



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



A. Muller*, P. Missotten, S. Adam

Unité de psychologie de la sénescence (UPsySen), université de Liège (ULiège), Liège, Belgique

Disponible sur Internet le 1 août 2020

MOTS CLÉS

Présence simulée ;
Troubles du
comportement ;
Institution ;
Résidents ;
Démence ;
Recommandations

Résumé En milieu institutionnel, les troubles du comportement des résidents atteints de démence restent essentiellement abordés via des approches pharmacologiques alors que de nombreuses solutions non médicamenteuses existent. Parmi celles-ci, la présence simulée consiste en un enregistrement sonore ou vidéo réalisé par des proches dans le but d'apaiser un résident présentant un trouble du comportement. La présence simulée est encore peu reconnue du fait, notamment, d'un manque d'information théorique et pratique. Le but de cet article est de proposer des recommandations pratiques et méthodologiques quant à la mise en place et à l'utilisation de la présence simulée. Ces recommandations se basent, d'une part, sur la littérature scientifique et, d'autre part, sur notre propre expérience clinique d'application de cet outil en institution pour résidents atteints de démence.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant : Unité de psychologie de la sénescence (UPsySen), département psychologies et cliniques des systèmes humains, université de Liège (ULiège), quartier urbanistes 1 (Sart-Tilman), 5c, traverse des Architectes, 4000 Liège, Belgique.

Adresses e-mail : adeline.muller@uliege.be (A. Muller), pmissotten@uliege.be (P. Missotten), stephane.adam@uliege.be (S. Adam).

KEYWORDS

Simulated presence;
Behavioral disorder;
Nursing homes;
Resident;
Dementia;
Recommendations

Summary In institutional environments, the management of behavioral disorders is mainly based on pharmacological treatments for residents with dementia, although non-pharmacological solutions exist. Among these, simulated presence is an audio or video recording made by relatives to calm a resident with a behavior disorder. Simulated presence is still little known, mainly because of a lack of theoretical and practical information. On the basis of arguments from (1) the scientific literature and (2) their own clinical practice in the use of this tool in institutions for residents with dementia, the authors aim to define clinical and methodological recommendations for the use of simulated presence.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Environ 60 à 90 % des personnes atteintes de démence développent des troubles psychologiques et comportementaux [1]. Les manifestations comportementales peuvent être divisées en deux catégories : les symptômes comportementaux positifs (agressivité, agitation, déambulation, désinhibition...) et les symptômes comportementaux négatifs (repli sur soi, démotivation, apathie...) [2]. En institution pour personnes âgées, ces troubles restent souvent traités via des approches pharmacologiques mais la nécessité de privilégier des stratégies non médicamenteuses est de plus en plus reconnue [3]. La présence simulée (PS), qui a vu le jour en 1995 grâce à deux chercheurs américains [4], fait partie de ces stratégies. Ces chercheurs sont partis du postulat que la présence des proches de personnes atteintes de démence est source de stabilité et d'apaisement [4]. Ainsi, la PS consiste en un enregistrement sonore [4–9] ou vidéo [10,11] réalisé par des proches dans le but d'apaiser un résident exprimant un trouble du comportement. La PS est peu étudiée ; seules huit recherches expérimentales, évaluant son influence sur certains troubles du comportement chez des résidents atteints de démence, ont, à notre connaissance, été publiées. Leurs méthodologies et leurs résultats sont hétérogènes et ne permettent ni une généralisation des résultats, ni une compréhension du mécanisme d'action de la PS. Son efficacité est par conséquent discutée [12,13]. De plus, ce sont les symptômes comportementaux positifs, à savoir l'agressivité verbale [10] et physique [4], ainsi que l'agitation [4,6,8,9] qui sont majoritairement étudiés. Les symptômes comportementaux négatifs, tels que l'humeur triste, les affects dépressifs, ou l'anxiété [5,7] sont peu, voire pas du tout, considérés. Enfin, nous notons aussi un manque important d'informations concrètes sur des éléments pourtant centraux en vue de l'utilisation de la PS, à savoir qu'en est-il du contenu et de la durée des enregistrements ? ; quelles sont les modalités d'utilisation de ceux-ci ? ; etc. Sur la base de ces éléments, nous souhaitons proposer quelques recommandations pour les cliniciens et/ou chercheurs désireux d'appliquer la PS dans leur pratique. Ces recommandations se basent, d'une part, sur la littérature scientifique et, d'autre part, sur notre propre expérience d'application de la PS, notamment la mise en place et l'utilisation de ce dispositif en institution pour résidents atteints de démence.

Utiliser la PS : conditions préalables

Il convient, tout d'abord, de s'assurer que le traitement médicamenteux du résident est stable, c'est-à-dire pas de modification sur le dernier mois et qu'elle le restera, autant que possible, durant la mise en place de la PS. Ceci est déterminant afin d'évaluer au mieux l'effet spécifique de la présence simulée indépendamment de toute évolution du traitement médicamenteux. Il est alors nécessaire de réaliser une analyse comportementale par étape, c'est-à-dire : cibler un trouble, le définir et observer sa fréquence d'apparition et observer son contexte d'apparition. Il est nécessaire de cibler un trouble du comportement, sur lequel l'effet de la PS sera étudié. Si plusieurs troubles s'expriment, c'est généralement celui qui génère la charge de travail la plus importante pour les professionnels et/ou celui qui déstabilise le plus le résident qui sera sélectionné. Ensuite, afin d'analyser objectivement un trouble du comportement, l'utilisation de grilles d'observation (voir l'Annexe 1 pour définir le trouble et observer sa fréquence d'apparition et l'Annexe 2 pour étudier le contexte d'apparition du trouble) est nécessaire. La phase d'observation dure en moyenne 15 jours. Les cinq premiers jours servent généralement à définir le trouble et étudier sa fréquence d'apparition, pour ensuite observer plus spécifiquement son contexte d'apparition. Cette période est essentielle, car il peut exister une discordance entre ce que les professionnels verbalisent initialement, c'est-à-dire leur ressenti subjectif et ce qui est objectivement observé, c'est-à-dire les faits. À cet égard, la phase d'observation amène à une compréhension approfondie du trouble qui s'exprime : à quel moment (plutôt le matin, avant ou après une activité déterminée, etc.), dans quel contexte (en milieu collectif, dans un endroit inhabituel, etc.), avec qui (plutôt lorsque certaines personnes sont présentes ou pas, etc.), et quels sont les facteurs déclencheurs (le bruit, la fatigue, la douleur, etc.). Ce temps d'observation est déterminant, car il permet de comprendre la synergie du trouble et d'anticiper le moment optimal de mise en place de la PS afin que le trouble ne s'exprime pas ou, à défaut, avec une intensité moindre. Cela est possible lorsque le trouble s'exprime de façon stable, dans un contexte précis et que les signes précurseurs à l'expression

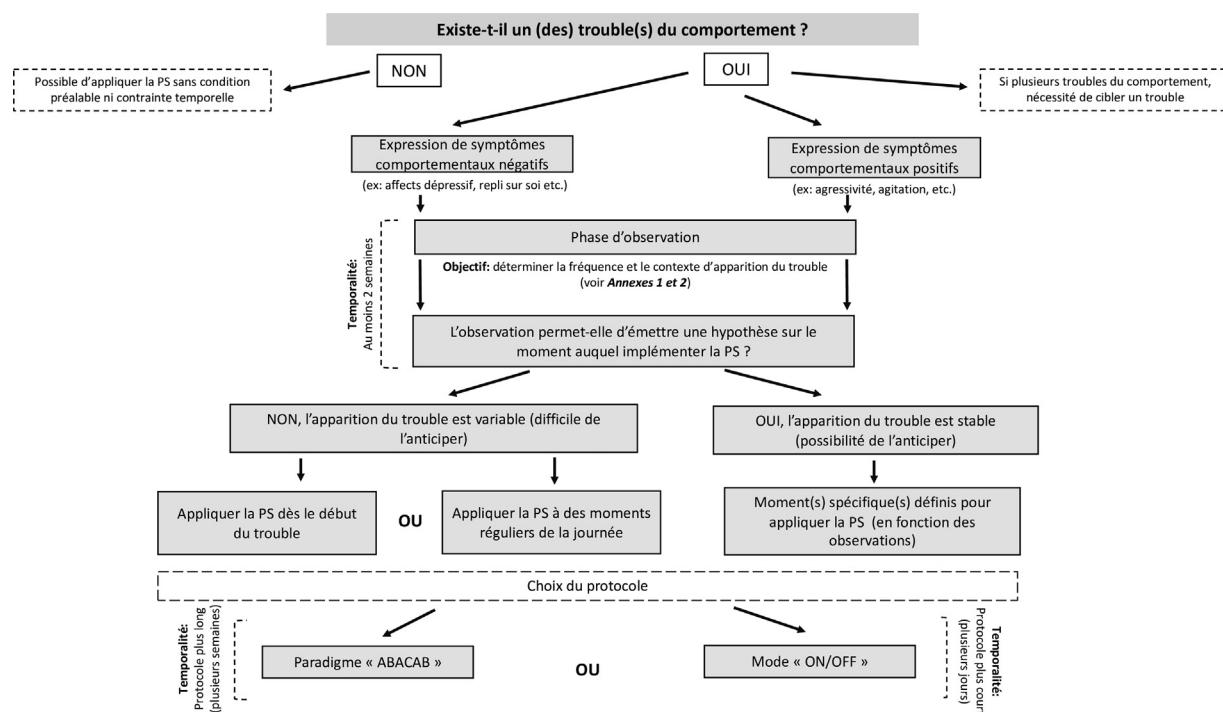


Figure 1. Questionnements préalables à l'application de la présence simulée en clinique.

du trouble ont été identifiés. Par exemple, tous les jours au même moment, au même endroit, lors d'un soin spécifique, etc. Si le trouble s'exprime de manière variable et ne permet donc pas d'identifier un moment optimal permettant de diffuser la PS, il convient alors de mettre en place la PS lorsque le trouble commence à s'exprimer [7] ou en prévention [9]. Par exemple, chaque jour au même moment (voir la Fig. 1 pour une schématisation du cheminement amenant à l'implémentation de la PS).

Utiliser la PS : avec quel protocole ?

Chaque trouble du comportement est spécifique et nécessite une approche individuelle en termes de contenu, de moments de diffusion, etc. En conséquence, les études de cas, uniques ou multiples, nous apparaissent la voie à suivre pour bien appréhender l'efficacité de la PS. Paradoxalement, seules 2 études [5,11] ont utilisé ce design d'étude. D'autres ont privilégié un essai contrôlé randomisé [6,8] ou un design quasi-expérimental [4,7,9,10]. Les études de cas s'implémentent via des paradigmes permettant l'ajout et le retrait de l'intervention afin d'étudier son effet spécifique sur le trouble. Dans cette perspective, nous conseillons, par exemple, d'employer un paradigme de type ABACAB : en phase A (également appelées « lignes de base »), les interventions habituelles sont mises en place ; en phase B, la PS, c'est-à-dire des enregistrements, que nous appellerons « capsules vidéo », impliquant des proches du résident, est utilisée ; et en phase C, des capsules vidéo dites « neutres » sont appliquées, c'est-à-dire qui n'impliquent pas les proches. La reproduction de la phase B a pour objectif de s'assurer que l'effet obtenu après l'utilisation de la PS n'est pas associé au hasard. La durée des phases A/B/C peut varier en fonction des hypothèses faites quant à l'impact

de la PS sur le trouble du comportement. Néanmoins, ces phases seront généralement de une à deux semaines. Les phases pourront être plus courtes lorsque l'impact attendu de la PS est plus direct, dans le cas de symptômes comportementaux positifs par exemple, et plus longues pour des symptômes comportementaux négatifs. Par exemple, dans le cas d'affects dépressifs, l'effet de la PS pourrait apparaître de façon progressive.

À côté de ce type de paradigmes expérimentaux, la PS peut aussi être employée en mode « ON (capsules vidéo de PS)/OFF (capsules vidéo sans PS) », sur une même journée notamment. Cette méthodologie permet de tester rapidement l'effet potentiel de la PS lorsque l'effet attendu est focalisé dans le temps. Ce mode ON/OFF peut être utilisé en prévention d'un trouble. Par exemple, dans un comportement de refus/opposition lors d'un soin, appliquer la PS juste avant ce soin peut permettre de générer chez le résident une émotion positive, voire une complicité avec le professionnel, facilitant alors la réalisation ultérieure du soin. Ce mode ON/OFF peut également être utilisé par effet de diversion. L'utilisation de la PS par effet de diversion a pour objectif « d'éteindre » un comportement qui survient. Par exemple, si un comportement agressif s'exprime, un professionnel pourrait faire diversion en diffusant une capsule vidéo. Le mode ON/OFF permettrait ainsi de tester assez rapidement l'effet positif de « captation attentionnelle » et donc de diversion de la PS. L'utilisation du mode ON/OFF nous semble davantage adéquat pour des symptômes comportementaux positifs. On peut encore souligner que le mode ON/OFF, quand il est approprié, est moins contraignant en clinique et permet de s'adapter plus facilement à la variabilité d'un trouble du comportement, ainsi qu'aux facteurs environnementaux difficilement contrôlables [8,14].

Utiliser la PS : avec quel enregistrement ?

Type d'enregistrement et mode de diffusion

L'enregistrement vidéo est plus riche que l'enregistrement audio, car il implique des indices visuels et auditifs. Pour cette raison, nous conseillons de privilégier les enregistrements vidéos (« capsules vidéo »). Ceux-ci peuvent être diffusés via une tablette tactile, un ordinateur ou un smartphone. Néanmoins, il convient d'être vigilant à la taille de l'écran et de tenir compte des capacités visuelle et auditive réelles du résident. De toute évidence, la tablette tactile avec écran large semble le dispositif de diffusion le plus approprié compte tenu de ses nombreux avantages dont : (1) la possibilité d'un écran large, plus large que le smartphone et (2) le fait qu'il soit facilement transportable, comparativement à un ordinateur fixe.

Contenu des capsules vidéo

Le contenu de la capsule doit être adapté au trouble du comportement identifié et à l'objectif recherché. Si l'objectif est de canaliser l'attention du résident, en accord avec la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle [15], les capsules vidéo seront des anecdotes positives passées et signifiantes générant des émotions positives. Par exemple, un souvenir d'enfance qui a marqué la vie du résident, un souvenir d'un événement redondant au cours de la vie du résident, un souvenir d'un événement marquant, etc. Dans un autre cas, si un résident refuse de prendre ses médicaments et que son médecin traitant est une personne de référence pour lui, une capsule dans laquelle le médecin lui explique l'importance de prendre le traitement a plus de sens qu'un proche qui raconte une anecdote par exemple. Selon certains, la PS a plus d'effets lorsque le proche exprime de l'amour [10], ce qui rejoint la notion d'émotions positives. À cet égard, nous avons nous-mêmes constaté que, lorsqu'un proche verbalisait simplement « qu'il pensait beaucoup au résident » et « qu'il l'aimait très fort », l'impact était positif. Aussi, pour ces mêmes auteurs [10], il est peu pertinent de parler d'événements actuels, car cela n'aurait pas d'intérêt pour le résident. Il serait préférable de discuter d'événement familiaux passés, signifiants et positifs. Nous rejoignons ce constat général mais insistons sur l'importance du cas par cas. Par exemple, si le résident est anxieux et en demande constante de nouvelles de ses proches, cela a du sens que ceux-ci réalisent de courtes capsules vidéo afin d'expliquer, par exemple, leurs journées et donc de donner des nouvelles « récentes ». Enfin, malgré les troubles cognitifs, il est préférable de réaliser plusieurs capsules pour éviter un sentiment de familiarité ou d'habituation et de maximiser l'effet positif [10], entre autres, de captation attentionnelle qui serait moins marquée au fur et à mesure de la présentation d'une même capsule vidéo.

Durée et conseils pour la réalisation des capsules vidéo

La durée des capsules doit être adaptée aux capacités attentionnelles du résident mais ne devrait toutefois pas dépasser

trois à quatre minutes maxima. Lors de l'enregistrement par les proches, il est nécessaire de :

- ne pas multiplier les sources de stimuli, c'est-à-dire, une seule personne par enregistrement. Il est préférable par exemple d'avoir deux capsules vidéo de deux minutes avec une personne différente dans chacune, qu'une seule capsule de quatre minutes avec deux personnes en même temps ;
- éviter, toute source d'interférence visuelle et/ou sonore. Attention notamment au bruit ambiant et aux excès de mouvement de la caméra entre autres lorsqu'on s'enregistre en mode « selfie » ; préférez la caméra fixe dans la mesure du possible ;
- ne pas parler trop rapidement ;
- laisser par moment « des blancs » de quelques secondes ;
- commencer et terminer la capsule par une note positive ;
- et garder une expression faciale positive.

Ces précautions sont réfléchies afin de favoriser l'effet positif de la PS et l'intégration de l'information.

Comportements à adopter par le professionnel lors de la diffusion de la capsule

Même si cet élément n'est pas du tout abordé dans les études, à ce jour, nous avons constaté par notre propre expérience de l'utilisation de la PS, une influence du comportement du professionnel diffusant la capsule sur les bienfaits ou non de la PS. Prenons un exemple concret : lorsque le professionnel A diffusait une capsule vidéo, nous pouvions observer un effet positif sur le résident ; par contre, lorsque le professionnel B, qui s'y prenait différemment, diffusait la même capsule, cela avait un effet neutre, voire même négatif à certains moments. Sur base de nos observations, il apparaît que les effets les plus bénéfiques s'observaient lorsque le professionnel amenait une discussion autour de la diffusion de la capsule, en expliquant en quoi consistait la tablette tactile et ce qui allait se passer, mais également lorsqu'il prenait le temps d'échanger avec le résident après la diffusion. Ce constat montre à quel point il est essentiel d'établir un lien avec le résident avant, pendant et après la diffusion de la capsule. En d'autres termes, la capsule vidéo peut servir de support pour établir une relation positive avec le résident.

Utiliser la PS : pour qui est-ce profitable ?

Ce que la littérature nous apprend

La réponse à cette question est controversée. Ainsi, certains auteurs suggèrent que l'efficacité serait plus marquée chez les résidents capables d'avoir une interaction verbale [4]. D'autres auteurs suggèrent à l'inverse que l'effet de la PS serait plus marqué chez les résidents ayant une démence à un stade avancé [10]. En fait, l'efficacité de la PS est difficilement prévisible et variable d'un résident à un autre [4,6], d'où l'importance de s'adapter au cas par cas. Par contre, il semble établi que lorsqu'un épisode d'agitation se présente dans un contexte d'hallucinations, la PS n'est pas adéquate et pourrait même accentuer le trouble [9].

Perspectives...

Si, actuellement, le peu d'études existantes a abordé directement l'effet de la PS sur les troubles du comportement de résidents atteints de démence, les effets de ce dispositif pourraient être étudiés à d'autres niveaux ; tant sur les professionnels, les proches, que les résidents sans trouble du comportement. Plus précisément, les anecdotes de vie passées racontées par les proches au sein des capsules peuvent permettre aux professionnels qui diffusent cette information de mieux connaître l'histoire de vie du résident. Naturellement, cela peut provoquer une meilleure relation entre le résident et le professionnel via la discussion et l'échange d'informations personnelles signifiantes du résident. Par ailleurs, la réalisation des capsules vidéo peut pour les proches, malgré parfois la distance géographique et/ou les contraintes familiales/professionnelles, amener un sentiment d'utilité dans l'accompagnement octroyé au résident. Cela peut, par conséquent, générer un meilleur vécu et une déculpabilisation face à l'institutionnalisation. Enfin, nous pensons que la PS peut amener un bien-être subjectif chez certains résidents sans trouble du comportement. Nous avons, en effet, constaté chez un résident, pour lequel le trouble du comportement s'était estompé avant même qu'une intervention ne soit mise en place, des réactions de joie (sourire, rire, discussion avec le professionnel qui diffusait la PS) pendant et après la diffusion de la capsule vidéo. Ces réactions verbales positives se retrouvent dans l'étude de Woods et Ashley [4] chez des résidents dont le trouble identifié était un isolement social. Ces éléments sont en accord avec la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle [15].

Conclusion

L'utilisation de la PS dans la gestion des troubles du comportement et au-delà de celle-ci, en milieu institutionnel, nécessite d'être davantage étudié au sein de la littérature scientifique, moyennant la prise en compte de certaines recommandations méthodologiques et cliniques. Plusieurs questions et hypothèses restent encore en suspens mais les perspectives et possibles retombées sont à considérer. En effet, la PS peut favoriser un mieux-être chez certains résidents atteints de démence, avec et sans trouble du comportement. Elle pourrait également permettre aux proches de s'impliquer dans l'accompagnement du résident et favoriser une meilleure relation entre le résident et le professionnel qui diffuse les capsules vidéo. Son utilisation devrait donc être davantage considérée d'un point de vue clinique. À noter par ailleurs que la crise COVID-19 et le confinement imposé souligne d'autant plus le potentiel de ce type de dispositif.

Remerciements

Ce travail a été soutenu par une bourse NON-FRIA de l'Université de Liège pour Adeline Muller et par un fond First Spin-off (DGO6, Région Wallonne, Belgique) pour Pierre Missotten.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Annexe 1. Définir le trouble identifié et observer sa fréquence d'apparition

Afin de comprendre le trouble (éléments déclencheurs, fréquence, etc.), il est nécessaire de savoir « quoi observer ». Il faut alors définir objectivement chaque manifestation comportementale.

Exemple : une observation telle que « Mme Z. souffre d'affects dépressifs » nécessite d'être approfondie plus objectivement, en se posant notamment les questions suivantes « Que soulèvent objectivement les termes « affects dépressifs » au quotidien ? » ; « Comment cela se manifeste-t-il ? ».

Les éléments de réponses objectives peuvent être ceux-ci :

- Des plaintes = Mme verbalise qu'elle se sent triste
- Des pleurs = larmes qui coulent sans perturber la respiration ; pleure et suffoque
- De l'isolement : part dans sa chambre ; arrêt de l'activité ; verbalise vouloir rester seule

Manifestation comportementale du trouble identifié	Définition (comment le comportement se manifeste-t-il)
--	--

Notifier (mettre une barre) dans la grille lorsqu'une des manifestations comportementales se produit (quelle que soit la manifestation). L'objectif est d'identifier si le trouble s'exprime davantage et/ou systématiquement à certains moments avant d'approfondir les observations (voir Annexe 2).

8 h 30–9 h
 9 h–9h30
 9 h 30–10 h
 10 h–10h30
 10 h 30–11 h
 11 h–11 h 30
 11 h 30–12 h
 12 h–12 h 30
 12 h 30–13 h
 13 h–13 h 30
 13 h 30–14 h
 14 h–14 h 30
 14 h 30–15 h
 15 h–15 h 30
 15 h 30–16 h
 16 h–16 h 30
 16 h 30–17 h

Annexe 2. Observer le trouble du comportement dans son contexte d'apparition

Analyse plus précise afin de cibler le contexte dans lequel les différentes manifestations comportementales s'expriment.

Heure ?	Contexte	Où ?	Et après ?
Quoi (quelles manifestations comportementales) ?	déclen- cheur ?	Avec qui ?	(= qu'est-ce qui a été « mis en place » et comment la manifestation comportementale a évolué ?)

Références

- [1] Cummings J, Lai TJ, Hemrungron S, et al. Role of donepezil in the management of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies. *CNS Neurosci Ther* 2016;22:159–66.
- [2] Thomas P, Hazif-Thomas C, Peix RO. Les troubles du comportement des personnes âgées. *Soins Gerontol* 2008;73:16–20.
- [3] Caspar S, Davis ED, Douziech A, et al. Nonpharmacological management of behavioral and psychological symptoms of dementia: what works, in what circumstances, and why? *Innov Aging* 2017;1(3):igy001.
- [4] Woods P, Ashley J. Simulated presence therapy: using selected memories to manage problem behaviors in Alzheimer's disease patients. *Geriatr Nurs* 1995;16:9–14.
- [5] Peak JS, Cheston RI. Using simulated presence therapy with people with dementia. *Aging Ment Health* 2002;6(1):77–81.
- [6] Garland K, Beer E, Eppingstall B, et al. A comparison of two treatments of agitated behavior in nursing home residents with dementia: simulated family presence and preferred music. *AM J Geriatr Psychiat* 2007;15:514–21.
- [7] Cheston R, Thorne K, Whitby P, et al. Simulated presence therapy, attachment and separation amongst people with dementia. *Dementia* 2007;6(3):442–9.
- [8] Camberg L, Woods P, Ooi WL, et al. Evaluation of simulated presence: a personalized approach to enhance well-being in persons with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1999;47:446–52.
- [9] Miller S, Vermeersch PE, Bohan K, et al. Audio presence intervention for decreasing agitation in people with dementia. *Geriatr Nurs* 2001;22(2):66–70.
- [10] Werner P, Cohen-Mansfield J, Fischer J, et al. Characterization of family-generated videotapes for the management of verbally disruptive behaviors. *J Appl Gerontol* 2000;19(1):42–57.
- [11] O'Connor CM, Smith R, Nott MT, et al. Using video simulated presence to reduce resistance to care and increase participation of adults with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2011;26(4):317–25.
- [12] Abraha I, Rimland JM, Lozano-Montoya I, et al. Simulated presence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;4(4):CD011882.
- [13] Zetteler J. Effectiveness of simulated presence therapy for individuals with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health* 2008;12(6):779–85.
- [14] Bridges-Parlet S, Knopman D, Thompson T. A descriptive study of physically aggressive behavior in dementia by direct observation. *J Am Geriatr Soc* 1994;42(2):192–7.
- [15] Carstensen LL. Evidence for a life-span theory of socioemotional selectivity. *Curr Dir Psychol Sci* 1995;4(5):151–6.