://academic.oup.com/jpepsy/article/35/9/1028/913759>

Moisan, J., Guillaumie, L., & Guénette, L. (2011). *Concepts et moyens pour la maintenir ou l'améliorer*. 4.

Mortensen, J., Falk, M., Groth, S., & Jensen, C. (1991). The Effects of Postural Drainage and Positive Expiratory Pressure Physiotherapy on Tracheobronchial Clearance in Cystic Fibrosis. *Chest*, 100(5), 1350-1357. <https://doi.org/10.1378/chest.100.5.1350>

O'Donovan, C., Grealley, P., Canny, G., McNally, P., & Hussey, J. (2014). Active video games as an exercise tool for children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 13(3), 341-346. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2013.10.008>

Oikonomou, A., Hartescu, D., Day, D., & Ma, M. (2014). Computer Games Physiotherapy for Children with Cystic Fibrosis. Dans *Virtual, Augmented Reality and Serious Games for Healthcare 1* (p. 411-443). Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-54816-1_21

Orji, R., Vassileva, J., & Mandryk, R. L. (2014). Modeling the efficacy of persuasive strategies for different gamer types in serious games for health. *User Modeling and User-Adapted Interaction*, 24(5), 453-498. <https://doi.org/10.1007/s11257-014-9149-8>

Osadnik, C. R., McDonald, C. F., Miller, B. R., Hill, C. J., Tarrant, B., Steward, R., Chao, C., Stodden, N., Oliveira, C. C., Gagliardi, N., & Holland, A. E. (2014). The effect of positive expiratory pressure (PEP) therapy on symptoms, quality of life and incidence of re-exacerbation in patients with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease : A multicentre, randomised controlled trial. *Thorax*, 69(2), 137-143. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2013-203425>

Parnandi, A., Ahmed, B., Shipp, E., & Gutierrez-Osuna, R. (2013). Chill-Out : Relaxation Training through Respiratory Biofeedback in a Mobile Casual Game. *Mobile Computing, Applications, and Services*, 252-260. https://doi.org/10.1007/978-3-319-05452-0_18

Pilon, M. (2015, février 13). Monopoly's Inventor : The Progressive Who Didn't Pass 'Go'. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2015/02/15/business/behind-monopoly-an-inventor-who-didnt-pass-go.html>

Plante, P. (2016). Apprentissage, jeu sérieux et « détournement sérieux de jeu ». *Formation*

et profession, 24(2), 72. <https://doi.org/10.18162/fp.2016.a96>

Prensky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants Part 2 : Do They Really Think Differently? *On the Horizon*, 9(6), 1-6. <https://doi.org/10.1108/10748120110424843>

Prensky, M. (2003). Digital Game-based Learning. *Comput. Entertain.*, 1(1), 21–21. <https://doi.org/10.1145/950566.950596>

Pritchard, J. N., & Nicholls, C. (2014). Emerging Technologies for Electronic Monitoring of Adherence, Inhaler Competence, and True Adherence. *Journal of Aerosol Medicine and Pulmonary Drug Delivery*, 28(2), 69-81. <https://doi.org/10.1089/jamp.2014.1163>

Quandary—Games For Change. (s. d.). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse <http://www.gamesforchange.org/game/quandary/#>

Ratjen, F. A. (2009). Cystic Fibrosis : Pathogenesis and Future Treatment Strategies. *Respiratory Care*, 54(5), 595-605. <https://doi.org/10.4187/aarc0427>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.

Ryan, R. M., Rigby, C. S., & Przybylski, A. (2006). The Motivational Pull of Video Games : A Self-Determination Theory Approach. *Motivation and Emotion*, 30(4), 344-360. <https://doi.org/10.1007/s11031-006-9051-8>

Saiman, L. (2011). Infection prevention and control in cystic fibrosis. *Current Opinion in Infectious Diseases*, 24(4), 390-395. <https://doi.org/10.1097/QCO.0b013e32834748ff>

Schmidt, R., Emmerich, K., & Schmidt, B. (2015). Applied Games – In Search of a New Definition. *Entertainment Computing - ICEC 2015*, 100-111. https://doi.org/10.1007/978-3-319-24589-8_8

Serious Game Classification : ASTHME ACADEMY (0). (s. d.). Consulté 7 novembre 2017, à l'adresse <http://serious.gameclassification.com/FR/games/43589-ASTHME-ACADEMY/index.html>

Serious Game Classification : Flower (2007). (s. d.). Consulté 7 novembre 2017, à l'adresse <http://serious.gameclassification.com/FR/games/1212-Flower/index.html>

Serious Game Classification : La classification en ligne du Serious Game. (s. d.). Consulté 7 novembre 2017, à l'adresse <http://serious.gameclassification.com/>

Serious Game Classification : T-haler (2011). (s. d.). Consulté 7 novembre 2017, à l'adresse <http://serious.gameclassification.com/FR/games/43290-T-haler/index.html>

Starks, K. (2014). Cognitive behavioral game design : A unified model for designing serious games. *Frontiers in Psychology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00028>

Un jeu vidéo pour favoriser le traitement de la fibrose kystique | Les éclaireurs | ICI Radio-Canada Première. (s. d.). Consulté 16 décembre 2019, à l'adresse http://ici.radio-canada.ca/emissions/les_eclaireurs/2014-2015/chronique.asp?idChronique=362105

Vreys, M., Proesmans, M., & Boeck, K. D. (2006). 363 Positive Expiratory Pressure therapy : To adhere or not to adhere? *Journal of Cystic Fibrosis*, 5, S80. [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(06\)80310-3](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(06)80310-3)

Wallaert, B., & Turck, D. (2002). Cystic fibrosis : Transition from child to adult. The stakes and the challenges. *Revue des maladies respiratoires*, 19(4), 401-403.

Wouters, P., van Oostendorp, H., & van der Spek, E. D. (2010). Game design : The mapping of cognitive task analysis and game discourse analysis in creating effective and entertaining serious games. *Proceedings of the 28th Annual European Conference on Cognitive Ergonomics - ECCE '10*, 287. <https://doi.org/10.1145/1962300.1962358>

11 Annexes

11.1 Lettre d'approbation du comité d'éthique du CHU Ste-Justine

Le 02 juillet 2014

Docteure The Thanh-Diem Nguyen
Étage 6 Bloc 1



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



**Comité d'éthique
de la recherche**
ethique@recherche-ste-justine.qc.ca
Tél. : 514-345-4931 poste 3819
Télec. : 514- 345-4698

Présidente :
Geneviève Cardinal, avocate
514-345-4931 poste 4342
Genevieve.cardinal@recherche-ste-justine.qc.ca

Vice-président
Patrick Gogognon, éthicien
514-345-4931 poste 3162
Patrick.gogognon@recherche-ste-justine.qc.ca

Responsable des renouvellements :
Carolina Martin, éthicienne
514-345-4931 poste 3912
Carolina.martin@recherche-ste-justine.qc.ca

Agentes de gestion

Nicole Dontigny
Responsable de la coordination
514-345-4931 poste 3819
nicole.dontigny@recherche-ste-justine.qc.ca

Samira Akrah
514-345-4931 poste 4040
Samira.akrah@recherche-ste-justine.qc.ca

Marie-Hélène La France
514-345-4730
marie-helene.la.france@recherche-ste-justine.qc.ca

OBJET: Titre du projet: Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez les patients atteints de fibrose kystique: une étude pilote
No. de dossier: 3918


Responsables du projet: The Thanh-Diem Nguyen M.D., **Chercheuse principale: Annie Brochu** (physiothérapeute)
Collaborateurs: Jacques-Édouard Marcotte, Sophie Laberge, Nadia Marquis, Isabelle Tellier, David Duguay, Pascal Nataf, Yannick Gervais, Fabio Balli

Chère Docteure,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en date du 27 juin 2014. Vous trouverez ci-joints la liste des documents approuvés ainsi que votre formulaire d'information et de consentement estampillé dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Notez que pour une collaboration avec un (ou plusieurs) tiers (institutions ou entreprises privées) impliquant des transferts de fonds et/ou données et/ou matériel biologique, une entente (contrat) doit être conclue avec le Bureau des ententes de recherche (BER).

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **27 juin 2015**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet et/ou tout événement pouvant toucher à la sécurité des participants.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.


Me Geneviève Cardinal
Présidente du Comité d'éthique de la recherche

GC/sa
c.c. : BER

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Liste des documents approuvés par le CÉR



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université
de Montréal

**Comité d'éthique
de la recherche**
ethique@recherche-ste-justine.qc.ca

Tél. : 514-345-4931 poste 3819
Télec. : 514- 345-4698

Présidente :
Geneviève Cardinal, avocate
514-345-4931 poste 4342
Genevieve.cardinal@recherche-ste-justine.qc.ca

Vice-président
Patrick Gogognon, éthicien
514-345-4931 poste 3162
Patrick.gogognon@recherche-ste-justine.qc.ca

Responsable des renouvellements :
Carolina Martin, éthicienne
514-345-4931 poste 3912
Carolina.martin@recherche-ste-justine.qc.ca

Agentes de gestion

Nicole Dontigny
Responsable de la coordination
514-345-4931 poste 3819
nicole.dontigny@recherche-ste-justine.qc.ca

Samira Akrah
514-345-4931 poste 4040
Samira.akrah@recherche-ste-justine.qc.ca

Marie-Hélène La France
514-345-4730
marie-helene.la.france@recherche-ste-justine.qc.ca

Titre du projet:

Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez les patients atteints de fibrose kystique: une étude pilote

No. de dossier: 3918

Date d'approbation : vendredi 27 juin 2014

Responsables du projet: NGUYEN THE THANH-DIEM M.D., **Chercheuse**

principale: Annie Brochu (physiothérapeute)

Collaborateurs: Jacques-Édouard Marcotte, Sophie Laberge, Nadia Marquis, Isabelle Tellier, David Duguay, Pascal Nataf, Yannick Gervais, Fabio Balli

Liste:

- Protocole de recherche daté du 27 février 2014
- Formulaire d'information et de consentement daté du 22 mai 2014
- Questionnaire non daté, approuvé le 27 juin 2014
(Destiné aux enfants avant l'essai des jeux)
- Questionnaire non daté, approuvé le 27 juin 2014
(Destiné aux enfants après l'essai des jeux)

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

11.2 Formulaire d'information et de consentement



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant
Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude: Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez les patients atteints de fibrose kystique : étude pilote

Chercheur principal de l'étude:

D^{re} The Thanh Diem Nguyen, pneumologue-pédiatre
M^{me} Annie Brochu, physiothérapeute

Collaborateurs au CHU Sainte-Justine :

D^r Jacques-Édouard Marcotte, pneumologue-pédiatre
D^{re} Sophie Laberge, pneumologue-pédiatre
M^{me} Isabelle Tellier, infirmière
M^{me} Nadia Marquis, physiothérapeute
Clinique de fibrose kystique, CHU Sainte-Justine

Collaborateurs externes :

M^r David Duguay, B. A., étudiant M. Sc. aménagement (design et complexité)
M^r Pascal Nataf, B. Sc., étudiant M. Sc. aménagement (design et complexité)
M^r Yannick Gervais, B. A., étudiant D.E.S.S. design de jeux
M^r Fabio Balli, E. M. Sc étudiant D.E.S.S. design de jeux

Adresse et téléphone

3175, Chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1C5
Téléphone 514-345-4931, poste 4724

Source de financement :

Ce projet de recherche n'est pas financé.

Invitation à participer à un projet de recherche :

La clinique de fibrose kystique du CHU Sainte-Justine participe à des recherches dans le but d'améliorer les traitements chez les enfants atteints de fibrose kystique (FK). Nous sollicitons aujourd'hui la participation de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

Nature du projet

Votre enfant est atteint de fibrose kystique (FK). Cette condition nécessite des traitements quotidiens de physiothérapie pour dégager les voies respiratoires. Ces traitements sont parfois longs et ennuyants. Des études ont montré que les jeux électroniques peuvent aider à motiver les enfants avec des maladies chroniques à faire leur traitement.

Le but de cette étude est de vérifier si les jeux électroniques peuvent être adaptés à la pression expiratoire positive (PEP). Nous croyons que les jeux électroniques pourront augmenter la motivation à faire le PEP et en conséquence, encourager les enfants à réaliser leur physiothérapie respiratoire tous les jours.

Nous prévoyons recruter 10 enfants âgés entre 8 à 10 ans à la clinique de fibrose kystique du CHU Sainte-Justine. Si vous désirez participer à cette étude, nous demanderons à votre enfant de remplir un questionnaire sur son utilisation du PEP, sur ses goûts pour les jeux électroniques et enfin sur son intérêt à jouer à des jeux électroniques lors de sa thérapie PEP. Nous demanderons aussi à votre enfant de tester les jeux électroniques avec la thérapie PEP lors de sa visite habituelle à la clinique de fibrose kystique. La rencontre durera 30 minutes, c'est-à-dire un peu plus que la durée habituelle de la thérapie PEP. À la fin du test, votre enfant devra remplir un questionnaire de satisfaction. Votre participation à l'étude est demandée pour une seule visite. Votre enfant sera invité à visiter un site internet (www.fibrosekystique.net) pour commenter sur différents jeux disponibles.

L'équipe de recherche consultera le dossier médical de votre enfant pour obtenir les informations pertinentes à cette recherche.

Avantages et bénéfices

Vous ne retirerez aucun avantage direct en participant à cette recherche. À la fin de l'étude, si les jeux électroniques peuvent être adaptés avec succès à la thérapie PEP, une étude sera prévue pour tester les jeux électroniques à la maison. Vous pourrez être invité à participer à cette étude.

Inconvénients et risques possibles

Des précautions seront prises pour prévenir les infections croisées. Ces précautions sont identiques à celles réalisées habituellement au laboratoire de fonction pulmonaire.

Dans quels cas peut-on me retirer de la recherche ou l'arrêter prématurément?

Les chercheurs pourraient retirer votre enfant du projet de recherche s'ils jugeaient que c'est dans l'intérêt de votre enfant ou si de nouveaux développements scientifiques survenaient indiquant qu'il n'est plus acceptable de poursuivre cette recherche.

Confidentialité

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant pour ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé sous la responsabilité de Dr. The Thanh Diem Nguyen au CHU Sainte-Justine pour une durée de 7 ans.



Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

Responsabilités des chercheurs

En cas de préjudice résultant des traitements et des procédures requises par cette recherche, votre enfant recevra tous les soins médicaux nécessaires et couverts par la Régie d'assurance-maladie du Québec ou par son régime d'assurance-médicaments. Vous devrez déboursier la portion des coûts qui ne sont pas couverts.

Toutefois, en signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

Communication des résultats

Les résultats de cette étude vous seront envoyés par la poste à la fin de cette étude.

Conflit d'intérêts

La docteure The Thanh Diem Nguyen et les autres membres de l'équipe de recherche n'ont aucun conflit d'intérêts à déclarer.

Commercialisation

La participation de votre enfant pourrait contribuer à la création de produits commerciaux ou à la commercialisation plus large de produits existants. Vous n'aurez cependant pas droit au partage d'éventuelles retombées économiques



Liberté de participation

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision que votre enfant continue de participer à la recherche vous sera communiquée.

Vous pouvez retirer votre enfant de cette recherche en tout temps. Si vous voulez vous retirer de l'étude, contactez l'infirmière Madame Isabelle Tellier au 514-345-4931, poste 6045. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui lui sont offerts. En cas de retrait, les données non analysées déjà seront détruites.

En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette recherche au CHU Sainte-Justine, Dr The Thanh Diem Nguyen au (514) 345-4931, poste 4724 ou l'infirmière Madame Isabelle Tellier au 514-345-4931, poste 6045

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

En conclusion, les sujets doivent être informés que

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser que votre enfant participe à l'étude. Vous pouvez interrompre la participation de votre enfant à tout moment, sans pénalité ou perte des avantages auxquels votre enfant aurait droit.

Tout nouveau résultat obtenu au cours de cette recherche, et qui pourrait remettre en question votre accord pour poursuivre cette étude vous sera communiqué.



Consentement et assentiment

Titre de l'étude: Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez les patients atteints de fibrose kystique : étude pilote

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

Nom de l'enfant
(Lettres moulées)

Assentiment de l'enfant si capable de
comprendre la nature du projet
(signature)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet: oui___ non___

Nom du parent, tuteur
(Lettres moulées)

Consentement (signature)

Date

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement (Lettres moulées)

Signature

Date



11.3 Questionnaires des participants

11.3.1 Questionnaire pré test

Code : _____

Date : __/__/__

Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive chez les patients atteints de fibrose kystique : étude pilote

Questionnaire destiné aux enfants avant l'essai des jeux

DIRECTIVE

Il faut environ 10 à 15 minutes pour répondre aux questions

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Si tu ne comprends pas la question, demande de l'aide

1) J'ai ans

2) Je suis...

une fille

un garçon

3) Cocher les cases qui sont vrais. Chez moi, il y a...

une connexion Internet

un ordinateur portable

un ordinateur fixe

une tablette, par exemple iPad

un téléphone intelligent, par exemple iPhone

une kinek

4) J'ai commencé à utiliser le PEP à ans

5) À la maison, d'habitude je fais mon traitement...

- seul
- avec quelqu'un qui m'aide à utiliser le PEP

6) Sur une semaine de thérapie PEP, je fais...

- 1 séance sur 7
- 2 séances sur 7
- 3 séances sur 7
- 4 séances sur 7
- 5 séances sur 7
- 6 séances sur 7
- 7 séances sur 7
- plus de 7 séances

7) Tu as envie de faire ton PEP avec un jeu...

- pas du tout
- un peu
- beaucoup
- je ne sais pas

8) Quand je **ne fais pas** mon PEP, c'est parce que...

- je n'ai pas le temps
- je n'y pense pas
- ça ne m'intéresse pas
- c'est ennuyant
- autre (donnes la raison) :

9) Quand j'ai envie de faire mon PEP, c'est parce que

- je sais que c'est important pour ma santé
- les parents veulent que je fasse mon PEP
- je ne sais pas pourquoi
- autre (donnes la raison) :

INTÉRÊTS

10) Le jeu auquel j'ai joué le plus longtemps est

.....
cela peut être un jeu vidéo (Mario, Zelda, ...), un jeu de table (Monopoly, Lego, ...) ou un jeu de cartes

11) De tous les jeux que je connais, mon jeu préféré est

.....
cela peut être un jeu vidéo (Mario, Zelda, ...), un jeu de table (Monopoly, Lego, ...) ou un jeu de cartes

12) Dans les jeux, j'aime... (1 à 3 choix)

- découvrir de nouveaux endroits, partir à l'aventure, mener une enquête
- créer des personnages, les personnaliser
- résoudre des énigmes, faire des casse-têtes
- faire du sport, conduire un véhicule
- jouer avec mes amis, les observer jouer
- construire, bâtir des objets
- combattre, détruire
- observer des images, écouter des sons, ressentir, écouter
- apprendre de nouvelles choses

13) Je joue à des jeux vidéo environ (console, ordinateur, tablette, téléphone)

- pas du tout
- de 5 à 30 minutes par jour jusqu'à 3 ½ heures par semaine
- de 31 à 60 minutes par jour de 3 ½ à 7 heures par semaine
- de 1 à 2 heures par jour de 7 à 14 heures par semaine
- de 2 à 3 heures par jour de 14 à 21 heures par semaine
- de 3 à 4 heures par jour de 21 à 28 heures par semaine
- plus de 4 heures par jour plus de 28 heures par semaine

14) Mon film préféré est

.....
par exemple un film, une série, un dessin animé

15) Mon livre préféré est

.....
par exemple un roman, une bande dessinée

16) Ma couleur préférée est

.....
par exemple bleu, rouge, vert, jaune, orange, violet

17) Mon animal préféré est

.....
par exemple une souris, une girafe, un dauphin, un dragon

18) Si j'étais un héros, je serais

.....
par exemple un chat masqué, une chauve-souris super-puissante, un rat cuisinier, un son

19) La musique que je préfère pour me reposer est

.....
par exemple du chant, du piano, du violon, de la pop, le bruit des vagues

20) (Choisir 3) Mes trois dessins préférés sont les

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



11.3.2 Questionnaire post test

Code : _____

Date : __/__/__

Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive chez les patients atteints de fibrose kystique : étude pilote

Questionnaire destiné aux enfants après l'essai des jeux

DIRECTIVE

Il faut environ 10 à 15 minute pour répondre aux questions.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Si tu ne comprends pas la question, demande de l'aide.

Page 1 sur 4

Jeu
Séquences	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 x 15	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 x 15	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 x 15
Le jeu était	<input type="checkbox"/> très fun <input type="checkbox"/> fun <input type="checkbox"/> ennuyeux <input type="checkbox"/> très ennuyeux	<input type="checkbox"/> très fun <input type="checkbox"/> fun <input type="checkbox"/> ennuyeux <input type="checkbox"/> très ennuyeux	<input type="checkbox"/> très fun <input type="checkbox"/> fun <input type="checkbox"/> ennuyeux <input type="checkbox"/> très ennuyeux
Apprendre à jouer était	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile
Me souvenir comment jouer est	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile
Faire correctement la thérapie avec le jeu était	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile	<input type="checkbox"/> très facile <input type="checkbox"/> facile <input type="checkbox"/> difficile <input type="checkbox"/> très difficile

Page 2 sur 4

Pour faire la thérapie, le jeu est	<input type="checkbox"/> très adapté <input type="checkbox"/> adapté <input type="checkbox"/> peu adapté <input type="checkbox"/> pas du tout adapté	<input type="checkbox"/> très adapté <input type="checkbox"/> adapté <input type="checkbox"/> peu adapté <input type="checkbox"/> pas du tout adapté	<input type="checkbox"/> très adapté <input type="checkbox"/> adapté <input type="checkbox"/> peu adapté <input type="checkbox"/> pas du tout adapté
Le jeu contenait des erreurs?
Le moment que j'ai le plus aimé
Le moment que j'ai le moins aimé
Ce qu'il faudrait améliorer
Ce qui me ferait jouer pendant plusieurs semaines

Jeu
En résumé, je donne la note suivante à ce jeu	<input type="checkbox"/> 10 (meilleur) <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 (moins bon)	<input type="checkbox"/> 10 (meilleur) <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 (moins bon)	<input type="checkbox"/> 10 (meilleur) <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 (moins bon)
Je suis intéressé(e) à jouer aux jeux vidéo en faisant mon PEP à la maison...	<input type="checkbox"/> pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> beaucoup <input type="checkbox"/> je ne sais pas	<input type="checkbox"/> pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> beaucoup <input type="checkbox"/> je ne sais pas	<input type="checkbox"/> pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> beaucoup <input type="checkbox"/> je ne sais pas

Merci pour tes réponses ! :-)

11.4 Protocole de l'étude pilote réalisée au CHU Ste-Justine

Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie
par pression expiratoire positive (PEP) chez les
patients atteints de fibrose kystique : une étude
pilote

Chercheurs aux CHU Sainte Justine :

Annie Brochu, M. Sc.

Nadia Marquis, B. Sc.

Isabelle Tellier, B. Sc.

Jacques-Édouard Marcotte, m. d.

Sophie Laberge, m.d.

The Thanh Diem Nguyen, m. d., M. Sc.

Experts en design et développement :

David Duguay, B. A., étudiant M. Sc. aménagement (design et complexité)

Pascal Nataf, B. Sc., étudiant M. Sc. aménagement (design et complexité)

Yannick Gervais, B. A., étudiant D.E.S.S. design de jeux

Fabio Balli, E. M. Sc étudiant D.E.S.S. design de jeux

Comité d'éthique de la recherche
Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Université de Montréal
27 février 2014

Utilisation de jeux électroniques lors de la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez les patients atteints de fibrose kystique : une étude pilote

Chercheurs au CHU Sainte Justine :

Annie Brochu, M. Sc.

Nadia Marquis, B. Sc.

Isabelle Tellier, B. Sc.

Jacques-Édouard Marcotte, m. d.

Sophie Laberge, m. d.

The Thanh Diem Nguyen, m. d., M. Sc.

Spécialistes en design de jeux :

David Duguay, B. A., étudiant M. Sc. en aménagement

Pascal Nataf, B. Sc., étudiant M. Sc. en aménagement

Yannick Gervais, B. A., étudiant D.E.S.S. en design de jeux

Fabio Balli, E.M.Sc., étudiant D.E.S.S. en design de jeux

Introduction

Un jeu thérapeutique est conçu dans le but de promouvoir le bien-être et la santé des utilisateurs.[1] Les effets psychosomatiques des jeux électroniques ont été décrits autant chez les sujets sains que malades.[2,3] Le rôle des jeux thérapeutiques est de plus en plus reconnu dans le milieu de la santé.[4] Ainsi de tels jeux ont été développés pour aider au diagnostic, au suivi et à la prise en charge des patients.[1]

Dans le cas des maladies respiratoires, entres autres la fibrose kystique (FK), les exercices respiratoires thérapeutiques peuvent être fastidieux et ennuyeux, surtout pour les jeunes, ce qui a pour résultat un niveau d'adhérence faible.[5] Au Canada, les patients de plus de 7 ans atteints de FK utilisent le plus souvent la thérapie PEP [6] pour dégager les voies respiratoires et améliorer la ventilation pulmonaire.[7] Des études ont démontré qu'il est possible d'améliorer l'engagement des jeunes atteints de FK grâce à des jeux vidéo spécialement conçus pour le contexte de la thérapie PEP. [8-10]

Une équipe du Vermont, dirigée par le Dr Peter Bingham, a démontré que des jeux basés sur la respiration peuvent augmenter la motivation extrinsèque et la coordination œil-respiration (*eye-breath coordination*) de jeunes et d'adolescents (7-17 ans) atteints de FK lors d'un entraînement respiratoire avec un spiromètre.[8,9] Une clinique britannique a réalisé une étude pilote sur les jeux sérieux et l'engagement à la thérapie PEP chez un enfant atteint de FK.[10] Les parents de la participante ont rapporté une augmentation de sa motivation à effectuer sa thérapie durant les deux semaines de l'étude.

Cette étude vise à explorer la faisabilité d'adapter des jeux électroniques aux thérapies respiratoires. Les auteurs font l'hypothèse que les jeux thérapeutiques peuvent être adaptés à la thérapie par pression expiratoire positive (PEP) chez des patients atteints de fibrose kystique (FK), et qu'ils peuvent augmenter leur motivation à effectuer ce traitement quotidiennement.

Jusqu'à ce jour, la majorité des jeux thérapeutiques a été réalisée par des équipes de professionnels de la santé, sans contribution de designers de jeu. Des études démontrent cependant l'importance de constituer des équipes multidisciplinaires pour que les jeux soient conçus efficacement.[11,12] Cette

étude résultera donc d'une collaboration entre l'équipe multidisciplinaire de la clinique de fibrose kystique du centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et une équipe de spécialistes en design de jeux.

FK et PEP

La FK est une maladie multisystémique et le taux de mortalité est expliqué à 85 % par l'atteinte pulmonaire.[13] Elle affecte les voies respiratoires et les glandes sous-muqueuses, sites prédominants de l'expression du CFTR. Avec la progression de la maladie, les voies respiratoires distales obstruées se dilatent et évoluent en bronchiectasies. La présence de bronchiectasies aggrave la rétention de mucus, créant un cercle vicieux de stase de mucus, d'inflammation et d'infection.[14] Une physiothérapie respiratoire quotidienne est préconisée afin de dégager les sécrétions respiratoires.[15]

La thérapie PEP consiste en un appareil muni d'une valve unidirectionnelle et d'une résistance ajustable.[16] En expirant dans l'appareil contre la résistance, une pression positive est générée au niveau des voies respiratoires. La thérapie PEP force l'ouverture de voies aériennes déjà collapsées ou obstruées en plus de favoriser la ventilation collatérale.[7] Ceci permet donc l'expansion du parenchyme pulmonaire, l'augmentation temporaire de la capacité fonctionnelle résiduelle et l'infiltration d'air en amont des sécrétions.[17,18]

Les paramètres de la physiothérapie PEP sont de 6 séries de 15 respirations dans l'appareil, entrecoupées de 2-3 techniques d'expiration forcées (Mc Ilwaine 2013). Le rapport inspiration : expiration doit être de l'ordre de 1 : 3 à 1 : 4. Une pression expiratoire de 10-20 cm d'eau est ciblée à l'aide d'un manomètre. Le patient doit réaliser ce traitement - d'une durée de 15-20 minutes - quotidiennement.[19]

À la clinique de fibrose kystique du CHU Sainte-Justine, la thérapie PEP est normalement introduite comme modalité thérapeutique aux enfants de 7 ans et plus pour remplacer le drainage postural (clapping) administré par les parents. Cette méthode permet davantage d'autonomie dans la prise en charge par le patient de ses traitements de physiothérapie respiratoire.[17]

Bien qu'inhérente à une bonne condition respiratoire, des études démontrent que l'adhérence au PEP est très faible dans la population susnommée.[5]

Objectifs de l'étude

Cette étude vise dans un premier temps à explorer la faisabilité d'adapter des jeux électroniques aux thérapies respiratoires.

Dans un deuxième temps, les auteurs souhaitent déterminer l'intérêt des patients FK à réaliser leur thérapie PEP à l'aide de jeux électroniques.

Hypothèse principale

Nous faisons l'hypothèse que les jeux électroniques peuvent être adaptés au PEP.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude pilote monocentrique visant à investiguer la faisabilité d'adapter des jeux électroniques au PEP chez les patients atteints de FK. Les patients éligibles à l'étude sont des patients suivis actuellement à la clinique de FK. Nous visons à recruter 10 patients âgés entre 8 et 10 ans. Les jeux seront conçus pour attirer l'intérêt de ce groupe d'âge cible.

Un dispositif sera testé afin de contrôler le jeu lors de notre étude. Nous avons développé un dispositif électronique muni d'un capteur de pression, qui permet de relier l'appareil PEP à un ordinateur et de transmettre les variations de pression.

La conception de plusieurs jeux de genres différents (stratégie simple, tir, contemplatif, etc.) est prévue afin de tester les intérêts variés des participants.

Pour l'instant, un seul prototype du premier dispositif est disponible. Il sera utile de faire utiliser les deux dispositifs à chaque patient afin d'avoir leur commentaires et ceux de l'équipe médicale par rapport aux données récoltées.

Les tests se dérouleront comme suit :

1. Les enfants éligibles seront sélectionnés par la physiothérapeute de la clinique FK.
2. Les enfants et leurs parents seront contactés par téléphone par la physiothérapeute pour les inviter à participer à cette étude.
3. Les enfants seront invités à répondre à un questionnaire sur papier, qui visera à évaluer leur adhérence actuelle à la thérapie PEP ; connaître leur intérêt à suivre la thérapie PEP sous forme de jeu ; et recueillir les thèmes qu'ils aiment (narration, visuels, etc.).
4. Lors de leur passage à la clinique, les enfants pourront tester de un (6 x 15 expirations) à trois jeux (3 x 2 x 15 expirations) de leur choix avec le dispositif à capteur de pression. À la fin des tests, ils devront répondre à un questionnaire afin de connaître les éléments réussis et les éléments à améliorer.
5. Facultatif : Les enfants et parents recevront un code d'accès non nominatif au site www.fibrosekystique.net. Les enfants pourront tester

les différents jeux sur le site, en utilisant comme dispositif un micro ou en pressant sur une touche de leur clavier à chaque expiration dans le PEP. À la fin de chaque jeu, ils pourront répondre à un questionnaire sur leur perception.

De plus, l'équipe médicale recueillera dans le dossier médical les informations suivantes pour la description de l'échantillon : âge du patient, sexe, âge du début de la thérapie PEP et le génotype.

Prévention des infections

Dans un souci de prévention des infections croisées, l'équipe médicale propose l'installation d'un filtre de type électrostatique (DAR_{MC} de Covidien) au sein du circuit reliant l'appareil PEP (PEP S_{MC} de PARI) au dispositif électronique. Il sera positionné en aval de l'embout buccal pour limiter la contamination des pièces. Selon les recommandations du Bureau de la prévention des infections du CHU Sainte-Justine, tous les éléments du circuit (excluant le dispositif électronique) seront stérilisés après utilisation par le patient. Une désinfection de la surface externe des appareils sera également effectuée entre chaque patient.

Pour le dispositif avec micro, une désinfection de la surface externe des appareils sera effectuée entre chaque patient.

De même, pour éviter l'exposition aux infections de type *Staphylococcus aureus* résistantes à la méthicilline (SARM) et *Burkholderia cepacia*, les sujets colonisés par ces bactéries seront exclus comme candidats potentiels.[20]

Critères d'inclusion

Les patients atteints de fibrose kystique âgés entre 8 et 10 ans et qui utilisent le PEP comme technique pour dégager les sécrétions respiratoires.

Critères d'exclusion

Les patients qui n'utilisent pas le PEP.

Les patients qui ont un déficit intellectuel ou qui ne sont pas capables de suivre des consignes simples.

Les patients qui sont colonisés avec le SARM ou le *Burkholderia cepacia*.

Analyse statistique

Une analyse descriptive sera faite avec des variables tels : l'âge, le sexe, le génotype, l'âge du début de l'utilisation du PEP et de la fréquence d'utilisation. Les résultats suivants seront décrits qualitativement : satisfaction pour les jeux testés et intérêt à poursuivre ces jeux à domicile.

Conclusion

L'adhérence au traitement est un enjeu majeur dans des pathologies chroniques telle la fibrose kystique. Cette étude permettra de vérifier la faisabilité d'adapter des jeux thérapeutiques à la physiothérapie respiratoire. Un essai clinique à plus large échelle sera envisagé à partir des résultats de cette étude pilote.

Références

1. Kharrazi H, Lu AS, Gharghabi F, et al. A Scoping Review of Health Game Research: Past, Present, and Future. *Games.Health J.* 2012;1.
2. Ferguson CJ. The good, the bad and the ugly: a meta-analytic review of positive and negative effects of violent video games. *Psychiatr.Q.* 2007;78:309-16.
3. Zautra, A. Emotions, Stress, and Health Oxford University Press, New York. 2006.
4. Ferguson B. The Emergence of Games for Health. *Games Health J.* 2012;1:1-2.
5. Modi AC, Cassedy AE, Quittner AL, et al. Trajectories of adherence to airway clearance therapy for patients with cystic fibrosis. *J.Pediatr.Psychol.* 2010;35:1028-37.
6. McIlwaine, M. P., J. L. Agnew, and C. Black. Use of airway clearance techniques in cystic fibrosis clinics in Canada [abstract]. *Pediatr Pulmonol* 2008. 43[Suppl 31], 392.

7. Elkins MR, Jones A, van der Schans C. Positive expiratory pressure physiotherapy for airway clearance in people with cystic fibrosis. *Cochrane.Database.Syst.Rev.* 2006;CD003147.
8. Bingham PM, Lahiri T, Ashikaga T. Pilot trial of spirometer games for airway clearance practice in cystic fibrosis. *Respir.Care* 2012;57:1278-84.
9. Bingham PM, Bates JH, Thompson-Figueroa J, et al. A breath biofeedback computer game for children with cystic fibrosis. *Clin.Pediatr.(Phila)* 2010;49:337-42.
10. Oikonomou A and Day D. Using Serious Games to Motivate Children with Cystic Fibrosis to Engage with Mucus Clearance Physiotherapy. 2012. (consulté Février 11, 2014 à <http://shura.shu.ac.uk/5248/>).
11. Bellotti F, Berta R, DeGloria A. Designing effective serious games: opportunities and challenges for research. *International Journal of Emerging Technologies in Learning* 2010;1:22-35.
12. Holloway, A. and S. Kurniawan. Human-Centered Design Method for Serious Games: A Bridge Across Disciplines. 2010. (consulté Février 11, 2014 à <https://www.soe.ucsc.edu/research/technical-reports/UCSC-SOE-10-36>).

13. Flume PA, Mogayzel PJ, Jr., Robinson KA, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: pulmonary complications: hemoptysis and pneumothorax. *Am.J.Respir.Crit Care Med.* 2010;182:298-306.
14. Ratjen FA. Cystic fibrosis: pathogenesis and future treatment strategies. *Respir.Care* 2009;54:595-605.
15. Gibson RL, Burns JL, Ramsey BW. Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *Am.J.Respir.Crit Care Med.* 2003;168:918-51.
16. Fainardi V, Longo F, Faverzani S, et al. Short-term effects of high-frequency chest compression and positive expiratory pressure in patients with cystic fibrosis. *J.Clin.Med.Res.* 2011;3:279-84.
17. Marks JH. Airway clearance devices in cystic fibrosis. *Paediatr.Respir.Rev.* 2007;8:17-23.
18. Darbee JC, Ohtake PJ, Grant BJ, et al. Physiologic evidence for the efficacy of positive expiratory pressure as an airway clearance technique in patients with cystic fibrosis. *Phys.Ther.* 2004;84:524-37.
19. International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis. Physiotherapy for people with Cystic Fibrosis: from infant to adult. 4th edition. 2009. (consulté

Février 18, 2014 à http://www.cfww.org/ipg-cf/article/195/Physiotherapy_in_the_Treatment_of_CF).

20. Saiman L. Infection prevention and control in cystic fibrosis. *Curr.Opin.Infect.Dis.* 2011;24:390-5.