

84e congrès de l'Association francophone pour le savoir  
Les sciences sociales et humaines au cœur de l'innovation – Santé

# breathinggames.net

## vers un standard libre pour se soigner par le jeu

Fabio Balli

Christian Voirol

Coordinateur Breathing Games

Professeur HES, UdeM, CHU Sainte-Justine



@breathinggames #acfas



Association francophone  
pour le savoir

Acfas

haute école  
neuchâtel berne jura



santé  
delémont neuchâtel



UNIVERSITÉ  
**Concordia**  
UNIVERSITY



Académie Canadienne  
pour l'Économie du Savoir

# Notre agenda

## Présentation

- contexte
- défi interdisciplinaire
- défi clinique
- futur

## Questions ouvertes

## Panel



# Le contexte

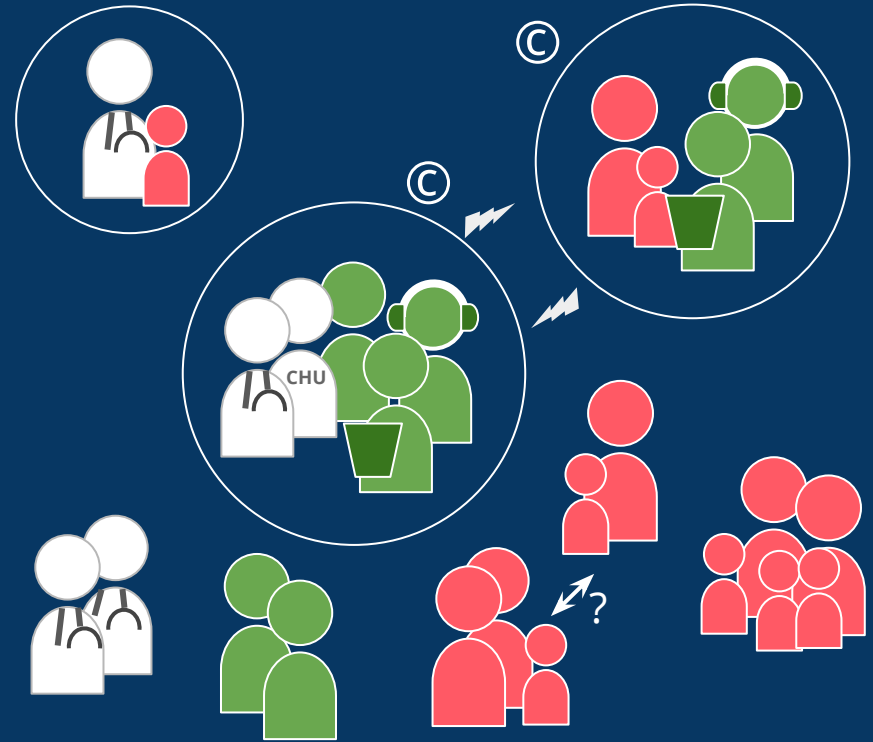


[https://youtu.be/kf2\\_IzBD9k](https://youtu.be/kf2_IzBD9k)

# Défi interdisciplinaire – Compétition

## Propriété intellectuelle

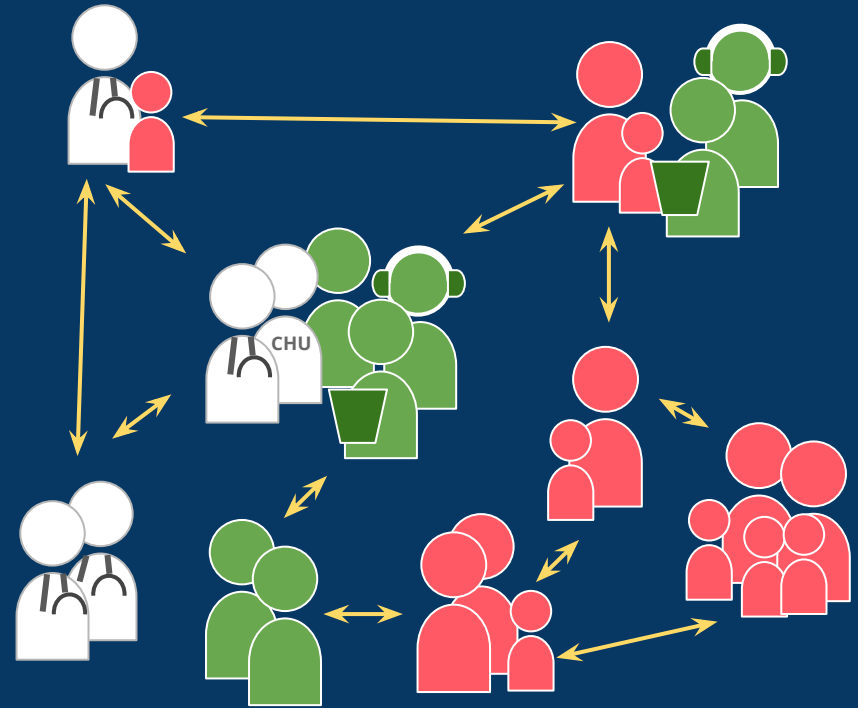
- ▶ Savoir rare = profit individuel
- ▶ Compétition, peur de perdre → énergie mise à contrôler
- ▶ Jeux de pouvoir, doublons → coûts cachés pour la Société



# Défi interdisciplinaire – Coopération

## Collaboration libre

- ▶ Savoir partagé = bien commun
- ▶ Coopération, appartenance → énergie mise à co-crée
- ▶ Autonomie, optimisation → valeur ajoutée pour la Société



# Défi interdisciplinaire – Bien commun

Production participative	Production participative active ou passive	©
Socio-financement	Financement participatif direct	©
Innovation ouverte	Consultation de tiers lors de la conception	©
Contenus ouverts	Réutilisation autorisée par licence publique	♥
Collaboration libre	Structure de production participative	♥

© Exclusivité, droit d'auteur possibles

Vente toujours possible

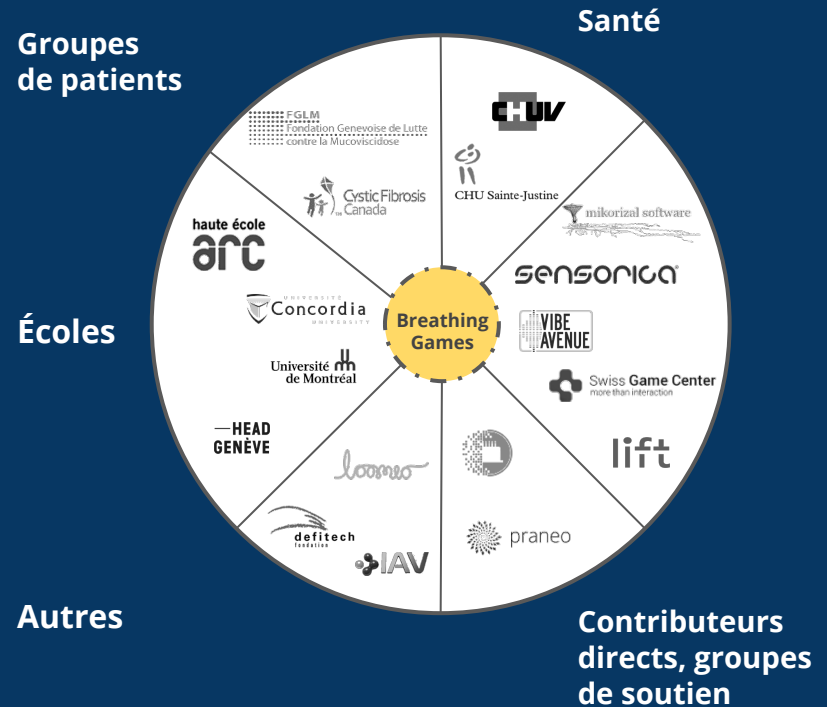
♥ Non exclusivité, domaine public



# Défi interdisciplinaire – Enjeux

## Favoriser l'intelligence collective

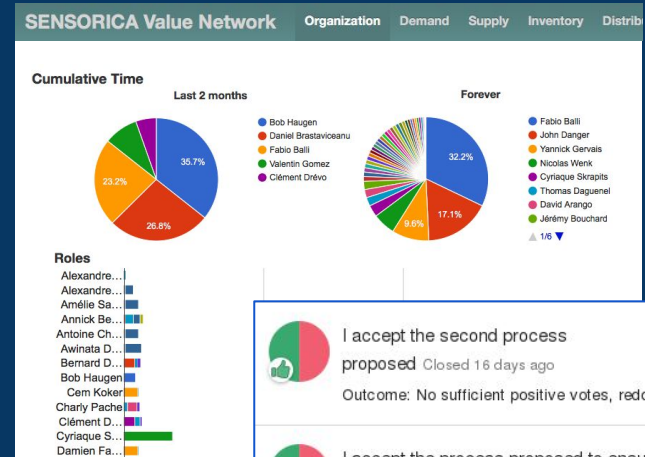
- ▶ Savoir partagé = bien commun
- ▶ Coopération, appartenance → énergie mise à co-crée
- ▶ Autonomie, optimisation → valeur ajoutée pour la Société



# Défi interdisciplinaire – Outils

## Favoriser l'intelligence collective

- ▶ Contributions enregistrées → valorisation de l'effort commun, redistribution des revenus, transparence
- ▶ Décisions clé en ligne → tracabilité, autonomie
- ▶ Documents et code en ligne → Chacun peut réutiliser et améliorer notre travail





## Défi clinique

Comme chercheur institutionnel, nous nous intéressons à démontrer l'effet clinique de l'intervention proposée.

- Question PICO (population intervention comparaisons outcomes)
- L'utilisation de jeux sérieux comme ceux développés par Breathing Games est-elle utile sur le plan clinique ?



## Défi clinique – Besoin

Habituellement, ce sont les cliniciens qui sont demandeurs → certitude que le besoin est réel.

- La recherche de fonds oblige les chercheurs à démontrer leur capacité à prouver l'effet clinique de l'intervention.
- Pour la FK et de manière générale, la littérature scientifique reste très discrète sur les effets cliniques des jeux sérieux.
- Les avis des cliniciens sont divergents.
- Y a-t-il un vrai besoin ?



## Défi clinique – Analyse du contexte

Dans le cas présent, l'enjeu est l'adhérence au traitement.

- ▶ P La population la plus à risque ne sont pas les enfants mais les ados / jeunes adultes (15 à 25 ans).
- ▶ I L'intervention est l'utilisation d'un jeu sérieux.
- ▶ C La comparaison se fait entre un groupe contrôle (GC) et un groupe expérimental (GE).
- ▶ O Il est difficile de mesurer à ce jour une variable dépendante cliniquement pertinente (outcomes) :  
VEMS, qualité de vie, nombre et qualité des exercices ?



## Défi clinique – Calcul de la puissance statistique disponible

Si nous trouvons une variable dépendante pertinente, quelle taille d'effet pourrions-nous détecter ?

- ▶ Le SG ne représente pas une révolution dans la prise en charge quotidienne (cf. littérature existante) → Faible taille d'effet.
- ▶ Population en Suisse : 1000 patients. 15 à 25 ans  $\approx 1/3 \approx 350$ . Francophones :  $\approx 1/6 \approx 60$  → GC vs GE : 30 vs 30 patients.
- ▶ Différentes formes de la maladie ? Thérapies comparables ? Changements fréquents de thérapies, différentes thérapies selon les régions, nombreuses variables confondantes, ...



## Défi clinique – Calcul de la puissance statistique disponible

A ce jour, nous ne pouvons pas déposer un protocole scientifiquement rigoureux auprès d'un organisme de financement.

- Trouver une autre population ?
- L'asthme touche beaucoup plus de monde.  
La variable dépendante est beaucoup plus facile à identifier et mesurer (peak flow et VEMS).



## Défi clinique – Conclusions

- ▶ Le besoin de financer la recherche oblige les chercheurs à démontrer leur capacité à prouver l'effet clinique de leur intervention.
- ▶ Dans le cas des maladies rares, la population est trop restreinte et / ou la VD difficile à mesurer → Impossibilité de monter un protocole quantitatif valide.
- ▶ Au mieux, une étude de cas et / ou une analyse qualitative sont possibles → Financement ?

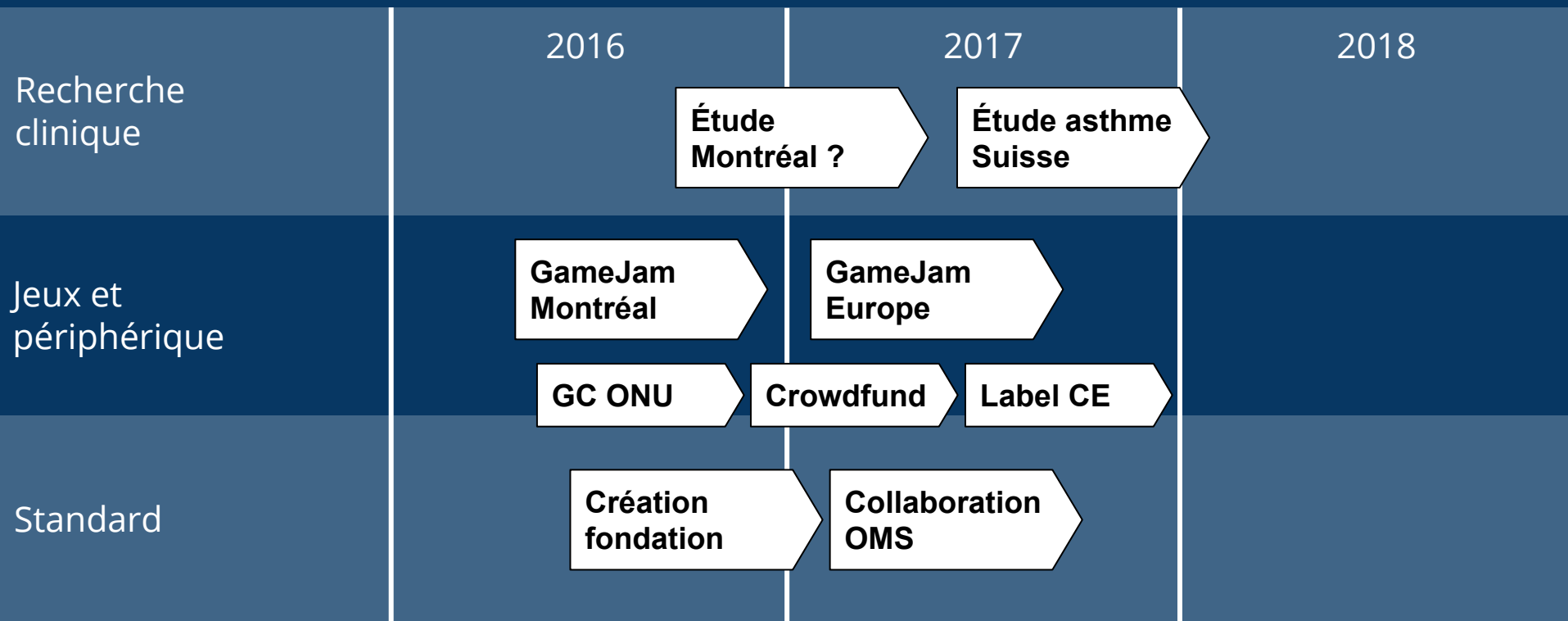


## Défi clinique – Conclusions

- Avec l'approche Open Source, c'est la mobilisation de la communauté qui dit sur quoi nous travaillons. Le besoin de prouver l'effet clinique n'existe pas vraiment.
- Peut être une solution pour mettre en place des interventions que personne ne pourrait financer autrement.
- Le risque : les jeux sérieux sont « l'fun ». Tout le monde trouve ça bien... Mais est-ce vraiment utile pour les patients ?



# Futur





# Remerciements

Aux 100+ contributeurs de l'initiative Breathing Games

A l'équipe du CHU Sainte Justine

A la Haute École Arc Santé, Suisse

- Les travaux préliminaires présentés sont financés par le Fonds interne *bootstrap* pour le développement de nouveaux projets.
- Merci à Typhaine Maiko Juvet, assistante du domaine Santé, pour la collecte et l'analyse des données préliminaires.
- Merci à l'équipe de recherche HE-Arc Santé, Gestion et Ingénierie



# Sources

- ▶ Brochu A. et al. (2015). Video games for positive expiratory pressure (PEP) therapy in children with cystic fibrosis: a pilot study. *38th European Cystic Fibrosis Conference*.
- ▶ O'Donohoe R. and Fullen B. (2014). Adherence of subjects with cystic fibrosis to their home program: a systematic review. *Respiratory Care*, 59(11), 1731–46.
- ▶ Sawicki G. et al. (2012). Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Trends over Time and Associations with Site-Specific Outcomes. *J Cyst Fibros*. 2013, 29(5), 997–1003.
- ▶ Steele Robert David (2013). *The Open-Source Everything Manifesto: Transparency, Truth and Trust*, Evolver Editions.



## Fabio Balli, EMSc

Coordinateur  
Breathing Games

Doctorant  
Université Concordia, Montréal

Affilié  
Acad. Canad. pour l'Économie du Savoir

[fabio.balli@breathinggames.net](mailto:fabio.balli@breathinggames.net)

## Christian Voirol, PhD

Professeur HES  
Haute École Arc Santé, Suisse

Professeur associé  
Université de Montréal

Chercheur associé  
Hôpital Sainte-Justine, Montréal

[christian.voirol@he-arc.ch](mailto:christian.voirol@he-arc.ch)