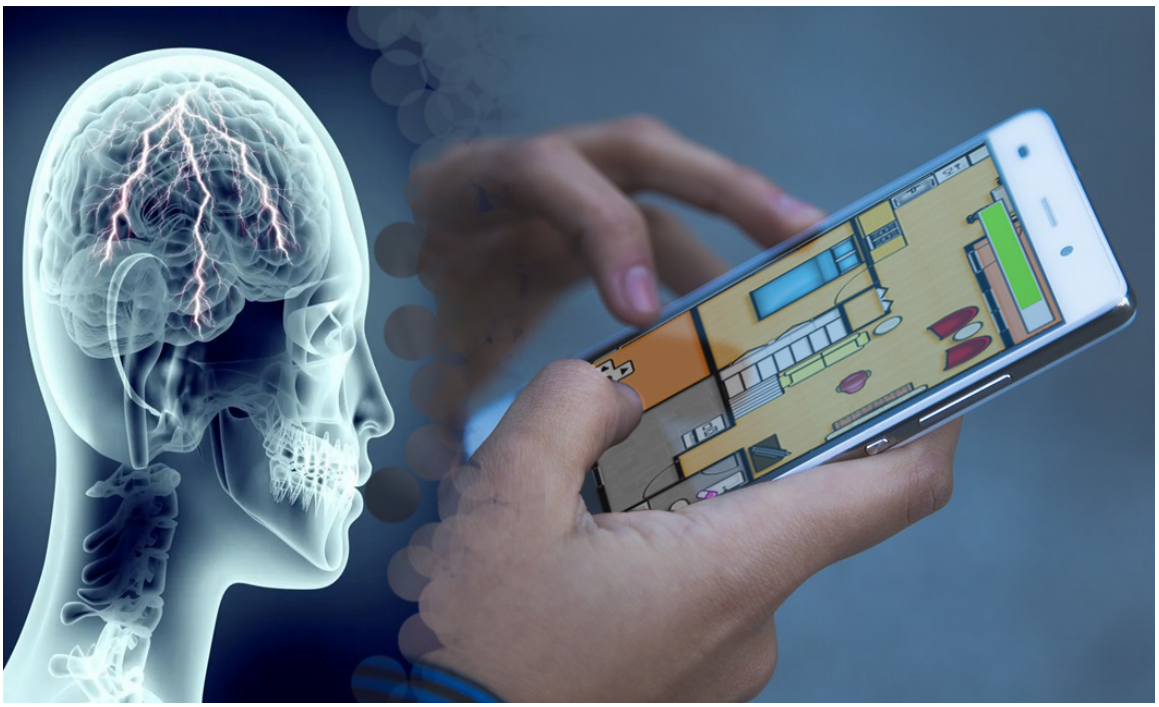
Epilepsim – Livre blanc

Défi La Source – avril/mai 2021



Sommaire

Introduction **3**
Contexte Défi La Source 3
Présentation de l'équipe 4
Résumé du déroulement du week-end 4
Définition de l'épilepsie 5
Serious Game 6
Raison du projet **6**
Le but du projet 6
Public cible 10
Objectif visé 11
Sécurité *11*
Moyens *12*
Utilité 23
Conception et développement **24**
Gameplay 24
Gameflow 26
Gamification 27
La suite – Court terme **28**
Objectifs 28
La suite – Long terme **28**
Objectifs 28
Coûts 29
Bibliographie **29**

Résumé

Cet écrit relate la naissance et la création du projet Epilepsim, jusqu'à son développement de l'application pour mobile. Tout est décrit des créateurs au contexte de son élaboration. Les parties prenantes intégrés au pilotage du projet sont mentionnées. Ceux-ci démontrent à quelles attentes répond l'application à qui elle est destinée. Une notification des ressources mobilisées durant la création ainsi que les moyens requis pour donner suite au développement sont proposés en fin de rédaction.

1. INTRODUCTION

4'500 personnes sont diagnostiquées épileptiques chaque année en Suisse. On en compte actuellement 85'000, soit 1% de la population suisse. Malgré l'efficacité des traitements pour 80% d'entre eux, l'acceptation de maladie reste une étape compliquée. Les crises d'épilepsies sont provoqués par un excès d'activité des cellules du cerveau. Cela en fait une pathologie neurologique. Ainsi les médicaments sont très efficaces pour gérer la maladie. Toutefois les crises péjorent l'image corporelle que reflète le patient. Ce dernier point ne peut être arrangé par la prise de médicaments. Il est nécessaire que les personnes bénéficient d'une éducation de leur maladie pour la rendre plus acceptable. Aussi ils pourront réaliser leurs projets de vie sans contrainte.

De ce fait, il existe énormément de médicaments en Suisse (32 en 2020) pour traiter l'épilepsie. La maladie peut survenir à tout âge de la vie. Mais quand elle survient lorsque la personne construit sa personnalité en partie en interaction avec son entourage. Les crises d'épilepsie peuvent être impressionnantes pour les personnes qui les assistent. Celles-ci peuvent même témoigner d'une expérience désagréable. Ainsi il n'est pas surprenant qu'au Moyen-Âge cette pathologie et les crises qui en découlent puissent être perçues comme des cas de possession démoniaque. Cela est encore plus marquant en ce qui concerne les crises convulsives.

Les progrès biomédicaux n'ont pas effacé les clichés véhiculés par le passé. Les personnes atteintes aujourd'hui paient encore un lourd héritage. Comme peuvent en témoigner ceux qui en souffrent, la maladie impacte lourdement la vie quotidienne. De cette réflexion naquit le projet "Epilesim". Une application mobile ou le joueur incarne son propre avatar semblable à son profil épileptique et personnel. Cela afin de lui permettre de comprendre, via le jeu, comment vivre agréablement malgré le diagnostic.

1.1 Contexte Défi La Source

Le défi Source 2021 est un événement organisé par la Haute Ecole de la Santé La Source. Le but est que des équipes volontaires se réunissent afin d'élaborer de manière collaborative des projets innovants en soins infirmiers.

Le Défi se déroule en quatre étapes. La première fut le dépôt d'idées avec 48 solutions déposées. Le Pitch Day du 27 mars fut l'occasion aux porteurs de projets de défendre leur solution devant un public d'experts et les personnes inscrites au Défi. 12 projets ont été sélectionnés pour être développés au Bootcamp, le week-end du 30 avril au 2 mai afin d'être présentés le D-Day.

1.2 Présentation de l'équipe

L'équipe est composée Samuel Pinto Da Silva titulaire d'un Bachelor en informatique de gestion et porteur du projet. Jeff Zufferey est le bras droit de Samuel. En effet, avec son Bachelor en informatique de gestion et master en game développement, ils développent ensemble l'application.

Pour bien comprendre le phénomène complexe de l'épilepsie, à cette équipe s'est greffée trois étudiants en Bachelor soins infirmiers, Nursing Team Academy. Noé Barras, Amélie Torrent et Mélanie Rais ont cherché à comprendre les phénomènes de l'épilepsie ainsi que de récolter les conseils des experts pour créer le jeu mobile le plus fidèle possible à l'expérience des patients et une ressource pédagogique pour le patient, en s'appuyant sur des références de prises en soins et de préventions probantes.

Deux personnes externes à l'équipe ont également apporté un soutien durant la conception du jeu. Zian Rossier, étudiant en master en psychologie du travail, apporte une vue globale sur le projet. Loïc Berthod qui étudie les technologies éducatives propose son expérience en termes de pédagogie, d'entrepreneuriat mais aussi pour ses compétences de coach d'équipe.

1.3 Résumé du déroulement du week-end

Avant le week-end du 30 avril, les membres de l'équipe s'étaient déjà rencontrés deux fois. Une première fois pour présenter le projet ainsi que le déroulement de celui-ci de manière succincte. La deuxième rencontre était un samedi matin. Elle a permis de présenter, puis de confronter nos idées.

Le vendredi 30 au soir Jeff et Samuel se sont rendus à Lausanne pour recevoir des conseils d'experts. Ils ont également commencé la programmation de l'application. Le reste du groupe à Sion conceptualisait le fond de l'application mobile. En effet, nous avons réfléchi à des conseils à offrir à l'utilisateur mais aussi aux actions que notre personnage pouvait exécuter. Nous avons imaginé le profil du joueur afin de rendre le jeu le plus fidèle à la réalité en recherchant les différentes formes d'épilepsies, les différents traitements qui les accompagnent ainsi que leurs effets secondaires, accompagné de quelques conseils pratiques. Nous avons également évoqué une partie « Neurolo'news » qui est un format d'anecdotes touchant de loin ou de proche notre thématique que le joueur pourra collectionner dans son univers.

En parallèle, le jeu mobile continuait d'être développé par les informaticiens de la team. Ils ont imaginé les paramètres, le jeu en plusieurs langues (allemand, français, anglais), configuré le profil du joueur, programmer quelques actions, créé l'onglet conseils etc.

La collaboration est d'or dans cette équipe et nous sommes très complémentaires au niveau des savoirs ainsi que des compétences.

1.4 Définition de l'épilepsie

« L'**épilepsie** est un trouble neurologique qui provoque une décharge anormale de cellules nerveuses dans le cerveau, occasionnant une perturbation de ses fonctions normales. » (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, 2020). En somme, c'est une hyperactivité des neurones. Il existe deux types de crises : les focales et les généralisées. Les premières se caractérisent par des mouvements ou des sensations limités à certaines zones du corps et donc n'affectent que des régions

spécifiques du cerveau. Les secondes se manifestent par des absences de courte durée ou des tremblements brefs et soudains ainsi qu'un raidissement et des convulsions dans tout le corps (Epi-Suisse, 2021).

5 à 10 % de la population Suisse ont eu une crise au cours de leur vie mais dans seulement 10 à 20 % des cas la crise évolue vers une épilepsie. Les symptômes qui accompagnent la crise sont généralement : pertes de connaissance, malaise chute, crise convulsive, absence, trouble neurologique, confusion aiguë. (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, 2020; Epi-Suisse, 2021).

Les causes peuvent être diverses. Il peut s'agir d'un symptôme d'une affections cérébrales ou être dû à des troubles du métabolisme pendant la grossesse. La génétique peut avoir un rôle dans l'épilepsie tout comme des lésions cérébrales dues à une tumeur ou un AVC par exemple. L'intoxication peut également provoquer des crises. Cependant l'étiologie de la maladie est dans la moitié des cas non élucidée (Epi-Suisse, 2021).

Afin que le jeu soit au plus proche de la réalité, tous ces savoirs scientifiques ont été pris en compte dans la conception du jeu. Le but étant que le joueur se sentent concernés par la scénarisation proposée. Le jeu se basant sur des connaissances probantes, le joueur pourra s'identifier à l'avatar. L'objectif principal est donc de rendre le jeu réaliste.

1.5 Serious Game

D'après Roquefeuil (2017), le serious game se définit comme : « Une application informatique qui combine une intention sérieuse de type pédagogique, informative, communicationnel, idéologique ou autre, avec un environnement d'apprentissage prenant la forme d'un jeu vidéo, afin de transmettre un savoir pratique ou de sensibiliser à un enjeu social ». La satisfaction suscitée par le jeu améliore significativement les savoirs théoriques transmis. Le jeu facilite l'apprentissage et la mobilisation des savoirs théoriques par l'augmentation du sentiment positif du joueur. Source. La technologie s'adapte aux besoins particuliers de chacun. Par un dispositif interactif et innovant les savoirs sont augmentés. L'harmonie entre

enseignement, apprentissage et divertissement renforcent l'impact de la connaissance sur le joueur.

L'objectif de l'application est d'instruire et de sensibiliser l'utilisateur à propos de l'épilepsie. Le jeu mobile est un moyen de prévention en santé primaire. Elle répond donc aux trois caractéristiques fondamentales du serious game (Roquefeuil, 2017). Le joueur est tout au long de la partie à la quête de son bonheur mais l'objectif est qu'il fasse le moins de crises possible. Il s'agit donc d'une application informatique ayant une finalité autre que le divertissement mais reposant sur un principe ludique.

Dans le domaine de la santé, le jeu vidéo peut être utilisé comme soutien pédagogique. Comme mentionné ci-dessus, le jeu et l'éducation de la maladie s'adressent à des adolescents et jeunes adultes. Il a été démontré que les technologies éducatives sont particulièrement efficaces face à cette génération. On peut noter que l'identification du joueur au serious game, par l'immersion, favorise l'animation et le développement des processus d'enseignement et d'apprentissage. Le jeu se qualifie également tel que Health game qui se définit comme : « un jeu sérieux dédiés à la santé et à la recherche. » (Roquefeuil, 2017).

Malgré cela, il existe des dérives. S'ils sont mal utilisés ou conçus, les jeux vidéo pédagogique peuvent furtivement perdre leur caractéristiques sérieuses. Pour pallier cela, les informations exposées dans le jeu et exploitées pour sa conception proviennent d'un minutieux travail de recherche. Celui-ci a été effectué sur des bases de données probantes et respectant une démarche scientifiquement valable.

En somme, l'efficacité du serious game dans le domaine de l'éducation thérapeutique n'est plus à prouver. Les bénéfices de cette alliance sont indéniables. De plus, des informations indigestes en tant normal sont aisément transmises via le jeu. Leur compréhension par le joueur est également amplifiée.

2. Raison du projet

3. La naissance d'un projet

Le jeu surgit directement de la tête d'un développeur de jeu vidéo souffrant d'épilepsie depuis son adolescence. Le but sera par l'immersion, que le joueur simule l'expérience de sa propre maladie pour apprendre à la gérer dans la réalité. Pour le guider, le joueur devra éviter que son avatar aie une crise tout en lui rendant la vie la plus amusante. Il devra faire le choix tout au long de l'histoire entre des actions qui favorisent les crises et celles qui péjorent son niveau d'amusement et inversement. Les situations que rencontrera le personnage sont inspirées d'activités de vie quotidiennes adaptées aux facteurs déclenchant les crises. Ainsi les compétences mobilisées par le joueur lors de l'évolution du personnage dans le jeu sont transférables aux activités de la vie quotidienne. (danielfaessler_6zkcc13r, s. d.; Epi-Suisse, 2021; Mégevand, s. d.; Mettraux et al., 2020; Scheffer et al., 2017; Tran et al., 2020)

3.1 Le but du projet

La temporalité instaurée dans le jeu est différente de celle que vit le joueur. En l'occurrence la notion de temps y est fortement réduite. Ainsi les actions simulées dans le jeu permettent de vivre des expériences intenses en un temps réduit. Le joueur se retrouvera, à de nombreuses reprises, face à des situations qu'il n'aurait pas encore eu l'occasion d'expérimenter dans sa vie. La qualité ainsi que la quantité des apprentissages et des connaissances seront augmentées. Cela en fait l'atout premier du jeu.

L'application a pour but d'aller au-delà des possibilités déjà existantes et disponibles sur PlayStore® (TrickyLife). En effet, un jeu réalisé par l'association des épileptiques française, traitant d'épilepsie propose une démonstration des risques liés aux crises d'épilepsie. La vision d'Epilepsim empreinte une philosophie différente. Elle se positionne en direction « delta-positive » inversement à TrickyLife qui optait pour une position « delta-négatif ». A contrario, le but ici, n'est pas d'afficher les risques liés aux crises en elle-même, mais de

démontrer qu'il est possible de vivre agréablement, avec un minimum de restrictions. En d'autres termes, elle propose des conseils pour réaliser des activités sécurisantes selon les volontés du patient. En somme Epilepsim ne pointe pas du doigt ce qu'il y a de mauvais dans l'épilepsie mais éclaire ce qu'il est bon d'entreprendre en y incluant la maladie.

Les activités proposées dans le jeu sont inspirées de celles effectuées dans la vie quotidienne. Elles sont également couplées à des comportements à risque qui induiraient une crise. Il existe de nombreuses situations qui influencent positivement ou négativement le cours de la maladie selon les choix du patient. En d'autres termes, certaines décisions ont de lourdes conséquences. Des scénarios classiques couvrent une grande partie des comportements potentiellement à risque. En les vivant à travers l'avatar, le joueur expérimente les influences de ces choix. Simplement une action peut soit amplifier la qualité de vie soit l'aggraver et favoriser une crise. Le joueur apprendra donc à contrôler sa maladie en respectant son bien être moral.

Action	Lieu	Explication dormir
Aller au lit à 22h	Chambre	Le sommeil permet au cerveau de se régénérer. Ainsi il le protège des crises.
Boire un shot	Bar	Le risque de faire une crise après une soirée arrosée est plus grand !
Boire une bière	Salon	Boire et prendre des médicaments augmentent l'effet de l'ivresse sur le corps.
Boire un shot	Discothèque	L'alcool peut modifier la vitesse d'absorption des médicaments dans le corps ou amplifier les effets secondaires de vos médicaments.
Faire un câlin	A une amie dans le salon	Les interactions sociales peuvent soulager le stress et favoriser la relaxation, cela diminue le risque de crise

Danser en discothèque	Discothèque	Photocencibilité : dans ce cas la crise peut se déclencher à cause des lumières spéciales de la boite.
Prendre son médicament	08:00	La prise régulière de ses traitements selon les indications de son médecin permet d'éviter les crises d'épilepsie.
Prendre son médicament	12:00	La prise régulière de ses traitements selon les indications de son médecin permet d'éviter les crises d'épilepsie.
Prendre son médicament	18:00	La prise régulière de ses traitements selon les indications de son médecin permet d'éviter les crises d'épilepsie.
Ne pas prendre son médicament	08:00	Ne pas prendre ses médicaments selon les indications de son médecin peut provoquer des crises.
Ne pas prendre son médicament	12:00	Ne pas prendre ses médicaments selon les indications de son médecin peut provoquer des crises.
Ne pas prendre son médicament	18:00	Ne pas prendre ses médicaments selon les indications de son médecin peut provoquer des crises.
Ne pas prendre son déjeuner	08:00 à la salle à manger	Les carences alimentaires ou le manque de sucre peuvent provoquer des crises.
Ne pas prendre son déjeuner	12:00 à la salle à manger	Les carences alimentaires ou le manque de sucre peuvent provoquer des crises.
Ne pas prendre son déjeuner	18:00 à la salle à manger	Les carences alimentaires ou le manque de sucre peuvent provoquer des crises.
Manger un paquet de bonbon entier d'un coup	chez un ami	L'excès de sucre dans le sang peut provoquer une crise
Boire du café	maison - ami - bar	L'excès de café peut provoquer une crise ! 1 à 2 café par jour ça suffit :)
Prendre la moitié de son médicament	maison - ami - bar	Ne pas prendre ses médicaments selon les indications de son médecin peut provoquer des crises
Se promener à l'extérieur avec un ami	Au bord d'une rivière	Passer un bon moment avec des proches soulage le stress et favorise la relaxation, cela diminue le risque de crise.

Dormir chez un ami	chez un ami	Passer un bon moment avec des proches soulage le stress et favorise la relaxation, cela diminue le risque de crise.
Se mettre en retard pour un rendez-vous	Rendez-vous chez un ami	Le stress peut déclencher une crise d'épilepsie
Mentir à ses parents	Salon avec ses parents	Le stress peut déclencher une crise d'épilepsie
Laisser ses médicaments chez un ami	Chez un ami	Il faut toujours avoir ses médicaments sur soi !
Aller à la pharmacie	A la pharmacie	Il faut toujours s'assurer d'avoir suffisament de médicament sur soi (week-end, vacances, etc…)
Lire un livre	Dans la chambre	Lire baisse le stress permet d'éviter les crises d'épilepsie
Aller au musée	Musée	Se promener au musée baisse le stress permet d'éviter les crises d'épilepsie
Faire du sport	Courir dehors	Le sport permet de garder une bonne forme physique et éviter les crises.
Faire de la cohérence cardiaque	Dans la chambre	Baisser le stress et se recentrer sur soi permet d'éviter les crises
Fumer un joint (cannabis)	dehors	Le cannabis augmente fortement le risque de crise !
Faire du camping	Forêt ou plage	Passer un bon moment avec des proches soulage le stress et favorise la relaxation, cela diminue le risque de crise. Attention à dormir suffisamment
Regarder des feux-d 'artifices	Au-dessus d'un lac	Photosensibilité : dans ce cas la crise peut se déclencher à cause des lumières du feu.
Faire du vélo	Sur la route entre la maison et l'école	Le sport permet de garder une bonne forme physique et éviter les crises. L'hydratation est importante pour éviter des crises.
Prendre un bain	Dans la salle de bain	Préférer une douche qu'un bain en cas de sensibilité à une crise, ne jamais

		s'enfermer à clé dans une seul pièce, surtout dans la salle de bain.
Faire de la méditation	Maison - dehors	Baisser le stress permet d'éviter les crises d'épilepsie.

3.2 Public cible

Des études américaines ont montré que la majorité des crises surviennent lors de l'enfance. Les cas diminuent lors de l'adolescence pour devenir rarissime à l'âge adulte. C'est durant la période de l'adolescence que l'enfant va construire son identité personnelle en mobilisant deux compétences :

> *L'exploration est un processus de recherche des différentes alternatives pour soi dans un domaine de vie ; l'engagement (en anglais : « commitment ») renvoie à une adhésion personnelle à un ensemble de valeurs, buts et croyances. Faire référence à ces deux processus que sont l'exploration et l'engagement prend un sens particulier à l'adolescence, car après la période de dépendance qu'est l'enfance, le sujet en explorant les différents aspects et possibles qui s'offrent à lui, peut définir un positionnement qui lui est personnel, marquant l'individuation et dotant l'individu d'un sentiment d'être soi (Cohen-Scali & Guichard, 2008).*

C'est à travers des choix que l'adolescent va mobiliser ces processus pour construire son identité. Il sera donc contraint de réaliser des choix.

> *Il existe à la fois une large palette des choix possibles dans les mondes démocratiques, mais aussi une injonction à choisir, sans base claire de choix. Ce contexte peut susciter un processus d'exploration, mais aussi peut rendre la prise de décision complexe et la formation de l'identité difficile à réaliser (Mettraux et al., 2020).*

Le jeu sera donc ciblé pour les enfants en âge d'entrer dans l'adolescence. Ici l'individu sera obligé de mesurer ses choix entre bien-être et préservation de sa santé. De plus, c'est à cette période qu'il développera des comportements en autonomie. Pour un adolescent souffrant d'épilepsie, il est d'autant plus important

que ces comportements soient en faveur de sa santé. Il construira des habitudes qu'il gardera tout au long de sa vie d'adulte.

3.3 Objectif visé

L'objectif de l'application est d'apprendre aux joueurs ce qu'il y a de plus difficile à s'approprier lors de l'annonce du diagnostic : découvrir et apprendre à vivre avec l'épilepsie. L'objectif n'est pas de soigner, ni traiter et en aucun cas de remplacer le travail de professionnel de la santé. L'application est un appuie pour l'utilisateur dans son apprentissage de la maladie. Elle s'inscrit dans une démarche pédagogique pour renforcer les connaissances du patient. La simulation permet de reconnaître les actions du quotidien qui renforceraient et protègeraient des crises. Aussi, elle prend en compte les activités qui améliorent la qualité de vie du joueur. Celle-ci étant un aspect en tout point subjectif, le joueur peut choisir (dans le jeu) les activités qui réellement le rendent heureux. Puis, il pourra observer comment ses actions péjorerait sa santé en temps réel. Cette double focale permet d'anticiper parfaitement des comportements à risque. Dans une autre mesure, elle permet d'adapter des activités qui améliore sa qualité de vie en respectant la santé du patient. Cet apprentissage via l'application est transposable dans la vie de l'utilisateur.

3.3.1 Sécurité

Un sous-objectif inhérent à la démarche est de ne pas mettre en danger l'utilisateur. Pour ce faire la conception du jeu rempli les critères de sécurité :

- Pas d'images avec plus de 15 clignotements minutes
- Pas de stroboscope
- Pas de couleur fluorescente

De plus l'utilisateur dispose de conseils d'utilisation dès l'ouverture du jeu, afin qu'il puisse profiter au mieux de l'outils :

- Se tenir à au moins 30cm de l'écran

- Bien éclairer la pièce pour neutraliser la luminance de l'écran
- Faire 15 minutes de pause toutes les 45 minutes

En ce sens, nous proposons également que l'utilisateur ait accès en permanence aux informations pertinentes à mobiliser lors de crises. En connaissant ces informations du mieux possible, le patient pourra les partager à son entourage.

3.3.2 Moyens

Pour transmettre des informations utilisables directement à l'utilisateur sans passer par la phase de jeu, une rubrique conseil est mise en place. Celle-ci traite de cinq thèmes suivants : Premier secours, Loisirs, Entourage, Traitements, Domicile. Les informations sont regroupées succinctement et accessibles en tout temps par l'utilisateur. Ce sont des conseils récupérés de plusieurs disciplines scientifiques regroupées autour de la problématique de l'épilepsie.

Titre	Explications
Activité physique	Il est démontré que l'exercice régulier a un effet positif sur l'amélioration du contrôle des crises. La respiration est plus profonde lors des activités physiques ce qui amène une meilleure oxygénation du corps et de son cerveau. Mais il est déconseillé de

	pratiquer : l'escalade, la plongée sous-marine et le parachutisme.
L'alcool	L'alcool peut diminuer l'absorption des médicaments ou accélérer leur élimination. Dans ce cas, les effets thérapeutiques des médicaments en seront ainsi diminués, il y a plus de risque à une récidive de crise.
Voyage	Il est tout à fait possible de voyager lorsque la maladie est bien stabilisée, toutefois il est important de bien préparer ses traitements afin de ne pas les manquer. Dans l'espace Shengen on peut voyager en transportant au maximum un mois de traitement.
Traitement	Votre traitement vous procure une meilleure qualité de vie. En revanche, sa prise irrégulière favorise l'apparition ou l'augmentation de la fréquence des crises.
Antiépileptique	Ils servent à faire disparaître les crises ou au moins à les diminuer en fréquence, en durée et/ou en intensité
Symptômes	Hallucinations olfactives ou gustatives, déjà vu, déjà vécu, brèves sensations épigastrique ascendante, vertiges, picotement, nausées, palpitations
Précaution à prendre à domicile	Préférer les douches aux bains (on peut se noyer dans une baignoire en cas de perte de connaissance)
Précaution à prendre	Ne jamais s'enfermer à clé et seul dans une pièce, surtout s'il s'agit de la salle de bain
Précaution à prendre à domicile - salle de bain	Si la crise s'accompagne de mouvements automatiques incontrôlés, mettre des robinets avec des thermostats de sécurité sur la douche pour éviter au patient en crise de tourner le thermostat au maximum et de se brûler
Précaution à prendre à domicile - cuisine	Dans la cuisine préférer les équipements de cuisson restant froids (micro-ondes) ou refroidissant rapidement (plaque à induction)
Précaution à prendre à domicile	Dans toutes les pièces : protéger les sources de chaleur (chauffages, halogènes...)
Précaution à prendre à domicile - chambre	En cas de crises nocturnes : dormir sur un lit bas ou au milieu d'un grand lit.
Se digirer vers une association	L'association va pouvoir aider à des niveaux administratifs, financiers, d'orientation, de prestations et diverses ressources.
Communiquer	Parler de la maladie, partager ses connaissances à propos de sa maladie à des personnes de confiance contribue à démonter des fausses croyances

En plus de cela, lors de son évolution dans le jeu, le joueur collectionne des cartes à but informatif. Elles sont principalement tirées des dernières découvertes en lien avec l'épilepsie. Les Norolo'news étoffent également le panel de connaissances de l'utilisateur. Ce concept répond au principe de serious game mentionné plus haut. Il pourra alors mobiliser ces connaissances dans son quotidien.

Neurolo'news
15'000 enfants épileptiques en Suisse
Le cerveau est constitué de milliards de neurones (cellules nerveuses) qui communiquent entre eux à l'aide de signaux électriques.
4'500 personnes sont diagnostiquées par année en Suisse
1% de la population Suisse souffre d'épilepsie
Quelque 5 à 10% des Suisses ont une crise au cours de leur vie
Il existe plus de 30 types de crises différentes
L'épilepsie n'est pas une maladie contagieuse
L'épilepsie n'est pas une maladie héréditaire
Il est physiquement impossible d'avaler sa langue peu importe la situation !
l'épilepsie peut également apparaître à l'âge adulte et plus particulièrement chez les aînées (approximativement 1,3% des 60 ans et plus)
Le neurofeedback est un entraînement assisté par ordinateur des ondes cérébrales
Jusqu'au 18ème siècle les crises d'épilepsie étaient considérés comme des possessions démoniaques
Epilepsie porte la signification : "attaquer par surprise"
L'électroencéphalogramme (EEG) est l'enregistrement de l'activité électrique du cerveau.
L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est une technique d'imagerie médicale.
Seul 5% des épileptiques sont photosensibles
Mettre un objet dans la bouche comme une cuillère est dangereux pour les deux personnes et ne sert à rien !

Au commencement le joueur définit son profil selon le type d'épilepsie diagnostiqué et les traitements médicamenteux qui lui sont prescrits. Ensuite il disposera en tout temps d'informations pratiques liés à leurs utilisations ; soit les effets secondaires qu'ils produisent et les recommandations d'utilisation. Les données sont toutes tirées de www.compendium.ch regroupant les traitements pharmacologiques disponibles en avril 2021. Le traitement de l'avatar sera similaire à celui du joueur. La simulation le familiarisera avec l'importance de son traitement pharmacologique. En effet, ceux-ci sont d'une importance primordiale dans la rémission de la maladie. Ce sont principalement leurs effets qui épargnent le patient des crises. Il doit alors les intégrer parfaitement à son quotidien. Les noms, les caractéristiques et les effets des médicaments sont véritablement présents dans le jeu. En plus de leur fonction protectrice, ils permettent aux patients de réaliser leurs projets de vie. Inévitablement des effets indésirables apparaissent. Il convient de pouvoir les identifier. Ainsi le patient se place comme acteur de sa rémission. Un fois de plus, l'augmentation des connaissances influence positivement l'augmentation du bien être.

Substance active	Nom commerciale	Mise en garde et précuation	Effets secondaires (5)
Carbamzeupine	TEGRETOL	Divisible en deux-parts Intolérance au fructose Pas durant la grossesse	Œdème Prise de poids Céphalées Vision trouble Nausées
	TIMONIL	Pas durant la grossesse	Œdème Prise de poids Céphalées Vision trouble Nausées
Clobazam	URBANYL	Ne pas prendre pendant les repas, Ne pas écraser, Divisible en 2 parts	Fatique Nausées Somnolence Vertiges Troubles de l'humeur
	DIACOMIT	Episode délirants Pas durant la grossesse	Perte de l'appetit, Insomnie Perte de poids Somnolence Ataxie

Clonazepam	RIVOTRIL	Divisible, non écrasable	Somnolence
Eslicarbazépine	ZEBINIX	Divisible, pas durant la grossesse	Insomnie Somnolence Fatigue Prise de poids Vision trouble Eruption cutanée
Ethosuximide	PETINIMID	Pas durant grossesse	Fatique Nausées Somnolence Vertiges Troubles de l'humeur
Gabapentine	GABAPENTIN	Pas durant grossesse	Vertiges Somnolence Fatigue Ataxie
	NEURONTIN	Pas durant grossesse	Vertiges Somnolence Fatigue Ataxie

Lacosamide	VIMPAT	Pas durant grossesse	Vertiges Céphalées
Lamotrigine	LAMOTIGRINE	Divisible Pas durant la grossesse	Somnolence Ataxie Vue trouble Nausées Diahrrée Eruptions cutanées
	LAMICTAL	Divisible Pas durant la grossesse	Somnolence Ataxie Vue trouble Nausées Diahrrée Rash

Lévétiracétam	LEVETIRACETAM	Pas durant grossesse ou désir de grossesse	Nasopharyngite Perte de poids Trouble de l'humeur Somnolence Convulsion Toux Eruptions cutanées Fatigue
	KEPPRA	Pas durant grossesse ou désir de grossesse	Nasopharyngite Perte de poids Trouble de l'humeur Somnolence Convulsion Toux Eruptions cutanées Fatigue

Oxcarbazépine	APYDAN	Divisible Pas durant la grossesse	Vertiges Somnolence Fatigue Ataxie Vue trouble Nausées Diahrrées Eruptions cutanées
	TRILEPTAL	Divisible Pas durant la grossesse	Vertiges Somnolence Fatigue Ataxie Vue trouble Nausées Diahrrée Eruptions cutanées
Perampanel	FYCOMPA	Pas durant grossesse	Modification de l'appétit Modification du poids Vertiges Somnolence Vue trouble Maux de dos

Phénobarbital	APHENYLBARBITE	Alcool Dépendance	Somnolence
	PHENOBRITAL	Alcool Dépendance	Somnolence
Phénytoïne	PHENHYDAN	Insuffisance ventriculaire gauche <3 mois après un infractus du myocarde Pas durant la grossesse	Excitabilité Vertiges Nausées
	PHENYTOINE	Insuffisance ventriculaire gauche <3 mois après un infractus du myocarde Pas durant la grossesse	Excitabilité Vertiges Nausées
Prégabaline	LYRICA	Pas durant grossesse	Rhinopharygite Augmentation de l'appétit Etourdissement Céphalée Nausées
	PREGABALIN	Pas durant grossesse	Rhinopharygite Augmentation de l'appétit Etourdissement Céphalée Nausées

Topiramate	TOPAMAX	Pas durant grossesse	Perte de l'appetit Troubles de la concentration Somnolence Nausées
	TOPIRAMATE	Pas durant grossesse	Perte de l'appetit Troubles de la concentration Somnolence Nausées
Valproate de sodium	CONVULEX	Hépatite Pas durant grossesse	Nausées Surdité (parfois irréversible) Augmentation du poids Tremblement Agressivité
	VALPROAT CHRONO	Pas durant grossesse Divisible Hépatite	Nausées Surdité (parfois irréversible) Augmentation du poids Tremblement Agressivité
	ORFIRIL	Hépatite Pas durant grossesse	Nausées Surdité (parfois irréversible) Augmentation du poids Tremblement Agressivité

	DEPAKINE	Pas durant grossesse Divisible Hépatite	Nausées Surdité (parfois irréversible) Augmentation du poids Tremblement Agressivité
Vigabatrin	SABRIL	Pas durant grossesse	Agitation chez les enfants Anémie Somnolence Nausées Prise de poids
Zonisamide	ZONEGRAN	Pas durant grossesse Hépatite	Eruption cutanée Troubles de l'attention

3.4 UTILITÉ

L'utilisation des *serious games* et leur application ludique en complément de thérapie classique paraît une perspective pédagogique et thérapeutique très intéressante à exploiter et développer.

> Parmi les jeux vidéo sérieux, les simulations games représentent une catégorie particulièrement intéressante pour l'éducation thérapeutique, en permettant de s'entraîner dans un environnement virtuel à la gestion de situations pouvant survenir dans la vie réelle.

On dénombre à l'heure actuelle de nombreux exemples relatant de l'utilité de cette application. Les chirurgiens et les pilotes en sont de parfaits ambassadeurs. Récemment la simulation basée sur ce modèle est décalquée pour de nombreuses pathologies tel que les troubles de comportements alimentaires. Les personnes ayant démontré un tentamen sont également ciblées. Cela peut aisément être transposé pour des patients épileptique, pour qui il va être nécessaire d'entreprendre une éducation thérapeutique. Le patient devra adapter ses actions en fonction de sa maladie. Cette adaptation passe en premier lieu par une phase d'éducation éventuelle pour le patient. Sous une forme ludique, le jeu pourra faciliter l'adhésion à ce changement.

> Si les jeux ont généralement pour objectif premier le divertissement, ils peuvent aussi contribuer à développer certaines compétences chez les joueurs. À l'instar du cinéma, il est possible de classer les jeux vidéo par genre, que l'on compte communément au nombre de six: action, aventure, jeu de rôle, simulation, stratégie et sport. Chacune de ces thématiques use de différentes mécaniques de jeu, qui elles-mêmes font appel à des compétences spécifiques du joueur. A savoir le "skill" la capacité à maîtriser entièrement les mécaniques du jeu ce que nous retrouvons dans les jeux comme FIFA ou les jeux de combats.

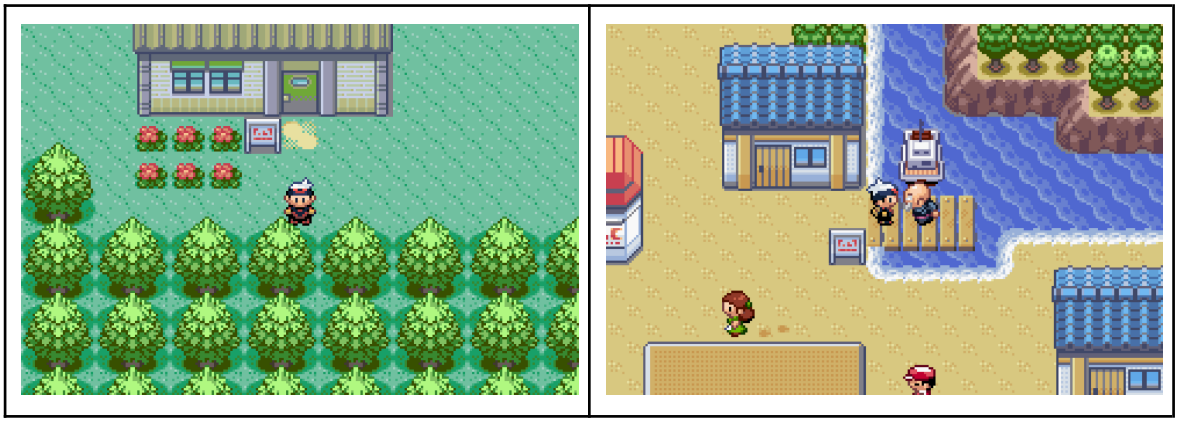
La littérature scientifique récente accentue de plus en plus le concept d'empowerment. Le patient devient acteur de son traitement et de sa guérison. Il

n'est pas à la merci de son médecin ou thérapeute garant de sa santé. L'application donne au patient des connaissances qu'il va pouvoir non seulement mettre en œuvre dans son quotidien mais les partager à son entourage. Bien au-delà des actions et des émotions qu'il a pu expérimenter durant le jeu, le patient bénéficiera d'un grand bagage de connaissances.

4. Conception et développement

4.1 Gameplay

Le jeu se situe en vue de dessus, à la manière de Pokémon Rubis et Saphir.

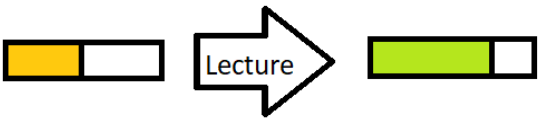


Le personnage a la possibilité d'effectuer une série d'actions quotidiennes telles que

- Aller se coucher
- Jouer aux jeux-vidéos
- Lire
- Regarder la TV
- Etc.

Certaines de ces activités auront un impact positif sur son état et d'autres auront un impact négatif. Ils influeront de ce fait sur la barre de "sensibilité" représentant le risque pour le personnage de faire une crise d'épilepsie: Plus la barre est vide, plus le risque est élevé, et une fois la barre vidée, le personnage

fait une crise d'épilepsie. L'analogie avec un jeu classique cette barre représente sa vie.

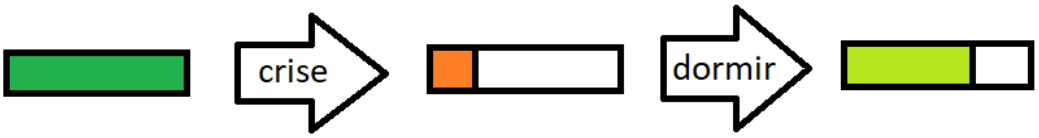
Favorise la crise (diminue la barre)	**Défavorise la crise (augmente la barre)**
Activités incluant un écran: - TV - Jeux-vidéos - Cinéma - Aller voir des amis*→ jeux-vidéos	Activité n'incluant pas d'écran - Lecture - Bricolage - Sport - Aller voir des amis*→ Football
Manque de sommeil	Suffisamment de sommeil
Oubli du médicament	Prise du médicament
Boîte de nuit	Repos
Stress	
Exemples	
	

C'est la durée de l'activité qui va être décisive: plus le personnage joue aux jeux-vidéos, plus la barre va descendre, et inversement pour la lecture ou le sport.

Dans le cas où une crise se déclenche, le 4ème mur est brisé et l'utilisateur doit alors déplacer les objets autour du personnage afin que celui-ci ne se blesse pas lors de sa jute et/ou lors de ses convulsions.

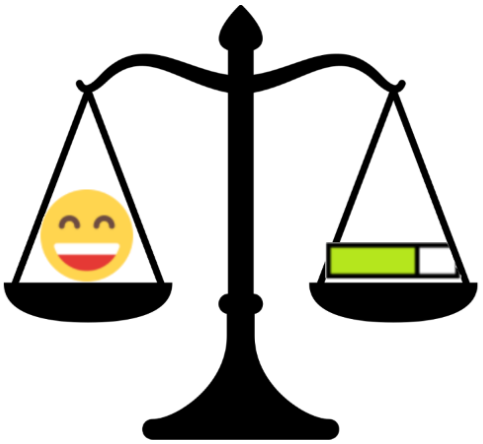
Une fois la crise passée, le personnage ne recouvre pas la totalité de sa barre, un épileptique ressentant les effets de sa crise par la suite. Seul le repos

peut permettre au personnage de recouvrer une partie de sa barre de sensibilité, la totalité étant récupérée en ménageant cette dernière.



Par ailleurs, une autre notion est intégrée au jeu, celle du fun. En effet, le personnage aura une jauge de “fun”, représentée par des emojis, illustrant son état émotionnel. Certaines activités procureront plus d’amusement, tels que les jeux vidéos, regarder la TV, jouer au football, certaines un peu moins, comme lire un livre, dessiner etc., et certaines pas du tout, comme dormir ou prendre son médicament.

Le challenge sera donc de s’amuser au maximum, tout en faisant attention à ne pas faire de crise, chaque activité ayant un impact différent aussi bien sur le fun que sur la sensibilité à une crise.

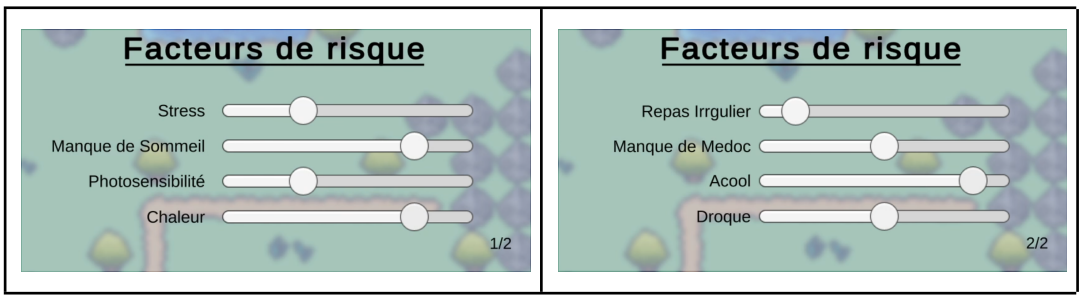


4.2 GAMEFLOW

Au lancement du jeu, l'utilisateur crée d'abord son avatar selon les paramètres suivants:

Ensuite, il créera son profil épileptique, en utilisant cette interface:

Il ajustera ses facteurs de risque selon sa sensibilité:



Le jeu se lance là ou il a été sauvegardé :

A partir de là, le joueur devra définir sa journée selon des objectifs précis. Il sera alors assujetti au côté malin et bénin des activités sur sa pathologie :

Si l'énergie de sa barre sensibilité atteint 0, une crise se déclenche :

Après sa crise, l'avatar devra aller se reposer pour récupérer de la vie :

A partir de là, le joueur devra réaliser le plus de jours d'affilée sans effectuer de crise et effectuer toutes tâches hebdomadaires où trouver tous les objets collectionnables.

4.3 La scénarisation

La scénarisation aura peu de place puisqu'il s'agit avant tout de la vie du patient. Le seul dénominateur commun est l'annonce du diagnostic par le neurologue. Elle se déroulerait comme suit.

1. Le joueur entend un bruit de voiture s'arrêter de porte qui s'ouvre puis se ferme:
   Il est arrivé chez lui après son rendez-vous le diagnostiquant épileptique
2. Il est au salon, une console de jeu et une TV à disposition.
   a. Ses parents lui recommandent de ne pas les utiliser tout de suite étant donné son état encore fragile de sa récente crise.
3. Sa chambre se trouve plus loin.
   a. Sa mère lui dit de s'y reposer
4. Une fois reposé, son père s'assied à côté de lui et lui montre quelques activités pour s'occuper en dehors des jeux-vidéo, le temps de se remettre sur pied: lecture, bricolage, etc.
5. Après quelques 24h sans crise, ses parents lui autorisent à allumer sa console ou à regarder la télévision.
6. Si c'est un samedi, ses amis peuvent l'appeler pour venir jouer avec eux:
   a. Dans un premier temps, ses parents ne l'y autorisent que s'il s'agit d'une activité en plein air

b. L'autorisation de jouer aux jeux-vidéos avec eux viendra dans un second temps

7. … etc.

4.4 GAMIFICATION

La gamification se désigne par l'utilisation de mécaniques propres au jeu vidéo dans des situations de travail, d'apprentissage ou encore d'éducation. Elle peut se traduire par l'intégration d'un score, de récompenses telles que des badges virtuels, etc.

Ici, il s'agit de totalement transformer en jeu vidéo la vie de tous les jours d'un épileptique. Afin de ludifier/gamifier cela, 4 systèmes, fonctionnant en parallèle, ont été pensés:

- **Score:** Arriver à l'âge de 30 ans en ayant fait un minimum de crises, avec une vie la plus amusante possible et en ayant fait le plus d'activités différentes possibles.

- **Récompenses:** Des badges intégrés lors d'actions spécifiques, félicitant le joueur de les avoir accomplies avec succès.
  Exemple: "Vous avez pris une pause durant votre partie de jeux vidéo. Badge débloqué: Self Control Gamer".

- **Collection** : Des notes de "neurolonews" seront disséminées dans l'univers étendu et le joueur devra toutes les récolter afin de déverrouiller des objets en jeu.

- **Quizzs:** De temps à autre, des questions apparaîtront. Si le joueur y répond correctement, il peut remporter de l'argent de poche virtuel pour son avatar.
  Exemple: "Le tennis est à éviter pour les personnes épileptiques. Vrai ou faux?"

- **Customisation de l'avatar:** Permettre au joueur de pouvoir effectuer des achats "In Game" avec son argent virtuel, comme des vêtements pour son avatar.

5. La suite – Court terme

5.1 Objectifs

- Intégrer les systèmes de gamification mentionnés plus haut dans Epilepsim, à savoir les systèmes de récompenses, de score, de quizz, etc.
- Implémenter d'autres types d'épilepsie, telles que celles par absence ou focale.
- Proposer au joueur de nouvelles activités influant positivement ou négativement sa jauge de fun et/ou de sensibilité.
- Offrir au joueur la possibilité d'accéder à un monde extérieur, permettant de se balader au bord d'un lac, d'aller faire des achats, etc.
- Amélioration des conseils prodigués au joueur.

6. La suite – Long terme

6.1 Objectifs

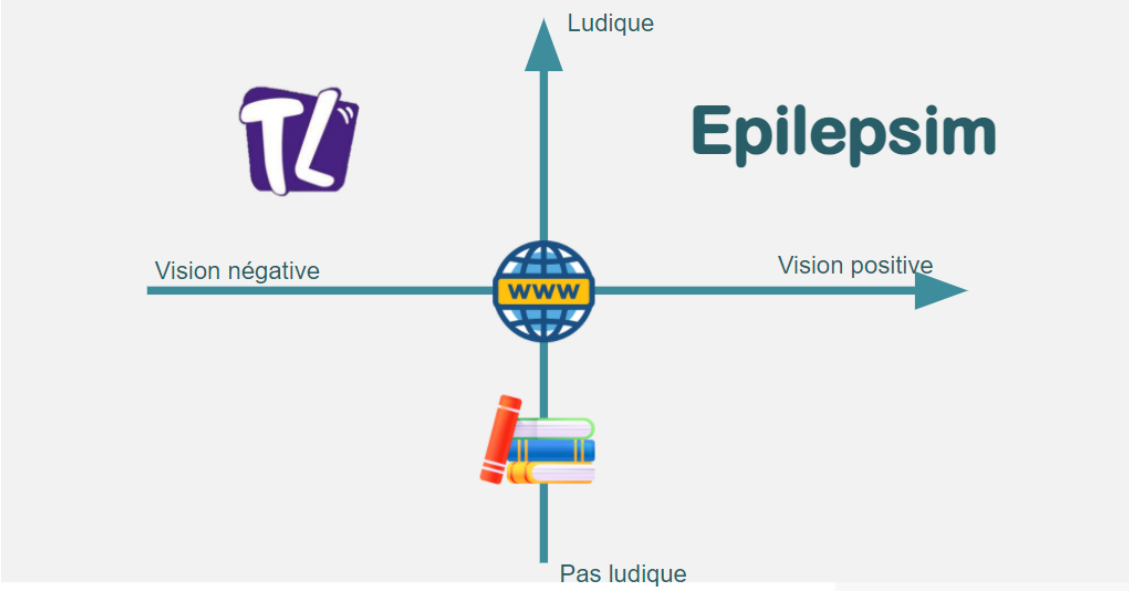
Pour l'instant le jeu se voyait réservé aux personnes atteintes de maladie pour développer leur connaissance de leur pathologie. De plus, le projet pourrait se voir destiné à l'entourage du patient afin qu'il puisse comprendre, ressentir, du moins s'imaginer, ce que vit la personne. La famille, les camarades de classe ou les collègues en sont de très bons exemples. Pour aller plus loin encore, l'application pourrait se muer en un puissant outil pédagogique. La technologie de simulation développée ici, offre au thérapeute l'opportunité d'objectiver les connaissances du patient. Aussi il pourra assister le patient lors de son utilisation pour anticiper ses comportements et ajuster sa thérapie. Les neurologues, infirmiers ou psychologues deviennent des utilisateurs idéals. Ainsi ils pourraient se servir de l'application comme un outil thérapeutique. En imaginant qu'ils modifient les

paramètres du jeu pour simuler au patient une situation concrète. Il bénéficiera de données supplémentaires à propos de ses patients et ajustera les thérapies.

D'un point de vue développement, l'objectif à atteindre sur le long terme est la finalisation du serious game. Ainsi, il permettrait au joueur d'évoluer dans un univers complet dans lequel il pourrait effectuer diverses activités, interagir avec d'autres personnages, le tout dans un design et un sound-design refaits, octroyant à Epilepsim une identité propre.

Enfin, sur le plan économique, il est souhaitable d'avoir établi des relations durables avec les différentes entités mentionnées dans le business model canvas, ainsi qu'avoir déployé l'application chez nos différents partenaires.

6.2 Analyse de la concurrence



Dans notre scope, nous possédons peu de concurrent au vu de l'aspect préventif du projet.

Tricky Life
Application Mobile

6.3 Business Model Canvas

<table>
<tr><th>Partenaires clés</th><th>Activités clés</th><th>Proposition de valeur</th><th>Relation client</th><th>Segments clients</th></tr>
<tr><td rowspan="3">EpiSuisse;
Assurances maladies;
Neurologues;
Pharmacies;
Grandes surfaces;</td><td>Prévention;
Serious-Game</td><td rowspan="3">Connaissance approfondie de sa pathologie;
Diminution de l'anxiété liée à la vie épileptique;
Immersion liée au profil épileptique et à l'avatar;</td><td>Facilité d'utilisation;
Apprentissage ludique;</td><td rowspan="3">Epileptiques;
Entourage proches;
Neurologues;
Psychologues;</td></tr>
<tr><td>Ressources clés</td><td>Canaux de distribution</td></tr>
<tr><td>Developpeurs;
Médecins (spécialistes);
Référents santés (Team Academy);</td><td>PlayStore;
AppleStore;</td></tr>
<tr><th colspan="3">Structure de coûts</th><th colspan="2">Sources de revenu</th></tr>
<tr><td colspan="3">Développement;
Maintenance;
Promotion/Marketing;
Design & Sound Design;</td><td colspan="2">Etat;
Partenaires;</td></tr>
</table>

6.4 Coûts

Design et sound design	6’000.-
Communication	2’500.-
Développement	25’000.-
Déploiement	500.-
Administratif	3’000.-
Expert épilepsie	3’000.-
Total	40’000

Bibliographie

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2020, juin 19). *Epilepsie*. CHUV. https://www.chuv.ch/fr/neurologie/nlg-home/patients-et-familles/maladies-traitees/epilepsie

Cohen-Scali, V., & Guichard, J. (2008). L'identité : Perspectives développementales. *L'orientation scolaire et professionnelle*, *37/3*, 321‑345. https://doi.org/10.4000/osp.1716

Compendium.ch. (2021). *Compendium.ch*. https://compendium.ch/fr

Dupont, Sophie. (2004). *Facteurs favorisants des crises d'épilepsie : Rôle du stress*. 4.

Dupont, Sophie. (2014). *L'épilepsie 100 questions/réponses*. Ellipses.

Epi-Suisse. (2021). Epilepsie. *Epi-Suisse*. https://epi-suisse.ch/fr/epilepsie/

Genton, P., & Rémy, C. (2004). *Vivre et comprendre l'épilepsie*. Ellipses.

Mégevand, P. (s. d.). *F) Epilepsie : Principes physiologiques et conséquences cliniques (2h)*. 19.

Mettraux, S., Najjar, L., Zweifel, N., & Zweifel, R. (2020). *Jeux vidéos : Démons du passé et promesses d'avenir*. 3.

Netgen. (s. d.). *Traitement médicamenteux actuel de l'épilepsie*. Revue Médicale Suisse. Consulté 30 avril 2021, à l'adresse https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-247/Traitement-medicamenteux-actuel-de-l-epilepsie

Roquefeuil, B. de. (2017, février 17). Quelle définition donner au serious game (ou jeu sérieux) ? *Lexing Alain Bensoussan Avocats*. https://www.alain-bensoussan.com/avocats/definition-serious-game/2017/02/17/

Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies : Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 512‑521. https://doi.org/10.1111/epi.13709

Simonin, M.-L. (2015). À l'écoute de l'adolescent(e) épileptique pensant. De l'enseignement clinique du symptôme à la surveillance. *Enfances & Psy*, *67*(3), 189. https://doi.org/10.3917/ep.067.0189

Tran, S., Mathon, B., Morcos-Sauvain, E., Lerond, J., Navarro, V., & Bielle, F. (2020). Neuropathologie de l'épilepsie. *Annales de Pathologie*, *40*(6),