

# *SERIOUS GAME et PLATEFORME*

## **D'INFORMATION « LUMINE »: un nouvel outil pour les familles et les patients.**

AI. BERTOZZI<sup>1</sup>, A. GRANERO<sup>2</sup>, C. VIES<sup>3</sup>, AM. PRONOST<sup>4</sup>, C. ROZYKI<sup>5</sup>, C. PONT<sup>6</sup>, A. SONOLET<sup>7</sup>

<sup>1</sup> praticien hospitalier en Oncologie pédiatrique et coordinateur du réseau ONCOMIP pédiatrique CHU Toulouse

<sup>2</sup> présidente de l'association Oscar's Angels

<sup>3</sup>secrétaire de l'association Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie (APECO)

<sup>4</sup> directrice HAD Clinique Pasteur Toulouse

<sup>5</sup>infirmière puéricultrice coordinatrice ONCOMIP pédiatrique

<sup>6</sup> infirmière puéricultrice coordinatrice Clinique Pasteur Toulouse

<sup>7</sup>psychologue hospitalier en Oncologie pédiatrique CHU Toulouse

### **Problématique :**

La prise en charge des enfants en cancérologie pédiatrique est coordonnée en Midi- Pyrénées autour d'un centre de référence qui s'appuie sur différents acteurs institutionnels (centres hospitaliers, professionnels libéraux, HAD, Centre de lutte contre le cancer,...). Aussi, prenant en compte la difficulté exprimée par les patients et les familles à appréhender de façon claire ce processus, les partenaires ont le projet de développer un outil permettant, de mieux comprendre le parcours de soins et ce faisant d'introduire une approche plus rassurante dans le traitement du cancer de l'enfant.

### **Matériel et méthode :**

Fin 2014, un groupe projet est alors constitué comprenant la direction du système d'information de la clinique Pasteur, la direction e-santé du CHU de Toulouse, des associations de parents et des soignants du centre de référence en cancérologie pédiatrique et coordinateurs du réseau ONCOMIP pédiatrique.

En pratique, il s'agit d'offrir aux patients et aux familles l'accès, via un logiciel, à un parcours de soins virtuel. Le patient ou sa famille peut ainsi parcourir les différentes étapes, à son gré et à son rythme, accéder, de façon ludique, aux informations concernant la prise en charge dans toutes ses dimensions.

Les associations de parents (APECO et OSCAR'S ANGELS) ont élaboré des questionnaires à l'intention des familles et des patients pédiatriques afin d'évaluer les besoins et les questions que peuvent se poser enfants et parents lors de ce parcours de soin en cancérologie pédiatrique.

A partir de ces questionnaires, le groupe projet a confié à un groupe de travail comprenant soignants, coordinateurs de soins, psychologues et bénévoles des associations, le travail d'élaboration des textes et supports d'information à destination des enfants et des familles.

La société CCCP, studio de développement de jeux vidéo et serious game, réalise le développement informatique de l'application.

La CPAM Midi-Pyrénées, la Fondation des Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, la clinique Pasteur et les fonds Expériences Interactives 2014, sont les principaux financeurs.

### **Résultats :**

Après un 1 an ½ de travail de rédaction et d'échange avec la société de production, le projet « Lumine » comprend :

- une plateforme d'information destinée aux familles structurée autour de 4 thèmes (cancer et guérison, traitement et séquelles, expertise et compétence, environnement) et comportant des modules d'information, des vidéos, des liens vers des sites d'information ou des associations... Les parents peuvent ainsi parcourir les différentes étapes, à leur gré et à leur rythme, et accéder aux informations.
- un « serious game » pour les enfants de 6 à 13 ans atteints du cancer, extensible aux frères, sœurs et amis des malades comprenant 3 niveaux de jeu (mes soins, moi et ma maladie , moi et les autres).

Ce support d'information et le « serious game » sont accessibles à partir de n'importe quel poste informatique doté du Web.

### **CONCLUSION :**

« Lumine » est un projet collaboratif entre différentes structures de soins, des soignants et usagers, afin de pouvoir répondre aux questions légitimes des familles et des enfants, dès leur arrivée dans une unité de cancérologie pédiatrique.