

# Favoriser le soin autonome

**Encourager les jeunes vivant avec la mucoviscidose  
à partager leur expérience à travers la création de jeux collaboratifs**

Maya Kirszenbaum, Aline Lustre, Nina de Beauvais, Maxime Hauterive, Nicolas Wenk, Yannick Gervais, Marlène Claricia, Maria Frangos, Valentin Gomez, Pierre-Régis Burgel, Isabelle Sermet-Gaudelus, Julie Valette, Fabio Balli

18 mai 2021 – doi.org/10.5281/zenodo.4730417



Réseau  
mère-enfant  
de la Francophonie

# Objectif : rendre le soin ludique (16-24 ans)

- co-créer des jeux avec 10 jeunes qui ont la mucoviscidose
- 7 designers de jeux, 4 illustrateurs, 3 ingénieurs, 5 cliniciens
- approche non-commerciale (logiciel libre, matériel ouvert)



# Méthode : conception participative

- tour de table et quiz sur le souffle (tous, 2 h)
- idéation sur un jeu idéal (par 3-5, 2 h)
- prototypage itératif (deux équipes, 3.5 jours)



# Résultats : deux jeux et un capteur

- Impact des choix quotidiens sur la qualité de vie
- 2 à 4 joueurs coopèrent pour gravir une montagne alors que l'air se raréfie
- Capteur : utilisation du souffle pour jouer



Réseau  
mère-enfant  
de la Francophonie

Je passe un entretien d'embauche : je dis que je suis malade.

Oui, dès le début, car c'est important pour moi et l'aménagement de mon travail.

Non, je ne veux pas être traité·e différemment des autres.

# Témoignages

- « Très pertinent et formateur afin de voir comment d'autres [jeunes] vivent la maladie et comment on peut être amené à parler d'autre chose, à décentrer le dialogue et à ne pas simplement discuter autour de la mucoviscidose. » une jeune
- « C'est intéressant de voir comment les patients se sont impliqués dans la création de contenus narratifs, qui leur permettent de sortir de ce contexte de maladie tout en y étant complètement. » une psychologue
- Collaborer avec les jeunes est « La seule vraie récompense de ce genre d'événement. » un développeur



# LA SUITE



Réseau  
mère-enfant  
de la Francophonie

Cette présentation est disponible en vidéo : [doi.org/10.5281/zenodo.4730417](https://doi.org/10.5281/zenodo.4730417)  
[www.breathinggames.net](http://www.breathinggames.net)