

Université de Montréal

**Perceptions et réactions des soignants et membres de
famille à l'égard d'une intervention de réminiscence
auprès de personnes atteintes de démence légère à modérée
en soins de longue durée**

Par

Gabrielle Claire Ciquier

Département de psychologie

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise (M.Sc.) en psychologie recherche

Août, 2013

© Gabrielle Claire Ciquier, 2013

Résumé

La majorité des personnes atteintes de démence en soins de longue durée (SLD) souffre d'une détérioration de la cognition, des interactions sociales, de la santé mentale et de la qualité de vie (QdV). Par conséquent, les proches aidants et les soignants de cette population peuvent éprouver des difficultés, tel que le stress, en raison de la complexité du syndrome. Il s'avère essentiel de valider des interventions psychosociales adaptées à la population atteinte de démence et à ses aidants. La réminiscence, une intervention psychosociale misant sur les capacités résiduelles des personnes atteintes de démence, se fonde sur la remémoration des souvenirs anciens agréables. L'objectif général du mémoire était de valider la mise en œuvre d'une intervention de réminiscence menée par le personnel soignant auprès des personnes atteintes de démence et leurs familles dans un centre de SLD, en faisant appel aux avis experts des soignants et des familles des personnes atteintes de démence dans le contexte d'entrevues. Une évaluation pré-post intervention a permis de mesurer la santé mentale et la QdV des personnes atteintes de démence avant l'intervention, une semaine après et trois mois après l'intervention. Les résultats indiquent que la réminiscence a été bien appréciée par les soignants, les personnes atteintes de démence et leurs familles, et valident sa mise en œuvre en SLD. Des améliorations significatives (Wilcoxon $p < 0,025$) à court et à long terme ont été observées au niveau de la santé mentale et la QdV des personnes atteintes de démence.

Mots-Clés : démence; réminiscence; aidants; soins de longue durée ; santé mentale ; qualité de vie

Abstract

The majority of older adults with dementia living in long-term care (LTC) suffer from a decline in cognition, social interactions, mental health, and quality of life (QoL). As a result, family members and caregivers of this population tend to undergo difficulties, such as stress, due to the complexity of the syndrome. It is therefore essential to validate psychosocial interventions that are suitable for both individuals with dementia and their caregivers. Reminiscence, which involves retrieval of past and pleasurable memories, is a psychosocial intervention that focuses on the residual faculties of individuals with dementia. The overall objective of the thesis was to validate the implementation of a reminiscence intervention led by caregivers for individuals with dementia and their family members in an LTC setting, by collecting the expert opinions of professional caregivers and family members through interviews. Treatment effectiveness was also examined using a pre-post intervention design to measure mental health and QOL of individuals with dementia at baseline, one week after, and three months after intervention. Results indicate that reminiscence was well appreciated by individuals with dementia, caregivers, and family members and validate its implementation in LTC. Findings also show significant short- and long-term improvements (Wilcoxon $p < .025$) in residents' mental health and QoL.

Keywords: Dementia Care, Reminiscence, Caregivers, Long-Term Care, Mental Health, Quality of Life

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Liste des tableaux.....	iv
Liste des sigles et abréviations.....	v
Remerciements.....	vii
INTRODUCTION.....	1
Démence.....	2
Les soignants et aides-soignants auprès des personnes atteintes de démence en SLD.....	6
Les familles des personnes atteintes de démence en SLD.....	9
Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence.....	13
La réminiscence.....	15
Principales limites des études recensées.....	21
Objectifs du mémoire.....	22
Structure du mémoire.....	24
ARTICLE.....	25
Abstract.....	27
Introduction.....	28
Method.....	34
Results.....	43
Discussion.....	46
References.....	60
CONCLUSION.....	68
Rappel des objectifs du mémoire.....	69
Synthèse et intégration des résultats.....	71
Limites du mémoire.....	81
Recherches Futures.....	81
Conclusion.....	82
Références citées dans l'introduction et la conclusion.....	84
Annexe A : Formulaire de consentement – Personne atteinte de démence et famille.....	x
Annexe B : Formulaire de consentement – Personnel soignant/Animateur.....	xviii
Annexe C : Formulaire de consentement – Personnel soignant/Évaluateur.....	xxv
Annexe D : Apathy Evaluation Scale – Modifiée (Patient).....	xxxii

Liste des tableaux

Article

Tableau 1. <i>Demographic Characteristics of Participants</i>	55
Tableau 2. <i>Questions and Answers from the Caregiver NGT</i>	56
Tableau 3. <i>Questions and Answers from the Family NGT</i>	57
Tableau 4. <i>Changes in Mental Health and QoL Measures between Baseline (T0) and One-week Post Intervention (T1) and between T0 and Three-month Post Intervention (T2)</i>	58
Tableau 5. <i>Scores on measures of Mental Health in Two Residents with Dementia Taken at Baseline (T0), One-week Post Intervention (T1) and Three-month Post Intervention (T2)</i>	59

Liste des sigles et abréviations

AD	Alzheimer's Disease
AES	Apathy Evaluation Scale
APA	American Psychological Association
CSDD	Cornell Scale of Depression in Dementia
NGT	Nominal Group Technique
NPI	Neuropsychiatric Inventory
QdV	Qualité de vie
QoL	Quality of Life
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Disease
RAID	Rating Anxiety in Dementia
RYCT	Remembering Yesterday Caring Today
SPCD	Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence
SLD	Soins de longue durée
LTC	Long-Term Care

*Ce mémoire est dédié à mes parents, Jean-Paul
et Pam Ciquier, et à mon amour, Maiko Sell.*

Remerciements

Je tiens à remercier ma directrice de recherche, Nicole Caza, pour m’ avoir donné la chance de pouvoir mener une étude aussi prenante. Je la remercie en effet de m’ avoir proposé un tel projet, qui m’ a permis d’ exprimer au mieux mes ambitions en recherche et mes intérêts, ainsi que pour toutes les belles opportunités qu’ elle m’ a offertes.

Mes remerciements à mes collaboratrices cliniciennes, Christine Fournier, Céline Lagrange et Lucie Descôteaux, pour leur courage et leur motivation en vue de vouloir unir les mondes de la recherche et de la clinique. Je les remercie aussi pour tout l’ humour et les beaux moments que nous avons vécus ensemble lors de la conduite de ce projet.

Je remercie affectueusement Anouk Latour-Desjardins pour sa contribution à la mise en œuvre des séances de réminiscence, pour son enthousiasme manifesté tout au long du projet et pour notre belle amitié.

Un grand merci à Francine Giroux pour son aide et sa générosité dans la réalisation des analyses statistiques.

Je tiens à souligner le support inconditionnel de mes amis et collègues qui ont non seulement été présents pour me soutenir durant les moments plus difficiles, mais aussi pour partager les bons moments avec moi durant ces trois dernières années, notamment Alexandra Fortin-Girard, Alexandra Harvey-Langton, Pier Luc Massicotte, Ikram Methqal, Delphine Gandini, Stéphanie Sylvain-Roy, Stéphanie Pontbriand-Drolet, Audrey Perreault, Simona Brambati, Johane Landry, Maxime Montembeault, Delphine Fargues, Nolwenn Lapierre et Ezgi Tasligol.

Je remercie ma maman pour m’ avoir transmis sa passion pour travailler auprès des personnes âgées. Je remercie mon papa pour son éternel soutien et pour m’ avoir apporté tant de réconfort, d’ aide et d’ encouragement tout au long de ma maîtrise. Je remercie chaleureusement mes frères, Rémi et Lucas, pour leur soutien moral et l’ amour fraternel et immuable qu’ ils ne cessent de démontrer à mon égard.

Je remercie mon conjoint, Maiko Sell, pour sa patience, sa compréhension et toute la tendresse qu'il m'a apportées tout au long de cette maîtrise. Merci pour l'amour et la vie que nous partageons ensemble.

Je tiens enfin à remercier, avec beaucoup d'émotion, tous les membres du personnel soignant, les résidents de l'IUGM ayant participé à ce projet et à leur famille pour leur temps, leur dévouement, leur motivation et leur envie de promouvoir les soins personnalisés auprès des personnes atteintes de démence.

INTRODUCTION

Démence

Définition. La démence est un syndrome biomédical, psychologique et sociétal qui pose des défis complexes (Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, Woods, & Orrell, 2011) pour la personne qui en est atteinte ainsi que pour son entourage, et qui a aujourd'hui un impact considérable sur tous les systèmes de soins et de santé du monde (Wimo, 2010). Elle est l'état résultant d'une affection cérébrale qui détériore progressivement le fonctionnement intellectuel et la personnalité, compromettant les facultés d'adaptation de l'individu à son environnement et menant éventuellement à une perte de son autonomie voire même de son identité (Kitwood, 1997c). À titre d'exemple, la définition proposée par le *DSM-IV-TR* (2000), 4th ed., text., explique que la démence de type Alzheimer se caractérise par une détérioration de la mémoire à court et long terme, une atteinte de la capacité à apprendre de nouvelles informations ou à se rappeler l'information acquise, et la manifestation d'un ou plusieurs des symptômes suivants : l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie, ou une perturbation au niveau du fonctionnement exécutif. Ces déficits entraînent une perturbation du fonctionnement social et occupationnel, d'où une détérioration importante des compétences de l'individu.

Les conceptions conventionnelles de la démence sont basées sur les aspects biologiques du syndrome, se focalisant principalement sur les déficits qui peuvent survenir suite à des changements neurodégénératifs (Stein-Parbury, Chenoweth, Jeon, Brodaty, & Haas, 2012). De telles conceptions sont susceptibles de mener à des soins dépersonnalisés, fondés sur la croyance que le « soi » se perd au cours de la démence (Davis, 2004), privant ainsi l'humanité de la personne atteinte de démence (Stein-Parbury, et al., 2012). Cette perception génère un « décès » social puisque les personnes atteintes de démence sont parfois traitées comme étant éteintes (Tappen, Williams, Fishman, & Touhy, 1999) ; ce qui mène éventuellement à une restriction des liens normaux d'une vie sociale (Bond, 1992). Cependant, la majorité des professionnels de santé

perçoit que le modèle biomédical de la démence ne tient pas suffisamment compte de la complexité de l'expérience même de la démence (Gibson, 2004). Il est de plus en plus considéré que les expériences de vie, certains facteurs sociaux et psychologiques, ainsi que l'environnement ont tous une influence considérable sur la façon dont les changements neurologiques et biologiques sous-jacents affectent chaque individu. Par exemple, la manière dont les proches aidants et les soignants professionnels (infirmières et aides-soignants) interagissent avec la personne atteinte de démence est aujourd'hui considérée comme un facteur déterminant qui influence la préservation de l'estime de soi, de la confiance en soi et de l'identité de la personne. Les aspects sociaux de la vie d'une personne sont les premiers à être menacés par la démence, étant donné que les personnes dans son entourage changent la manière dont ils interagissent avec elle (Buron, 2008). Il est donc important de favoriser la communication, les interactions sociales et de préserver les liens préexistants des personnes atteintes de démence.

Prévalence. Environ 35.6 millions de personnes dans le monde souffrent de démence (Alzheimer's Disease International, 2009). On estime que ce chiffre devrait pratiquement doubler tous les 20 ans pour atteindre 65.7 millions en 2030 et 115.4 millions en 2050. On prévoit qu'entre un tiers et la moitié de toutes les personnes atteintes de démence devront vivre dans des institutions de SLD (SLD ; Soins de Longue Durée) (Knapp, 2007; Macdonald, 2007). Actuellement, sept personnes sur dix atteintes de démence vivent à domicile, 75 % sont prises en charge par des membres de famille ou des amis et il est estimé qu'environ la moitié des personnes en SLD est atteinte de démence ou d'un trouble associé. Étant donné le vieillissement de la population mondiale et l'augmentation du nombre de diagnostics, la prise en charge des personnes atteintes de démence est devenue une problématique considérable pour les familles

des personnes atteintes de démence, ainsi qu'un enjeu de société, notamment pour le système de santé.

Étiologie. Bien que la maladie d'Alzheimer représente entre 50 % et 60 % des cas de démence, le terme *maladie d'Alzheimer* est devenu un terme sur-utilisé faisant souvent référence à tous types de démence. Parmi les démences les plus fréquentes, nous retrouvons la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale. Bien que les troubles mnésiques soient au premier plan dans la maladie d'Alzheimer, ils sont également présents dans une moindre mesure chez les autres formes de démence. La maladie d'Alzheimer, se caractérise, au niveau cérébral, par la présence de deux types de pathologies, les plaques beta-amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires, dont la progression s'étend aux différentes régions du cerveau au cours de la maladie. Cette détérioration du tissu cérébral provoque le déclin lent et insidieux de la mémoire, du langage et de la capacité à penser. La démence vasculaire, qui s'accompagne souvent d'un ou plusieurs accidents vasculaires cérébraux, et ainsi d'une mauvaise irrigation sanguine du cerveau, cause une diminution progressive de la mémoire épisodique, et d'au moins deux autres domaines cognitifs. La maladie à corps de Lewy se caractérise essentiellement par la présence de troubles visuo-spatiaux et visuo-constructifs dès les premiers stades de la maladie ; elle provoque également des hallucinations, de la rigidité corporelle, un ralentissement des mouvements, ainsi que des chutes. Enfin, lorsqu'une personne souffre d'une détérioration dans la région fronto-temporale du cerveau, les symptômes manifestés comprennent une dégradation progressive de la mémoire, ainsi qu'une détérioration précoce du comportement social, de la personnalité et du langage. L'étude présentée dans le cadre de ce mémoire porte essentiellement sur les personnes atteintes

de démence de type Alzheimer et de démence vasculaire. Les diagnostics des participants nous ont été fournis par les soignants de chaque résident.

Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. La démence engendre beaucoup de stress et de symptômes psychologiques comportementaux liés à cette condition particulière (SPCD ; Symptômes Psychologiques et Comportementaux de la Démence), comme l'agitation, l'hyperactivité ou l'apathie chez la personne affectée. Ces symptômes sont parmi les plus difficiles à maîtriser pour les proches et les soignants des personnes atteintes de démence (Camus et al., 2009). Par exemple, ils affectent près de 80 % des personnes atteintes de la démence de type Alzheimer (Jost, 1996). L'agitation est le plus souvent conceptualisée à partir de la perspective de l'aidant, naturel ou formel, et est souvent décrite comme étant « inappropriée, difficile et dérangement » (Kong, 2005). Les principaux comportements chez les personnes atteintes de démences rapportés comme ayant le plus de retentissement sur les aidants sont les illusions, l'agressivité et l'agitation, l'anxiété, l'irritabilité et la dépression (Huang, Lee, Liao, Wang, & Lai, 2012); effectivement, ceux-ci sont considérés comme ayant des répercussions importantes sur les interactions interpersonnelles et la vie sociale (Gilleard, Gilleard, Gledhill, & Whittick, 1984). De ce fait, il a été considéré que les SPCD et la sévérité de la démence sont les facteurs de risque principaux menant à l'institutionnalisation des personnes atteintes de démence (Balestreri, 2000). Le concept des soins personnalisés favorise une diminution de l'agitation et d'autres SPCD puisque l'un des principes de ce concept est de comprendre le comportement du point de vue de la personne atteinte de démence et de considérer ce comportement comme étant la manifestation d'un besoin non satisfait (Algase et al., 1996; Kovach, Noonan, Schlidt, & Wells, 2006).

Les soignants et aides-soignants auprès des personnes atteintes de démence en SLD

Bien qu'une détérioration neurologique soit présente chez chaque individu atteint de tout type de démence, la manière dont chacun est affecté par la maladie dépend d'une interaction complexe entre différents facteurs tels que la personnalité de l'individu, son éducation, la génétique, l'expérience de vie, les interactions sociales ou les circonstances de vie. Un modèle multidimensionnel de soins personnalisés reconnaît cette interaction biopsychosociale et propose ainsi plusieurs types d'interventions favorisant l'identité unique et la qualité de vie de la personne atteinte de démence (Kitwood, 1997a). Cette approche personnalisée vise ainsi à comprendre la personne, avec toutes ses expériences, dans le contexte du présent (Harrison, 1993).

Dans toutes les professions liées au domaine de la santé, la compétence et l'engagement du personnel soignant sont les facteurs primordiaux quant à la qualité et à l'efficacité des services et des soins offerts aux résidents. Il est donc très important de proposer aux membres du personnel soignant des opportunités de formation et de développement professionnels afin de pouvoir influencer leurs comportements et leur permettre d'approfondir leurs connaissances ; ce qui aura inéluctablement un impact positif sur la qualité des soins prodigués.

Cependant, la réalité des membres du personnel soignant, et plus particulièrement les aides-soignants en SLD, dans les centres de jour ou dans les hôpitaux, revêt un aspect différent. En effet, ces personnes entreprennent la majorité des soins et des interactions personnelles auprès des résidents, sans avoir reçu un minimum de formation (Beck, Ortigara, Mercer, & Shue, 1999). Pourtant, les aides-soignants font partie des personnes qui pourraient avoir le plus d'impact sur le bien-être des résidents. Il apparaît alors essentiel que davantage d'opportunités soient offertes au personnel soignant en vue de rendre possible le développement de leurs compétences, de renforcer leur lien social dans leur milieu de travail et de leur permettre d'acquérir des

qualifications facilitant un développement au niveau personnel et professionnel. Il est important de souligner que l'objectif principal d'offrir des formations aux soignants professionnels pour, par exemple, devenir animateur d'une activité psychosociale, est de favoriser un contexte qui permet de créer un milieu de soins et de vie qui soit plus personnalisé pour les personnes atteintes de démence. Cependant, il y a un manque de formations et d'opportunités d'apprentissage pour le personnel soignant des centres de soins de longue durée.

Manque de formations et d'opportunités de développement professionnel pour le personnel soignant dans les SLD. Le rôle des aides-soignants en SLD est de répondre aux besoins physiques et émotionnels des personnes âgées avec ou sans démence, tout en assurant que les résidents maintiennent une qualité de vie optimale (Passalacqua, 2012). Malgré le caractère exigeant de leur travail, les aides-soignants sont souvent sous-estimés, reçoivent des bas salaires et ont accès à peu de formations ou d'opportunités favorisant leurs liens avec les résidents (Stevens-Roseman & Leung, 2004). Il est ainsi reconnu que la possibilité de recevoir des formations est un besoin sous-satisfait. Or, cela permettrait de réduire le stress et l'épuisement vécus par les aides-soignants, améliorant par là même la qualité des soins procurés auprès des résidents (Stevens-Roseman & Leung, 2004). Les aides-soignants doivent souvent faire face à des situations nécessitant des compétences en communication particulièrement sophistiquées, pour lesquelles il s'avère qu'ils ne sont pas suffisamment bien préparés (Seavey, 2004). Souvent, lorsque les aides-soignants suivent des formations portant sur les soins auprès des résidents atteints de démence, l'aspect routinier et institutionnalisé des SLD entre en contradiction avec le contenu de ces formations, qui visent à promouvoir la création d'une atmosphère familière et personnalisée pour le résident (Beck, et al., 1999) et à favoriser les liens interpersonnels entre les aides-soignants et les résidents.

Manque de connaissances des soignants concernant le résident atteint de démence.

Plusieurs études démontrent que le personnel soignant des SLD méconnaît le vécu des personnes atteintes de démence (Hallberg, 1994). Le fait de connaître et d'apprendre l'histoire de vie d'une personne permet aux membres du personnel soignant de mieux comprendre le résident et incite une restructuration des soins qui favorise le bien-être des résidents (Swanson, 1993). Découvrir la personnalité et la vie de la personne atteinte de démence a le potentiel aussi d'améliorer le bien-être de la famille du résident, qui souhaite généralement que le personnel soignant s'intéresse à l'histoire de vie de leur proche (Nagai-Jacobson & Burkhardt, 1996). Cette approche représente une dimension fondamentale quant à des soins de qualité qui permettent la personnalisation des soins et des rapports entre le soignant et la personne atteinte de démence (Jenny & Logan, 1992; Norberg, 1994). Les soins personnalisés se fondent sur la prémisse que les interactions personnelles avec les soignants devraient favoriser la connaissance de leurs résidents en vue d'entretenir et préserver leur identité (Stein-Parbury, et al., 2012). Or, les personnes âgées se retrouvent souvent privées d'échanges sociaux et interpersonnels avec les personnes qui passent le plus de temps avec elles (McIntosh, 1996). Bell et Troxel (2001) ont fait valoir que l'histoire de vie est aussi importante pour les soins holistiques que l'histoire médicale pour les soins médicaux.

Il apparaît évident que chaque individu est unique, mais il s'avère difficile de traiter chacun comme étant unique, surtout lorsque les membres d'un groupe de personnes, tels que les personnes âgées, partagent des caractéristiques similaires. Apprendre à connaître chaque résident aide le personnel à comprendre que chaque personne a des besoins distincts (Puentes, 2000), et il a été démontré que les soignants se sentent plus proches et manifestent plus d'empathie lorsqu'ils connaissent l'histoire de vie de leurs patients (Gibson, 2004). De plus, mieux connaître le

résident en tant que personne peut, le cas échéant, renforcer la confiance en soi des soignants et leur permettre ainsi de mieux apprécier leur profession.

Les familles des personnes atteintes de démence en SLD

La littérature démontre que prendre soin d'un proche âgé atteint de démence est bien plus exigeant et stressant que de s'occuper d'un proche sans démence (Lévesque, Ducharme, & Lachance, 1999; Tennstedt, Cafferata, & Sullivan, 1992). La détresse psychologique, la dépression et l'anxiété sont des symptômes caractéristiques qui généralement accompagnent le rôle du proche aidant d'une personne atteinte de démence (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010; Schulz & Martire, 2004).

Impuissance ressentie chez les familles des personnes atteintes de démence en SLD.

Malgré l'implication des familles dans les soins auprès de leurs proches âgés post-institutionnalisation (Maas et al., 2004) la plupart des études évaluent principalement l'expérience du proche aidant à domicile. Le manque de littérature sur le stress vécu par les familles après l'institutionnalisation du proche pourrait notamment être expliqué par le fait que ce stress diminuerait une fois le proche placé en hébergement (Zarit & Whitlatch, 1992) ; or les familles sont toujours à risque de développer des symptômes de dépression ou d'anxiété, même après l'institutionnalisation du patient (Givens, Lopez, Mazor, & Mitchell, 2012). Le peu d'études qui rapportent l'expérience des proches aidants après l'institutionnalisation d'un proche indique qu'une des difficultés majeures vécues par les familles est qu'elles doivent s'adapter à de nouveaux facteurs de stress associés au cadre institutionnel (Almberg, Grafstrom, Krichbaum, & Winblad, 2000). Les familles subissent notamment des ajustements nécessaires au niveau de leur relation avec leur proche, de la difficulté à trouver le temps et l'énergie pour les visites, du manque de soutien social, des préoccupations concernant quelles conversations aborder, quelles

activités faire lors des visites et les conflits avec le personnel soignant (Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001). En somme, les facteurs de stress chez les familles après l'institutionnalisation de leur proche comprennent essentiellement : 1) un sentiment d'impuissance dans le contexte institutionnel face au changement de leur rôle d'aidant, 2) l'expérience de deuil et de tristesse associée à la détérioration de leur proche, et 3) un sentiment de solitude en raison du manque de soutien social (Ducharme, et al., 2001).

Le déclin progressif des personnes atteintes de démence affecte non seulement la personne, mais aussi sa famille et son entourage (Volicer, McKee, & Hewitt, 2001). De plus, les SPCD provoquent une tension physique, émotionnelle et sociale sur la vie des familles (M. L. Maas et al., 2004). De ce fait, la majorité des proches aidants prend éventuellement la décision de placer leur proche dément dans un centre de SLD, surtout lorsque la personne atteint les stades plus avancés de la maladie (Hagen, 2001). Ceci vient donc expliquer qu'entre 30 % et 60 % des résidents en SLD sont atteints de démence (Magaziner et al., 2000). Bien que la mise en hébergement du proche soulage plusieurs problèmes chez les familles, cela ne met toutefois pas fin au stress vécu (Dellasega & Mastrian, 1995; Hagen, 2001). Au contraire, l'angoisse de la famille a tendance à perdurer et risque même de s'exacerber (Maas, et al., 2004). Suivant l'institutionnalisation, les familles qui jouaient auparavant le rôle du proche aidant se retrouvent confrontées, souvent de façon radicale, à une transformation au niveau de leur rôle dans la vie de leur proche (Connell, Janevic, & Gallant, 2001). Dans des cas extrêmes, la famille se trouve dans l'obligation de céder sa responsabilité concernant les soins de son proche et se retrouve pratiquement exclue de toute prise de décision dès son institutionnalisation (Butcher, Holkup, Park, & Maas, 2001). Nonobstant les difficultés rencontrées, la mise en hébergement d'un proche atteint de démence représente une opportunité pour la famille de renouer les liens

interpersonnels avec cette personne, sans le stress qui accompagne les soins et le rôle du proche aidant. Malheureusement, les familles se retrouvent habituellement perplexes face aux changements liés à leur rôle et reçoivent très peu de soutien ou d'assistance de la part du personnel soignant pour faciliter cette transition difficile (Kelley, Swanson, Maas, & Tripp-Reimer, 1999).

Conflits entre les soignants et les familles des résidents atteints de démence. Une étude récente rapporte que le personnel soignant d'un centre de SLD avait négligé et ignoré des familles lorsqu'elles avaient essayé de leur donner des conseils vis-à-vis de leur proche (Friedemann, Montgomery, Maiberger, & Smith, 1997). Effectivement, lorsqu'une personne est admise en SLD, il se peut que les membres du personnel soignant ne soient pas ouverts à l'implication de la famille dans la prestation des soins. Cette réticence provoque des conflits entre les soignants et les familles qui sont désagréables autant pour le personnel que pour la famille, et qui se révèlent contre-productifs quant aux bénéfices qui pourraient être tirés de la collaboration entre les deux parties (Maas, Reed, Specht, Swanson, Tripp-Reimer, Buckwater, et al., 2001). Ces circonstances indiquent donc le besoin d'une intervention incitant le resserrement du lien social entre les familles, le personnel soignant et les résidents : les familles et les soignants pourraient former un « partenariat » dès l'admission du résident (Maas, et al., 2004). Plusieurs études évaluant les effets de l'implication de la famille après l'institutionnalisation d'un proche ont mis en évidence que le niveau et le type d'implication de la famille dans les soins de leur proche a une influence sur le bien-être de la famille, ainsi que sur l'adaptation du résident dans son nouveau milieu (Friedemann, et al., 1997; Richter, 1995; Ryan & Scullion, 2000).

Favoriser la collaboration entre les proches et le personnel soignant. Une intervention évaluée par Maas et al. (2004) portant sur l'implication de la famille dans la prestation des soins (*Family Involvement in Care*), se fonde sur plusieurs modèles théoriques, dont le modèle de l'abaissement progressif du seuil de stress (*Progressively Lowered Stress Threshold Model*) (Hall & Buckwalter, 1987). Ce modèle propose qu'avec la progression de la maladie, les personnes atteintes de démence subissent un accroissement de leur vulnérabilité, ainsi qu'un abaissement de leur seuil de stress et de sensibilité aux stimuli externes. Le modèle laisse entendre que la réduction des exigences environnementales dépassant la capacité fonctionnelle et régulant les niveaux de stimulation pourrait aider à réduire les SPCD, tels que l'agressivité. Les résultats de l'étude de Maas et al. (2004) ont démontré une amélioration au niveau de la perception des familles à l'égard des soins, du soutien provenant du contexte organisationnel et de leurs rapports avec les soignants. Une diminution de la charge émotionnelle concernant leur relation avec leurs proches a aussi été observée. Par ailleurs, la perception des soignants à l'égard de leurs compétences professionnelles, du soutien provenant du contexte organisationnel, et de leurs rapports avec les familles des résidents a connu une amélioration. Une diminution du stress concernant les comportements des résidents a aussi été notée. La qualité des soins et l'environnement dans lequel vivent les personnes atteintes de démence sont alors améliorés lorsqu'une collaboration est présente entre les disciplines, les professions et les rôles d'aidant. Cependant, il est fréquent que les membres du personnel et les familles des personnes atteintes de démence se limitent à peu de coopération, malgré la richesse que celle-ci pourrait apporter à la qualité de vie du résident, telle qu'une diminution des SPCD.

Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence

Prévalence. L'apathie (27 %), la dépression (24 %) et l'agitation/l'agression (24 %) font partie des SPCD les plus fréquents (World Health Organization, 2004) et les taux de SPCD sont encore plus importants dans les SLD (Knapp, 2007). Un sondage mené dans 11 institutions gériatriques a rapporté que 53 % des résidents manifestaient au moins un SPCD, dont 77% présentaient des comportements agressifs (Brodaty et al., 2001). Les SPCD seraient donc une cause significative du fardeau vécu par les aidants (Perkins et al., 2002) ainsi qu'une raison fréquente d'institutionnalisation des personnes âgées atteintes de démence (Knapp, 2007).

Étiologie. Un groupe de chercheurs a observé que les personnes âgées atteintes de démence vivant en SLD sont inoccupées pendant 63 % du temps (Cohen-Mansfield, Marx, & Werner, 1992). Malgré des efforts continus visant à fournir des activités pour la population âgée atteinte de démence, des études subséquentes ont démontré que ces personnes peuvent ne pas avoir d'activité du tout pendant 85 % du temps sur une journée (Burgio et al., 1994; R. Logsdon, 2000). Ces données illustrent une préoccupation majeure, étant donné que l'inactivité chez cette population institutionnalisée - qui concerne la majorité des personnes atteintes de démence - contribue à une faible qualité de vie tout en augmentant l'ennui, la dépression et d'autres SPCD (Cohen-Mansfield, Werner, P., 1995), tels que l'errance et l'agitation. Ceci souligne donc l'urgence et la nécessité d'intégrer des activités stimulantes et adaptées dans les SLD en vue de réduire les SPCD et d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de démence ; ce qui pourrait aussi avoir un impact favorable sur la qualité de vie des soignants et sur leurs relations avec les résidents.

Interventions pharmacologiques pour réduire les SPCD. Les symptômes provoqués par la douleur, la dépression ou la psychose semblent bénéficier de traitements pharmacologiques tels que les analgésiques, les antidépresseurs et les antipsychotiques.

Cependant, dans d'autres cas, la médication fait preuve de peu d'efficacité et entraîne souvent des effets secondaires considérables (Schneider, Dagerman, & Insel, 2006), suscitant ainsi l'intérêt pour les interventions non-pharmacologiques, associées à moins de risques (O'Connor, Ames, Gardner, & King, 2009a, 2009b). Bien qu'il soit généralement conseillé de traiter l'agitation et les SPCD avec des interventions non-pharmacologiques (Ballard & Corbett, 2010; Gauthier et al., 2010), la plupart des soignants continuent tout de même de recourir à des traitements pharmacologiques pour la plupart des personnes âgées institutionnalisées (Cohen-Mansfield & Jensen, 2008).

Interventions psychosociales pour réduire les SPCD. Une méta-analyse récente a démontré que les interventions sensorielles, telles que l'aromathérapie ou la massothérapie, entraînent une diminution modérée des symptômes d'agitation (Kong, Evans, & Guevara, 2009). Deux revues récentes ont conclu que les interactions sociales, la musique personnalisée, la thérapie par les loisirs et les vidéos personnalisées étaient plus efficaces que d'autres types d'interventions (O'Connor, et al., 2009a, 2009b). Effectivement, les tailles d'effets les plus importantes ont été trouvées dans des études ayant utilisé des interventions personnalisées qui faisaient appel au passé, aux intérêts et aux compétences des individus atteints de démence (van der Ploeg, Mbakile, Genovesi, & O'Connor, 2012). Une étude a démontré que des participants déments manifestaient moins d'agitation après avoir écouté de la musique provenant de leur passé comparativement à de la musique classique n'ayant aucune connotation personnelle (Gerdner, 2000). Des résultats similaires ont été rapportés dans le cadre d'une autre étude : les participants ayant écouté des cassettes audio dont la voix était celle d'un membre de leur famille présentaient moins de SPCD par rapport aux participants qui avaient écouté la voix d'une personne inconnue (Garland, Beer, Eppingstall, & O'Connor, 2007).

Tel que mentionné, les établissements de soins gériatriques ont aujourd'hui tendance à focaliser leur attention sur les interventions pharmacologiques et les soins physiques à destination des personnes âgées (McKee et al., 2005) alors même que l'idée de mener des interventions psychosociales peut avoir une valeur comparable aux médicaments, voire même préférable dans certains contextes, devient de plus en plus répandue (Woods, Bruce, Edwards, Hounsome, Keady, Moniz, Orrell, Russell, 2009). Malgré cette évidence croissante quant à l'efficacité des interventions non-pharmacologiques personnalisées, peu d'entre elles semblent être intégrées dans les institutions gériatriques (van der Ploeg, et al., 2012). L'incorporation et l'organisation de ces interventions requièrent beaucoup de temps et de disponibilité de la part des membres du personnel soignant, des formations adéquates pour le personnel (van der Ploeg, et al., 2012) et de preuves scientifiques confirmant l'efficacité des interventions proposées.

La réminiscence

Contexte théorique. La réminiscence est un processus de remémoration des souvenirs passés et personnels consolidés dans la mémoire épisodique/autobiographique. Avant les années 1960, la réminiscence était perçue comme un symptôme ou une cause de détérioration mentale et était activement découragée par les aidants des personnes âgées (Buchanan, 1994). Robert Butler (1963), gériatre américain, fut le premier à souligner l'importance de la réminiscence dans le vieillissement. Dans le cadre de ses observations cliniques, Butler parle d'une recrudescence de la réminiscence chez les personnes âgées et propose que ce phénomène soit dû à un processus inné et mental nous permettant de synthétiser notre histoire de vie (Webster, 2010). Ce changement de paradigme a suscité par la suite un intérêt pour la réminiscence et ses fonctions. Le psychologue développemental Erik Erikson (1959) a suggéré quant à lui que la remémoration du passé peut être un moyen permettant à une personne d'atteindre « l'intégration » du soi. Dans

sa théorie, « l'intégration » constitue l'étape finale du développement psychologique humain selon les huit stades psychosociaux du développement, favorisant ainsi la réconciliation entre le passé et le présent (Van Puyenbroeck & Maes, 2006). D'après Erikson, la réminiscence serait donc un processus primordial pour le bien-être psychologique. La théorie de la continuité invoque aussi l'importance de rappeler les souvenirs anciens, afin d'une part, de maintenir un sentiment de continuité, et d'autre part, faciliter les capacités d'adaptation chez les personnes âgées (Atchley, 1989).

La réminiscence comme intervention psychosociale se définit comme étant le rappel volontaire ou spontané, vocalisé ou non, de souvenirs personnels et peut être menée de façon structurée en format individuel ou sous forme de groupe (Woods, Portnoy, Head, & Jones, 1992). Une intervention souvent liée à la réminiscence est celle de l'examen de vie, intervention qui vise à corroborer la composition de l'histoire de vie et du passé de l'individu (Haight, 2003). La réminiscence suscite le plaisir et le bien-être en se concentrant essentiellement sur la remémoration de souvenirs agréables pour la personne. Selon plusieurs rapports anecdotiques, les personnes âgées ont tendance à tirer profit de l'évocation des souvenirs passés, notamment parce que celle-ci permettrait non seulement de restaurer un sentiment de continuité, mais aussi de renforcer le sens donné à leur vie et de renouer avec leur identité, qui semblerait être moins homogène au cours du vieillissement (Bohlmeijer, Roemer, Cuijpers, & Smit, 2007). À ce jour, peu de recherches ont été faites sur la réminiscence en tant qu'intervention psychosociale structurée et menée par les soignants auprès des personnes âgées institutionnalisées atteintes de démence et de leurs familles.

Soins personnalisés des personnes atteintes de démence. Au cours des années 1980 et 1990, les chercheurs intéressés par la problématique de la démence et ses conséquences se sont

de plus en plus focalisés sur l'amélioration des soins en institution pour cette population, et ont voulu évaluer différentes approches et leur efficacité. L'une d'entre elles est l'approche personnalisée dans les soins auprès des personnes atteintes de démence (Kitwood, 1988, 1997b). Dans son approche, Kitwood fonde une philosophie du soin dans laquelle la communication et les liens interpersonnels jouent un rôle primordial (Passalacqua, 2012). Brooker (2004) propose un modèle illustrant les principes des soins personnalisés pour les personnes atteintes de démence ; ce modèle comprend quatre éléments fondamentaux (V+I+P+S) : 1) valoriser les personnes atteintes de démence et leurs aidants (V), 2) reconnaître l'individualité de chaque personne atteinte de démence (I), 3) savoir adopter le point de vue des personnes atteintes de démence (P) et 4) favoriser un environnement positif qui facilite le bien-être des personnes atteintes de démence (S). Le concept des soins personnalisés implique une théorie des soins personnels soutenant que le lien social compense les effets invalidants de la déficience cognitive qui accompagnent la démence (Davis, 2004). Cependant, l'interaction sociale dynamique – qui représente l'un des principes des soins personnalisés – ne suppose pas uniquement l'interaction entre les résidents et les soignants professionnels, mais aussi avec les familles des résidents qui demeurent impliqués dans la vie de leurs proches, malgré la mise en hébergement.

Les effets des soins personnalisés ont été étudiés principalement dans le contexte des SLD (Stein-Parbury, et al., 2012) et mènent souvent à une réduction des contentions physiques et des interventions pharmacologiques (Fossey et al., 2006; Siegler et al., 1997; Werner, Cohen-Mansfield, Braun, & Marx, 1989). De plus, les soins personnalisés ont tendance à diminuer l'agitation chez les personnes atteintes de démence (Chenoweth et al., 2009; Cohen-Mansfield, Libin, & Marx, 2007; Hoeffler et al., 2006; Sloane et al., 2004). Les résultats de ces études

démontrent qu'apporter des changements dans les pratiques de soins peut améliorer le bien-être des personnes atteintes de démence (Stein-Parbury, et al., 2012).

L'importance d'évaluer et d'intégrer des activités stimulantes pour les personnes atteintes de démence vivant en SLD a été grandement démontrée (Vernooij-Dassen, Vasse, Zuidema, Cohen-Mansfield, & Moyle, 2010). À ce jour, il existe plus d'interventions thérapeutiques pour les personnes atteintes de démence que jamais auparavant. La majorité des activités proposées pour cette population est menée sous forme de groupes, ce qui permet d'assouvir le besoin fondamental d'appartenir à un groupe et de renforcer le lien social. Les déficits cognitifs qui accompagnent la démence mènent habituellement à l'exclusion de cette population lors des activités de groupe (Brooker, 2000). La mise en place d'une activité de groupe structurée et menée par des personnes formées pourrait aider à compenser les déficits présents, devenant alors un facteur déterminant dans l'amélioration de l'estime de soi (David, 1991).

Réminiscence et démence. Un des symptômes cardinaux de la démence est l'atteinte des mémoires épisodiques et autobiographiques récentes. Comme la mémoire autobiographique constitue notre histoire personnelle, elle est le type de mémoire impliquée dans le processus de réminiscence (Rathbone, Moulin, & Conway, 2008). De nombreux travaux de recherche indiquent que la détérioration des souvenirs chez les personnes atteintes de démence suit la loi de Ribot (1881). Cette loi présente un gradient temporel dans la préservation des souvenirs de sorte que les souvenirs les plus anciens sont relativement mieux préservés que les souvenirs récents (Bohlmeijer, et al., 2007; L. Thorgrimsen, Schweitzer, & Orrell, 2002). Étant donnée l'importance de relier les souvenirs à l'identité, la réminiscence – misant sur les souvenirs les plus anciens et donc les plus vifs – semble être une intervention adaptée (Thorgrimsen, et al., 2002) pouvant restaurer un sens d'identité et de continuité (Kitwood, 1997c) chez les personnes

âgées atteintes de démence. En mettant l'emphase sur leurs capacités résiduelles, la réminiscence a pour objectif de valoriser leur vie et ainsi d'améliorer leur bien-être. Contrairement à d'autres types de mémoire, telle que la mémoire à court terme, la mémoire émotionnelle persiste chez la majorité des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, et ce sont les souvenirs les plus chargés affectivement qui subsistent (Ogay, 1999). Alors qu'un diagnostic de démence souligne les déficits de la personne atteinte, la réminiscence met en valeur les forces de chaque individu et favorise le lien social, les stratégies d'adaptation et la stimulation (Thorgrimsen, Kennedy, Douglas, Garcia, & Bender, 2002). De plus, la réminiscence crée un contexte dans lequel la personne est capable de se servir de ses capacités préservées, telles que les mémoires émotionnelle et autobiographique, lui permettant ainsi de ressentir les sentiments de fierté et de compétence, tout en évitant l'expérience d'échec qui se retrouve dans la majorité des interactions par la personne atteinte de démence (Thorgrimsen, Kennedy, Douglas, Garcia, & Bender, 2002). Ebersole (1978), qui s'est intéressé à l'aspect social de la réminiscence, a identifié plusieurs facteurs de la réminiscence comme le partage intergénérationnel, la stimulation de la mémoire, l'actualisation de soi et la socialisation. Kiernat (1979) a révélé de son évaluation de la réminiscence avec les personnes atteintes de démence que, dans le cadre d'une intervention, la conversation peut être stimulée, l'intérêt suscité et le niveau d'attention augmenté. De son côté, Cappeliez (2005) propose un modèle des bienfaits de la réminiscence et de l'examen de vie dans le vieillissement. Ce modèle est composé de quatre processus distincts : 1) la formation de l'identité et du sentiment de la continuité de soi, 2) l'amélioration du sens de la vie et de sa cohérence, 3) la préservation d'un sens de contrôle et d'indépendance et 4) l'acceptation et la réconciliation avec le passé (Bohlmeijer, et al., 2007).

Plusieurs études ont démontré que la réminiscence en groupe peut aider les personnes âgées à développer de nouvelles relations et à combler les besoins psychosociaux et développementaux de l'individu (Lin, Dai, & Hwang, 2003). Durant les séances de réminiscence en groupe, des souvenirs agréables sont portés à l'esprit de la personne en utilisant différentes méthodes. Il semblerait que l'utilisation d'objets stimulant les différentes modalités sensorielles (le sable, par exemple) favorise la reconnaissance mnésique, processus de récupération qui résisterait mieux aux effets délétères de la démence de type Alzheimer, comparativement au rappel libre des souvenirs (car le premier implique l'utilisation d'indices de récupération tandis que le deuxième laisse la personne récupérer les souvenirs sans aucun support mnésique). Les arts créatifs, comme la danse ou le chant, engagent la mémoire procédurale, soutenue par les habiletés motrices, les gestes habituels et les savoir-faire, qui serait l'un des types de mémoire le mieux préservé dans la démence, sans oublier les mémoires émotionnelle et autobiographique. Il apparaît donc que la réminiscence est une intervention potentiellement bénéfique et bien adaptée pour les personnes âgées atteintes de démence. Toutefois, ses effets auprès des populations cliniques âgées ont surtout été étudiés chez les personnes âgées souffrant de dépression (Wang, 2005) et de troubles cognitifs légers (Van Puyenbroeck & Maes, 2006). De plus, la littérature décrit souvent la réminiscence comme étant une intervention non structurée en comparaison avec l'examen de vie par exemple, donc il est important de déterminer une structure pour la réminiscence qui soit adéquate et adaptée à la population âgée atteinte de démence vivant en soins de longue durée (Bohlmeijer, et al., 2007). Un enjeu crucial du XXIe siècle est de générer les ressources et de trouver les solutions afin d'élever le niveau de qualité du soin psychosocial pour les personnes âgées atteintes de démence dans les établissements gériatriques (Chao et al., 2006).

Principales limites des études recensées

Il a déjà été démontré que les interventions psychosociales ont le potentiel d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence ainsi que celle de leurs aidants (Moniz-Cook, et al., 2011; O'Shea et al., 2011). Malgré le fait que la réminiscence soit une activité psychosociale répandue, son efficacité auprès des personnes atteintes de démence en SLD est peu connue. La revue Cochrane la plus récente (B. Woods, Spector, Jones, Orrell, & Davies, 2005) rapporte effectivement qu'aucune conclusion ne peut être tirée concernant son efficacité. L'une des études évaluées dans la revue (Thorgrimsen, et al., 2002) s'est déroulée sur 18 séances (une séance par semaine) avec un total de 22 participants, soit 11 personnes âgées atteintes de démence, chacune accompagnée d'un membre de famille. Le groupe expérimental participait à une intervention de réminiscence sous l'approche RYCT (*Remembering Yesterday Caring Today*) alors que le groupe témoin ne participait à aucune intervention. Parmi les 18 séances, 11 séances ont servi de formation à la thérapie de réminiscence pour les soignants et les familles. Malgré une absence de différences significatives entre les groupes, les résultats démontrent tout de même une tendance positive indiquant que la réminiscence stimule la mémoire (Ebersole, 1978) et la conversation (Kiernat, 1979). Cette tendance soutient aussi les résultats d'une autre étude qui ont démontré que la réminiscence améliore le comportement tout en réduisant le stress vécu par les familles (Spector, 1998). Une deuxième étude portant sur la réminiscence et l'orientation des personnes âgées et confuses en raison de leur démence (Baines, Saxby, & Ehlert, 1987) indique que la réminiscence peut améliorer le comportement et l'état cognitif des patients par rapport aux groupes témoins. De plus, une étude (Lai, Chi, & Kayser-Jones, 2004) expérimentale a comparé un groupe de réminiscence, un groupe de conversation et un groupe témoin sans intervention. Un total de 101 personnes âgées atteintes de démence en SLD a participé à cette étude et le groupe de réminiscence a été mené sous forme de six rencontres

individuelles de 30 minutes avec un clinicien. Les résultats de cette étude n'ont indiqué aucune différence significative entre les trois groupes, et les auteurs proposent que les problèmes méthodologiques de l'étude, telle que le nombre trop faible de séances, pourraient expliquer cette absence d'effet. L'acceptabilité et l'efficacité de la réminiscence restent donc équivoques. Selon quelques revues récentes (Woods, et al., 2005), cela serait dû au manque de rigueur des études expérimentales. Toutefois, étant donnée l'opinion positive qu'a reçue cette intervention auprès des soignants et des personnes âgées avec ou sans démence, la réminiscence doit continuer à être développée et son efficacité évaluée grâce à des études expérimentales bien conçues.

Objectifs du mémoire

Le présent mémoire vise d'une part à valider la réminiscence comme intervention psychosociale structurée – menée par les soignants auprès des personnes atteintes de démence et leurs familles – en SLD et d'autre part, à évaluer les effets de la réminiscence sur la santé mentale et la qualité de vie des personnes institutionnalisées atteintes de démence.

En ce qui concerne ce premier objectif, la documentation scientifique portant sur la population atteinte de démence et sur les SPCD met l'accent sur le besoin de prodiguer des soins qui soient davantage personnalisés et centrés sur la personne dans le but de mieux connaître le résident en tant qu'individu et d'améliorer ses rapports avec les soignants. Cette littérature met aussi l'emphase sur le manque d'activités en SLD et l'urgent besoin de mettre en œuvre des interventions psychosociales qui soient adaptées à la population atteinte de démence, qui favorisent les interactions entre le personnel soignant, les résidents et leurs familles et qui aient des effets bénéfiques sur la santé mentale et la qualité de vie de cette population fragile. Les mesures permettant d'évaluer la mise en œuvre de cette intervention ont été inspirées par celles proposées par Proctor et al. (2011). L'efficacité de la mise en œuvre a d'abord été évaluée en

examinant la *fidélité* et la *faisabilité*. La fidélité, qui évalue la mesure dans laquelle une intervention a été réalisée comme prévu, a été mesurée en évaluant la fidélité de l'intervention au programme initial et la quantité du programme complétée. La faisabilité concerne la mesure dans laquelle une intervention peut être incorporée dans un contexte donné. La faisabilité de l'intervention de réminiscence a été mesurée par les taux de participation et la rétention des participants à l'intervention de réminiscence. De plus, les critères suivants ont été évalués dans le cadre d'une entrevue appelée Nominal Group Technique (NGT) menée auprès des familles des soignants ayant participé au projet : l'*adoption* – soit les facteurs qui ont incité ou freiné les participants à collaborer au projet – la *légitimité*, la *durabilité* et l'*acceptabilité* de la réminiscence comme intervention psychosociale menée par le personnel soignant auprès des personnes atteintes de démence et de leurs familles. La légitimité concerne la compatibilité et l'utilité d'une intervention pour une population ou une clientèle particulière, et contraste avec l'acceptabilité qui évalue la mesure dans laquelle une intervention est satisfaisante ou non, selon la perception des parties prenantes. La durabilité, quant à elle, évalue la mesure dans laquelle une intervention peut être incorporée et maintenue dans un contexte particulier.

Le deuxième objectif vise à évaluer les effets de la réminiscence à court et long terme sur a) la santé mentale et b) la qualité de vie des personnes institutionnalisées atteintes de démence. Dans cette optique, les sous-objectifs étaient de considérer les effets de la réminiscence sur : (1) l'apathie, mesurée par l'échelle du *Apathy Evaluation Scale* (Marin, Biedrzycki, & Firinciogullari, 1991), (2) l'anxiété, mesurée par le *Rating Anxiety in Dementia* (Shankar, 1999), (3) la dépression, évaluée par l'échelle de dépression *Cornell Scale of Depression in Dementia* (Alexopoulos, Abrams, Young, & Shamoian, 1988), (4) la psychopathologie, mesurée par l'échelle du *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings, 1997) et (5) la qualité de vie, mesurée par

le *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Ces aspects ont été évalués soit par une auto-évaluation du participant soit par une évaluation par un membre de la famille ou encore par un soignant proche du résident. Malgré l'existence d'une littérature étendue sur les effets bénéfiques de la réminiscence sur la diminution des symptômes dépressifs chez la population âgée vivant à domicile, il reste à identifier les effets de cette même intervention sur la santé mentale et la qualité de vie de la population institutionnalisée atteinte de démence légère à modérée.

Structure du mémoire

Le prochain chapitre du mémoire (chapitre II) présente l'article en préparation. Cet article répond aux objectifs du mémoire en élaborant d'abord sur la validation de l'intervention de réminiscence selon les membres du personnel soignant ayant animé les séances de réminiscence et selon les membres de famille des participants ayant assisté aux séances de réminiscence. Cet article évalue ensuite les effets de l'intervention de réminiscence sur la santé mentale et la qualité de vie des résidents atteints de démence lorsqu'ils sont comparés entre trois temps de mesure, soit avant, une semaine après et trois mois après l'intervention de réminiscence ; le but étant d'évaluer les effets de la réminiscence sur cette population à court et long terme.

Le dernier chapitre est une conclusion générale qui reprend l'essentiel des résultats de l'article. Pour l'article sur lequel repose ce mémoire, l'ordre des auteurs correspond à leur contribution respective selon les normes de *l'American Psychological Association* (APA, 2009). La permission du co-auteur a été obtenue pour pouvoir inclure l'article dans ce mémoire.

ARTICLE

Implementation of a Reminiscence Intervention in Dementia Care: Opinions and attitudes of
Caregivers and Family Members

This article is in preparation to be submitted to the APA journal *Clinical Gerontologist*

Running Head: REMINISCENCE IN DEMENTIA CARE

Implementation of a Reminiscence Intervention in Dementia Care: Opinions and attitudes of
Caregivers and Family Members

Gabrielle C. Ciquier and Nicole Caza

University of Montreal

This work was supported by a grant from CAREC/IUGM awarded to Nicole Caza. The authors would like to thank Christine Fournier, Céline Lagrange and Lucie Descôteaux for their collaboration to this research project. We would also like to thank the participants and their families, Anouk Latour-Desjardins for helping with the preparation of the reminiscence sessions and Francine Giroux for her help with statistical analyses.

Abstract

Persons with dementia in long-term care (LTC) suffer from a decrease in cognition, social interactions, mental health, and quality of life (QoL). Reminiscence is a psychosocial intervention involving retrieval of past and pleasurable memories. The goals of this study were 1) to explore the implementation of a reminiscence intervention program led by caregivers for institutionalized individuals with dementia and family members, and 2) to gather preliminary data on the effectiveness of reminiscence in improving mental health and QoL of persons with dementia. Implementation effectiveness was investigated by examining fidelity and feasibility of the reminiscence intervention. Other implementation outcomes, namely adoption, appropriateness, sustainability, and acceptability of reminiscence as an intervention led by caregivers for residents with dementia and family members were evaluated with an interview involving a nominal group technique (NGT) to collect the expert opinions of the caregivers and relatives, respectively. Treatment effectiveness was examined using a pre-post intervention design to measure mental health and QOL at baseline, one week after and three months after intervention. Results indicate that reminiscence as a psychosocial intervention in dementia care is feasible, acceptable, sustainable and appropriate for caregivers, residents with dementia and their families. Findings also show significant improvements (Wilcoxon $p < .025$) in residents' symptoms of apathy, anxiety and QoL. No significant effects on depression or psychopathology were found. These results provide preliminary evidence supporting both short- and long-term effects of reminiscence intervention to improve mental health and QoL of persons with dementia.

Keywords: Dementia Care, Reminiscence, Caregivers, Long-Term Care, Mental Health, Quality of Life

Implementation of a Reminiscence Intervention in Dementia Care: Opinions and attitudes of Caregivers and Family Members

Alzheimer's Disease International estimates that there are currently 30 million people with dementia worldwide – Alzheimer's Disease (AD) accounting for 50% to 60% of all cases of dementia (Ferri et al., 2005) – with 4.6 million new cases annually and projections for over 100 million affected people worldwide by 2050. In light of the current demographic explosion, dementia care has become a top priority for healthcare providers and administrators. Modern societies have a duty to provide the best available care for persons with dementia. Although dementia is multifaceted and may be quite heterogeneous in its clinical manifestations, it progressively leads to significant cognitive deficits as well as behavioral and psychological problems such as anxiety, apathy, and depression. All of these manifestations have detrimental effects on the individual's well-being and that of family members; they also present a challenge to staff members who provide care for persons with dementia residing in long-term care (LTC) facilities.

Due to the decreased ability of the person with dementia to pursue and access activities, and to the limited amount of adapted activities offered in some LTC settings, these individuals very often spend their time in a state of inactivity, with a minimum amount of cognitive stimulation (Burgio et al., 1994; Cohen-Mansfield, Marx, & Werner, 1992), impoverished relationships and diminished communication. Consequently, this lack of engagement tends to amplify behavioral and psychological symptoms of dementia, which are reported in 85% of institutionalized individuals (Benoit & Robert, 2005; Buettner, 1996; Engelman, 1999). Working with residents with dementia, and particularly those that exhibit challenging behavioral and psychological symptoms, can make professional caregivers vulnerable to stress and burnout

(Foner, 1994; Stolley, Buckwalter, & Shannon, 1991), which can lead to patient abuse (Foner, 1994). Professional caregivers may also experience repeated frustration (Stolley, et al., 1991) and may not understand or tolerate the residents' dementia-compromised behavior (Hall, 1995).

The progressive decline triggered by dementia not only affects the person with dementia and their caregivers, but also the family members (Volicer, McKee, & Hewitt, 2001), causing them great physical, emotional, and social strain (Maas et al., 2004). Although the institutionalization of a relative with dementia may relieve many problems for families, it does not put an end to their stress (Dellasega & Mastrian, 1995; Hagen, 2001). Research into the sources of stress experienced by family members of elders with dementia in LTC has been scarce. However, the few authors that have addressed the issue have highlighted that family caregivers are faced with novel sources of stress associated with their relative's LTC setting (Aneshensel, 1995; King, Collins, Given, & Vredevoogd, 1991; Stephens, Ogrocki, & Kinney, 1991; Townsend, 1990; Zarit & Whitlatch, 1992), including adjustments in the relationship with the relative, loss of social support, concerns about what to do or talk about during visits, and conflicts with staff (Ducharme, LeVesque, Gendron, & Legault, 2001). A recent study showed that family members experience a sense of loss of the person with dementia and manifest distress concerning the notion that caregivers may not be connecting with their relative in a significant way (Bramble, Moyle, & McAllister, 2009). In return, caregivers may not be open to family involvement in resident care, therefore hindering potential benefits of family-caregiver collaborations (Maas, Reed, Specht, Swanson, Tripp-Reimer, Buckwater, et al., 2001). Unfortunately, families are still a neglected resource, and interventions to promote productive relationships have not been available (Aveyard, 2005; Haesler, Bauer, & Nay, 2006; Hogan, 2004; Maas, Buckwalter, Swanson, Specht, Tripp-Reimer, & Hardy, 1994; Woods, Keady, J., &

Seddon, 2007). These conditions underline the need for interventions that encourage families to build a caregiving partnership with staff (Maas, et al., 2004) and for staff members to connect with persons with dementia.

The understanding that persons with dementia and their families have special needs, and that professional caregivers require specialized knowledge and skills to meet them began to emerge in the 1980s (Beck, Ortigara, Mercer, & Shue, 1999). Researchers found that residents with dementia in LTC are often deprived of meaningful interactions with those who spend the most time with them (McIntosh, 1996), and that although it is considered important to see residents in a context of lived experience (Harrison, 1993), caregivers frequently demonstrate a lack of knowledge of the person with dementia (Hallberg, 1994). Increasing attention to the low quality of institutionalized care in many facilities eventually led to the development of more adapted approaches when tending to those with dementia.

The person-centered approaches to dementia care are seen as synonymous to high quality care and have been used to promote or help maintain the quality of life (QoL) of those individuals with dementia residing in LTC (Morton, 1999). Originally proposed by the psychologist, Carl Rogers, for client-centered psychotherapy, it was Tom Kitwood, also a psychologist, who was the first to reference the person-centered care approach in relation to persons with dementia (Kitwood, 1988, 1997a), and used the term to embody a philosophy of care in which communication and relationships play a central role (Passalacqua, 2012). The person-centered dementia care approach emerged to counter the effects of what Kitwood and Bredin (1992) referred to as “malignant social psychology”. According to this view, the person with severe dementia is, without malicious intent, often depersonalized and improperly treated by healthy others who focus on the person’s lost abilities rather than on preserved ones. Brooker

(2004) has proposed a model that elegantly embodies person-centered dementia care; it encompasses four elements (V+I+P+S) that are equally contributory: 1) Valuing people with dementia *and those who care for them* (V); 2) Treating people as individuals (I); 3) Looking at the world from the perspective of the person with dementia (P); 4) A positive social environment in which the person living with dementia can experience relative well-being (S).

In line with Brooker's (2004) person-centered care model, it is clear that learning about the resident's life story can allow caregivers to better understand and meet the needs of the person with dementia (Hansebo & Kihlgren, 2000), therefore helping to maintain and promote the resident's quality of life, a central tenet of the VIPS model. In a recent study that measured the levels of engagement of LTC residents with dementia in different activities, it was found that personalized stimuli appear to most engage them (Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, Thein, & Marx, 2009). Indeed, activities that aimed to explore past experiences, interests, and hobbies resulted in increased engagement, and may help foster a sense of self-identity in persons with dementia. Structured reminiscence is a theoretically-based intervention that offers such an option.

Reminiscing is a naturally occurring phenomenon defined as the process of thinking about or narrating one's past experiences or life stories. For Butler (1963), it is universally shared and found to serve important psychosocial functions. Butler especially associated reminiscence functions with Erikson's (1959) final stage of his psychosocial development model, which enables the elderly to put their past into perspective and prepare for death. In the last two decades, both clinicians and researchers have taken a closer look at structured reminiscence interventions, with a special interest for the *adaptive advantages* that personally significant memories have for coping successfully with the challenges of everyday life (e.g., Cappeliez &

O'Rourke, 2006; O'Rourke, Cappeliez, & Claxton, 2011; Robitaille, Cappeliez, Coulombe, & Webster, 2010). By reviewing and telling our personal stories to others, we consolidate who we are and what the meaning of our life is, thus helping to maintain self-identity. According to several meta-analyses, reminiscence is an effective psychosocial intervention to treat depression in the elderly (Bohlmeijer, Smit, & Cuijpers, 2003; Pinguart, Duberstein, & Lyness, 2007; Pinguart & Forstmeier, 2012). However, the evidence-base for the effectiveness of reminiscence as an intervention for individuals with dementia and their families has been scarcely explored and even fewer intervention programs have been systematically implemented in LTC facilities (Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, Woods, & Orrell, 2011).

Woods et al. (Woods, Spector, Jones, Orrell, & Davies, 2005), performed a Cochrane review to evaluate the effects of reminiscence on individuals with dementia, in which four randomized control trials were included in the analyses (Baines, Saxby, & Ehlert, 1987; Lai, Chi, & Kayser-Jones, 2004; Morgan, 2000; Thorgrimsen, Schweitzer, & Orrell, 2002). The review indicated improvement in cognition and mood in persons with dementia four to six weeks after the intervention, with a significant improvement on self-care and communication. In the only study where family caregivers were included in the reminiscence sessions (Thorgrimsen, et al., 2002), strain was significantly reduced. Importantly, subjective reports from individuals and caregivers were positive and no adverse effects were reported. In light of these results, implementation of a structured reminiscence intervention in an LTC setting appears promising; in line with a person-centered approach to dementia care, reminiscence intervention may help maintain and promote the QoL of persons with dementia and that of their relatives, as well as strengthen relationships with professional caregivers. Although empirical research demonstrates that reminiscence appears to have some beneficial effects on mental health of individuals with

dementia, it is essential to collect the viewpoints of family members and professional caregivers concerning the benefits of reminiscence and of its implementation in LTC. To our knowledge, no study has examined the opinions and attitudes of caregivers and relatives of persons with dementia regarding implementation of a reminiscence intervention in dementia care.

Reminiscence intervention may take several forms (for a review see Caza, 2013), however, some forms may be better suited to meet the special needs of persons with dementia residing in LTC. Given that a progressive deterioration of personal or autobiographical memory is the cardinal feature of dementia, it is important that the act of reminiscing focuses on earlier lifetime periods. Indeed, empirical evidence suggests that the retrieval of past memories in individuals with dementia generally follows Ribot's law (Ribot, 1881), which postulates that older memories resist better to the detrimental effects of dementia than recent ones (Eustache et al., 2006; Tulving, 2002). According to some researchers, these earlier memories are more closely embedded in semantic memory (Squire & Zola, 1998), which may support a global sense of identity. Hence, by focusing on better-preserved memories, via structured reminiscence, family and caregivers may potentially help maintain and promote self-identity in person with dementia (Kitwood, 1997b; Thorgrimsen, et al., 2002). Another key aspect of the intervention is to focus on pleasurable memories. Contrary to life review (Haight, Gibson, & Michel, 2006) which emphasizes on bringing unresolved conflicts into conscious awareness (Brooker & Duce, 2000) and requires metacognitive skills, reminiscence intervention in LTC relies on emotional aspects of memory. Empirical evidence suggest that, not only persons with severe dementia are able to recognize emotions (Evans-Roberts & Turnbull, 2011; Koff, Zaitchik, Montepare, & Albert, 1999; Luzzi, Piccirilli, & Provinciali, 2007) but they have a bias towards positive

emotions, indicating that positive emotions are generally better recognized than negative ones (Maki, Yoshida, Yamaguchi, & Yamaguchi, 2013; Rosen et al., 2006).

The primary goal of this study was to explore the implementation of a reminiscence intervention program led by caregivers for institutionalized individuals with dementia and family members; a subsidiary goal was to gather preliminary data on the effectiveness of reminiscence on improving mental health and QoL of persons with dementia. Measures of implementation success were based on Proctor et al. (2011), who have identified several conceptually distinct implementation outcomes. Implementation effectiveness (primary goal) was first investigated by examining *fidelity* and *feasibility* of the reminiscence intervention. Secondly, *adoption*, *appropriateness*, *sustainability*, and *acceptability* of reminiscence as an intervention led by caregivers for persons with dementia and family members were evaluated with an interview involving a nominal group technique (NGT) to collect the expert opinions of the caregivers and relatives, respectively. It was hypothesized that implementation of a reminiscence intervention program in dementia care would be well received by, as well as relevant for individuals with dementia, caregivers, and family members. Treatment effectiveness (secondary goal) was examined using a pre-post intervention design to measure psychological symptoms of dementia and QoL at baseline, one week after, and three months after intervention. It was also hypothesized that reminiscence would potentially reduce psychological symptoms of dementia and improve QoL of individuals with dementia.

Method

Participants

This study was approved by the Research and Ethics Committee of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM); all participants (persons with dementia, caregivers, and family members) gave informed consent.

Persons with dementia. Ten people with dementia residing for at least six months in an LTC facility at IUGM were recruited to take part in the study. Initial contact was made via a letter that was sent to the resident's family, in which the research project was generally explained. Residents and family members interested in the study contacted the research team and were screened for study using the following inclusion criteria: (1) DSM-IV criteria for dementia (American Psychiatric Association, 1994) (2) ability to communicate in French (3) absence of auditory and/or visual deficits that could prevent communication (4) ability to function within a group setting without causing excessive disruption (5) ability to give informed consent, (6) availability of a family member to complete questionnaires about the resident (mandatory), and to participate in a reminiscence intervention (optional). Participants were recruited from two physically distinct pavilions (Pavilion A and Pavilion B) at IUGM, and therefore, two reminiscence groups ran in parallel in each pavilion. Two residents from Pavilion A were excluded from the study for the following reasons: One family member withdrew her grandmother from the study before the first reminiscence session, stating she did not have time to participate and did not wish for her relative to participate without her; another resident participated in all sessions but suffered from a stroke one week after the reminiscence intervention ended and died a few weeks later. No follow-up evaluations were completed for this resident. Thus, a total of eight residents were included in this study. The mean age of participants was 86.88 (SD = 6.88, range = 73-94) and the mean score on the Mini-Mental State Examination (MMSE; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) was 16/30 (SD = 4.60, range = 9-23), indicating

that all participants had mild to moderate dementia. Demographic characteristics of participants are summarized in Table 1.

Caregivers. A total of 15 professional caregivers participated in the study. Eight professional caregivers (four nurses and four nurses' aids) working at either pavilion participated in the study in order to conduct reminiscence sessions (referred to as *facilitators*). All facilitators first completed a one-day training program designed by the two authors (Caza & Ciquier), which was inspired by the Remembering Yesterday Caring Today (RYCT) approach (Bruce, 1999) and adapted to professional caregivers working in an LTC facility. In summary, the program generally consists of a theoretical course, role-playing, dementia-sensitivity activities, and the viewing of a reminiscence session. None of the facilitators had received formal training in reminiscence intervention before, nor had previous experience in conducting group activities. Each caregiver conducted a total of four reminiscence sessions, as either primary facilitator or co-facilitator (two caregivers/session). After all reminiscence sessions were completed, seven out of the eight facilitators were available for an interview to collect their expert opinions and attitudes toward implementing reminiscence intervention in dementia care.

Seven other professional caregivers (two nurses and five nurses' aids) participated in this study as *appraisers* to complete mental health and QoL assessments of residents before and after the reminiscence intervention. Only primary caregivers (that provided care for more than three days/week to a participating resident) acted as appraisers in the study. However, one appraiser that had evaluated a resident suffered from a physical injury during the period of the reminiscence intervention and was thus unable to evaluate one resident post-intervention. Therefore, a total of seven residents were evaluated by appraisers after the completion of the

reminiscence intervention. Demographic characteristics of participants are summarized in Table 1.

Family members. Eight family members completed mental health and QoL assessments relating to their relative with dementia. Among them, six family members (three spouses and three children) also accompanied their relative during the reminiscence sessions and were subsequently interviewed to gather their opinions and attitudes toward implementing reminiscence intervention in dementia care. Demographic characteristics of participants are summarized in Table 1.

Materials and Procedure

Implementation of a reminiscence intervention in LTC. Implementation effectiveness was first measured by looking at fidelity and feasibility of implementing a reminiscence intervention led by caregivers for persons with dementia in LTC and their relatives. Fidelity is defined as the degree to which the intervention was implemented as it was intended by the program developers (Dusenbury, Brannigan, Falco, & Hansen, 2003; Rabin, Brownson, Haire-Joshu, Kreuter, & Weaver, 2008); two measures were used to evaluate fidelity: adherence to the intervention program and amount of the program delivered. Feasibility is defined as the extent to which a new treatment or innovation can be successfully carried out within a given setting (Karsh, 2004). Participation rates and retention of subjects were measured to evaluate the feasibility of implementing a reminiscence intervention in LTC.

The reminiscence intervention in this study was designed by the two authors (Caza & Ciquier) and inspired by two handbooks that explicate how to run reminiscence groups with the elderly both with and without dementia (Bruce, 1999; Goldberg, 2008). Important characteristics of the program include: Weekly group sessions led by two caregivers (facilitator and co-

facilitator), use of multisensory triggers and targeted themes. The eight following themes were selected based on their ability to evoke positive memories in persons with dementia, with a particular focus on earlier lifetime periods: “Where I grew up”, “My family and its history”, “School days”, “Summertime”, “Childhood games”, “Festivities”, “Going out and looking good” and “My favorite foods.” The research team provided multisensory objects (e.g., vintage hats, photographs, sand in a box, etc.); some family members provided personal photographs and familiar objects to trigger personal memories. Biographical information was obtained from both the residents and family members (e.g. A resident enjoyed playing with marbles during recess when he was a young boy). For each reminiscence session, the group was arranged to form a circle. Each session opened with a 15-minute introduction period during which participants greeted one another and engaged in a sing-along to a popular song in the 50’s (the same one each time to mark the beginning of the session). This introductory period was followed by a 30-minute theme-driven session, during which the two caregivers acting as facilitators encouraged the residents to share their memories related to the theme of the week. When a prompt (e.g., photograph, smell of coffee beans) was introduced, the primary facilitator would ask whether the person with dementia had any experience or memory associated with it. The constant presence of triggers allowed participants to be continuously reminded of the session’s theme and encouraged spontaneous participation. In each session, the primary facilitator, supported by the co-facilitator, encouraged and guided the retrieval of memories in line with the theme of the week. The last 15 minutes of each session were marked by a sing-along to another popular song (the same one each session) followed by tea and cookies. The teatime period allowed participants to engage in a more natural, less structured environment that favors social contact and informal conversation

amongst group members. To ensure continuity, sessions were held weekly at the same time of day and place in each pavilion.

Fifteen minutes prior to each reminiscence session, the research team went over a handout summarizing the session with the two facilitators. The document included guidelines for the session's procedure, objectives, the roles of the two facilitators, as well as biographical information about each resident in relation to the relevant theme. The facilitators' role consisted in encouraging persons with dementia to share their memories and experiences with the group, in making connections with what was shared by underlining the similarities in the residents' stories, and ensuring participation of all residents. The family members' role was to encourage their relatives to share their memories and to occasionally provide additional information that could help induce memory retrieval. Importantly, family members were briefed regarding the importance of not speaking for their relative, and to the effect that accuracy of the retrieved memories was irrelevant.

Opinions and attitudes of caregivers concerning the implementation of a reminiscence intervention in LTC. Opinions and attitudes of the facilitators were gathered regarding three key constructs in implementation research: adoption, appropriateness, and acceptability of the reminiscence intervention. Adoption is an important construct to determine the initial decision or incentive of subjects to participate in a reminiscence intervention; appropriateness evaluates the perceived fit, relevance, or compatibility of a reminiscence intervention led by the caregivers themselves; acceptability is the perception among implementation stakeholders – caregivers and family members – that a reminiscence intervention is agreeable, palatable, or satisfactory (Proctor, et al., 2011). Lack of acceptability has long been noted as a challenge in implementation (Davis, 1993). These three implementation outcomes

were measured using an NGT. The purpose of this structured interview is to generate ideas that are discussed and ranked according to priority by the group (Gallagher, Hares, Spencer, Bradshaw, & Webb, 1993). NGT was originally designed to avoid the problems associated with traditional interacting groups, such as dominant personalities within group meetings (Dalkey, 1963) and the “focusing effect” where groups pursue a single train of thought for a long period of time (Torrance, 1957). A set of six questions (see Table 2) relating to adoption (Questions 1 and 2), appropriateness (Questions 3 and 4), and acceptability (Questions 5 and 6), of the reminiscence intervention were presented to seven facilitators. The interview was introduced one week after completion of the reminiscence program, and was led by an experienced mediator and co-mediator that were not part of the research team: this allowed the facilitators to feel comfortable in discussing their opinions about the implementation of the reminiscence intervention. After welcoming the caregivers, the mediator explained the general procedure of the interview, the objectives and the role of the caregivers in examining each question, stressing that subjective feelings are as important as factual statements. Once the first question was introduced to the group, a 10-minute discussion ensued, and key words or suggestions were provided as needed in order to stimulate discussion. Afterwards, the mediator visually projected a series of answers predetermined by the research team, to which group members could add, based on consensus, additional answers they had discussed. With this final list of answers, the co-mediator distributed a sheet of paper to all participants, asking them to indicate the answer they considered most important. The co-mediator collected all the sheets of paper (which remained anonymous), and counted the number of votes for each answer; the one with the greatest number of votes was ranked as the “number one” answer. If two answers received the same number of votes, a second round of votes was initiated in order to determine the most

popular answer based on a majority of votes. This procedure was carried out to obtain the top three answers to each of the six questions relating to implementation of the reminiscence intervention in LTC. The interview lasted a total of two hours and was audio recorded and transcribed for qualitative analysis.

Opinions and attitudes of family members concerning the implementation of a reminiscence intervention in LTC. Opinions and attitudes of the family members were gathered regarding three key constructs in implementation research: adoption, sustainability, and acceptability of the reminiscence intervention. Adoption and acceptability have already been described above. Sustainability evaluates the extent to which family members' participation to the reminiscence intervention is maintained throughout its course. An interview using the NGT, with similar materials and procedure as presented above (unless stated otherwise), was used to examine the abovementioned implementation outcomes. A set of five questions (see Table 3) relating to adoption (Question 1), sustainability (Question 2 and 3), and acceptability (Questions 4 and 5) of the reminiscence intervention were presented to six family members, one week after completion of the reminiscence intervention. The top three answers to these five questions were obtained. The interview lasted a total of two hours and was audio recorded and transcribed for qualitative analysis.

Effects of a reminiscence intervention on mental health and QoL of persons with dementia. Several measures were taken before, one week after, and three months after the reminiscence intervention to gather preliminary results on the short and long-term effects of reminiscence intervention on mental health and QoL in persons with dementia. Each measure was completed by the resident (self-rated), a primary caregiver (appraiser), and/or a family member. None of the examiners were blind to the residents' treatment.

Mental health. The following measures were used to evaluate psychological symptoms of dementia: 1) the *Apathy Evaluation Scale* (AES; Marin, Biedrzycki, & Firinciogullari, 1991) was used for assessment of apathy. It includes 18 items phrased as statements to be agreed or disagreed with on a four-point Likert scale. The AES was adapted to the dementia population by the research team by reducing the number of questions from 18 to 12, given that some statements did not always apply to persons with dementia living in LTC (e.g., “I get things done during the day”). Furthermore, six questions were reworded in a way that was more comprehensible for individuals with dementia, and the statements were turned into questions to make it easier for the residents to understand (e.g., “Someone has to tell me what to do each day” was changed to “Does someone have to tell you what to do each day?”) Both the resident and the caregiver completed the measure; 2) the *Rating Anxiety In Dementia* scale (RAID; Shankar, 1999) is a global rating scale specifically designed to measure anxiety in dementia, with 20 items to be answered on a four-point Likert scale. The primary caregiver completed the measure; 3) the *Cornell Scale of Depression in Dementia* (CSDD; Alexopoulos, Abrams, Young, & Shamoian, 1988) is a 19-item scale specifically designed to evaluate depression symptoms in dementia, with each item to be assessed using a three-point Likert scale. The primary caregiver completed the measure; 4) the *Neuropsychiatric Inventory* (NPI; Cummings, 1997) assesses the frequency of, severity of and distress in the past month from the 12 following domains: delusions, hallucinations, agitation/aggression, depression/dysphoria, anxiety, elation/euphoria, apathy/indifference, disinhibition, irritability/lability, aberrant motor behavior, sleep, and appetite. The primary caregiver completed the measure.

Quality of life. The *Quality of life in Alzheimer’s Disease* (QoL-AD; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002) was used to measure the QoL of the residents. It includes 13 items rated

on a four-point Likert scale, covering relationships with spouse and family, mood, and overall life quality – all of which are relevant concerns for the elderly in LTC. Both the resident and family member completed the measure.

At each time point, self-rating assessment by the resident assessment took between 1 and 1½ hours; assessment by the primary caregiver took between 1 hour and 1½ hours. At baseline, an additional 1½-2 hours with the resident and family member were needed to gather personal information about the resident that was used during reminiscence intervention.

Results

Data Analyses

A qualitative approach, involving interviews with an NGT, was used to assess the implementation of the reminiscence intervention in LTC for both facilitators and relatives of individuals with dementia. Statistical analyses were also carried out using SPSS Statistics 19.0.0 to test for significant changes in mental health and QoL before and after the reminiscence intervention; since the final sample size was less than ten participants; Wilcoxon Signed Rank Tests were used. Single case analyses were also conducted for two participants by comparing raw scores between the three evaluation periods.

Implementation of a reminiscence intervention in LTC. Implementation effectiveness was first measured by looking at fidelity, that is, the degree to which the intervention was implemented as intended in the original intervention program (Dusenbury, et al., 2003; Rabin, et al., 2008). More specifically, we examined adherence to the intervention program and amount of program delivered. As planned, eight theme-driven reminiscence sessions ran weekly in two pavilions at IUGM. All sessions were delivered as planned by two caregivers, acting as

facilitator and co-facilitator. Residents, family members and caregivers complied with the schedule and presented themselves on time.

Second, feasibility was evaluated by measuring participation rates and retention of residents with dementia, family members and caregivers to the reminiscence intervention. The initial aim for participation to the intervention was to include ten persons with dementia, five family members (50% of residents) and eight caregivers to lead the reminiscence intervention. Nine residents, six family members and eight caregivers acting as facilitators participated in the reminiscence intervention. Persons with dementia took part in at least seven out of eight possible reminiscence sessions, with five residents out of nine attending all sessions. Family members attended at least seven out of eight sessions. Each caregiver acted as either facilitator or co-facilitator in four sessions.

Opinions and attitudes of caregivers concerning the implementation of a reminiscence intervention in LTC. Six questions were presented to caregivers to gather their opinions and attitudes following implementation of a reminiscence intervention. Questions were designed to assess adoption (Questions 1 and 2), appropriateness (Questions 3 and 4), and acceptability (Questions 5 and 6) of a reminiscence intervention led by the caregivers themselves. The top three answers provided by the group for each question are presented in Table 2.

Opinions and attitudes of family members concerning the implementation of a reminiscence intervention in LTC. Five questions were presented to family members to gather their opinions and attitudes following implementation of a reminiscence intervention. Questions were designed to evaluate adoption (Question 1), sustainability (Questions 2 and 3), and acceptability (Questions 4 and 5) of the reminiscence intervention according to relatives of

persons with dementia. The top three answers provided by the group for each question are presented in Table 3.

Effects of a reminiscence intervention on mental health and QoL of persons with dementia.

Mental health. Table 4 presents the results of the psychological symptoms measured in this study. Comparisons were made between baseline measures and a) those taken one week post intervention and b) three months post intervention. First, apathy symptoms, as self-assessed by the person with dementia using the AES (Marin, et al., 1991; a higher score indicates less apathy) were a) significantly reduced immediately after the intervention, $T = 0$, $p < .025$, $r = -.63$, and b) significantly reduced three months after the intervention, $T = 0$, $p < .025$, $r = -.63$. No significant changes in apathy symptoms were observed according to the primary caregivers (see Table 4). Anxiety symptoms, as measured by the primary caregivers using the RAID (Shankar, 1999) were a) significantly reduced immediately after the intervention, $T = 0$, $p < .025$, $r = -.64$, and b) significantly reduced three months after the intervention, $T = 0$, $p < .025$, $r = .60$. No significant changes were observed in depressive symptoms, as measured by the CSDD (Alexopoulos, et al., 1988) immediately after the intervention nor at three months after the intervention (see Table 4). Single case analyses were performed on all residents who were initially close to or above the critical threshold (score $\geq 7/19$) on the CSDD, suggestive of depression at baseline. Two residents met this criterion and their individual scores are presented in Table 5. Interestingly, results indicate that for both residents, their scores fell below the recommended threshold ($\geq 7/19$), one week after intervention, and one resident continued to show reduced symptoms three months post intervention. No significant changes were observed on the NPI (Cummings, 1997), a global measure of psychopathology obtained by the caregiver'

rating of the residents (see Table 4). Given that there is no cutoff score for the NPI, single case analyses were performed on residents who presented a score ≥ 4 on at least one domain, suggesting moderate severity of symptom. Results indicate that for both residents, scores showed an important decrease in the total score of the NPI one week after intervention and three months after intervention.

Quality of life. According to ratings by family members, QoL of persons with dementia using the QoL-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002) a) showed a marginally significant increase immediately after the intervention, $T = 5, p = .68, r = .46$, but b) did not show any increase three months after the intervention (see Table 4). The change in QoL as self-assessed by the participant revealed a) no significant increase immediately after the intervention (see Table 4), but b) showed a significant increase three months after the intervention, $T = 0, p < .025, r = -.56$.

Discussion

The study provides new information about the implementation process of a reminiscence intervention in dementia care. The study results also provide preliminary data about the long- and short-term effects of a structured reminiscence intervention on mental health and QoL in persons with dementia residing in an LTC facility. These findings are especially important for the design of a subsequent randomized control trial and the development of a successful implementation strategy.

In the current study, we examined implementation effectiveness by first looking at fidelity of the proposed reminiscence intervention in LTC. Both adherence to the intervention program and amount of program delivered occurred as intended, suggesting high fidelity. Similarly, participation rates to the intervention for caregivers acting as facilitators and for

family members met our expectations and beyond (participation rate for relatives was 60% rather than 50%). This later finding is significant given that relatives had to be available on weekday afternoons for a total of eight consecutive weeks. Participation rate for the residents was slightly below expectations with nine persons with dementia rather than ten attending the reminiscence sessions. Importantly, retention rate was also high as a majority of residents and family members attended at least seven out of eight sessions whereas all caregivers led four sessions each, as expected. Overall, these findings suggest that reminiscence intervention is feasible for residents with dementia and family members able to attend, and for professional caregivers to lead the intervention in their LTC facility. It should be noted, however, that implementation of the reminiscence intervention was potentially facilitated by the presence of the research team, which accompanied the caregivers, as they led the intervention for the first time. For example, the research team provided the facilitators with personal information about the residents, like photographs, that were used during the reminiscence sessions. In fact, time constraint in preparing the reminiscence sessions was raised as a concern by the caregivers during interview and will be discussed in the section addressing appropriateness of the reminiscence intervention.

In this study, two interviews using an NGT were conducted to gather the opinions and attitudes of caregivers acting as facilitators and family members, respectively, on the implementation of a structured reminiscence intervention in LTC. Some of the questions served to identify factors that promoted adoption of a reminiscence intervention and those that hindered adoption. For caregivers, the top answer for promoting adoption was “to improve the residents’ psychological well-being”, while “the lack of confidence in my [the facilitators] abilities to conduct a group” was reported as the top answer hindering adoption of the intervention. The late factor may reflect the fact that professional caregivers are not accustomed to leading group

activities with residents and that appropriate training that includes group animation is imperative to allow them to gain the required skills to conduct such psychosocial interventions such as structured reminiscence. A nurse's aid mentioned how her participation in several sessions as a facilitator improved her level of confidence in running reminiscence groups: "At the beginning of the first session, I wanted to leave [...] at the end [...] I felt I belonged there." This statement illustrates the importance of providing caregivers with working opportunities that may help expand their competencies and lead to a greater sense of self-value, as suggested in Brooker's (2004) VISP model. According to family members, the leading promoting factor for adoption was to "improve the psychological well-being of [residents]," an answer similar to that of the caregivers. This provides common ground to foster partnerships between families and caregivers, as discussed in the Introduction. One family member explained: "I was interested in the reminiscence intervention to share diverse experiences that could help me everyday with my wife and that could allow me to develop a more open and comprehensive approach [towards caring for her]." For caregivers and family members, stating the desire to improve the psychological well-being of residents with dementia as their number one adoption criterion for reminiscence intervention may further highlight the reality that LTC facilities generally offer few interventions specifically designed for dementia residents (L. A. Grant, & Potthoff, S.J., 1998; Grant, 1996; L. A. Grant, Potthoff, S.J., Ryden, M., & Kane, R.A., 1998; Holmes, 1998; Ramirez, 1998; Teresi, Grant, Holmes, & Ory, 1998).

The construct of appropriateness was assessed by two questions specifically addressed to the caregivers in order to weigh their compatibility with the act of leading a reminiscence intervention in an LTC setting. The predominant advantage according to caregivers was that it could "improve the residents' psychological well-being", while the main inconvenience was the

potential “difficulty in integrating the program in the staff members’ work routine.” The caregivers explained that the lack of time would be a major factor to consider when integrating a reminiscence program in LTC. In order for reminiscence to become a psychosocial activity in LTC, it must be viewed as a fundamental part of the caregiver’s profession. An organizational framework is therefore critical to allow staff to become acquainted and actively involved in reminiscence. This should also include systematic collection of personal information about the residents in line with the targeted themes discussed during reminiscence intervention; this could be integrated in the admission’s process of each resident. Furthermore, raising awareness about the value and potential benefits of reminiscence could help integrate psychosocial activities as an essential part of dementia care.

Two questions were directed to family members to assess factors promoting sustainability of the reminiscence intervention and those hindering sustainability. The main factor that encouraged maintenance of their participation was “the fact that [the residents] were enjoying the sessions.” This answer also supports our previous findings on fidelity, by confirming that our reminiscence intervention was a pleasurable activity for residents with dementia, as originally designed. When asked what elements could be improved to sustain your participation, the top one answer was “communication with the team on the process of the research project.” Given that reminiscence intervention was implemented within the context of a study, the family members were under the impression that they would have a greater input on the design of the study, such as selecting the themes in each session. This impression came as a surprise to the research team, given that we had explained the protocol, procedure and objectives of the study during a one-hour session prior to intervention. Nonetheless, this later finding suggests the necessity of an additional session prior to intervention in order to better explain the

activity's procedure and to encourage family members to ask more questions or express concerns regarding the entire study. This finding also indicates that a more active role could be attributed to family members in future studies concerning the implementation of psychosocial interventions such as reminiscence. Another interesting finding provided by the family members regarding elements that could be improved was their second answer. They noted a "lack of experience of the facilitators." This is congruent with the caregivers' restraint to adoption, reported above. It may be that the families had detected the facilitators' lack of confidence. Because dementia caregivers are generally seen as experts in their field, it is important that they be well-trained to conduct innovative interventions in order to maintain the way families perceive them.

Our last questions were presented to both groups to assess the acceptability of reminiscence as an intervention led by caregivers for individuals with dementia and their relatives. Facilitators agreed that the main change they noticed in their practice as caregivers (nurses or nurses' aids) following the reminiscence intervention was that they had a "better knowledge of the resident as an individual", denoting a fundamental dimension of Kitwood's philosophy of person-centered dementia care. Furthermore, according to facilitators, the main highlight of the reminiscence sessions was "seeing the residents socializing amongst each other." Despite strong evidence that the restricted social networks and opportunities for social interaction negatively influence residents' well-being (Clark, 1990; Schroll, Jonsson, Mor, Berg, & Sherwood, 1997), psychosocial approaches remain scarce in LTC settings (McKee, 2005). This is in spite of gerontological theories, such as activity theory, which postulates that individuals who are able to remain socially engaged will be more likely to maintain a positive self-image, social integration, and life satisfaction (Barrow, 1992). When family members evaluated acceptability of the reminiscence intervention, they felt that what differentiates

remembrance from other activities offered at IUGM was that it “allows for exchanges between relatives and residents” (top answer). The family members elaborated on this answer “There is no real structure that favors [socialization], [remembrance] is an interesting activity in that respect”, “[Remembrance] creates a family [...] now I don’t just come to see my mother. I come to see your mother if I see her, or your wife, if I see her.” Remembrance is an activity that can create a social support system which could potentially alleviate certain stress factors often experienced by family members such as loss of social support and solitude (Ducharme, et al., 2001). Lastly, family members agreed that the most important change they noticed in their relatives was “a momentary instant of happiness.” Thus, remembrance elicited happiness and enjoyment in both the residents and their relatives. Family members additionally expressed how remembrance provided them with skills enabling them to better liaise with their relative: “[The remembrance program] really taught me how to go fishing for memories”, “It made me more competent.” Overall, the content and effects of the remembrance intervention, according to caregivers and family members, were highly acceptable.

In summary, the opinions and attitudes of caregivers and family members regarding the remembrance intervention seem to validate that it is a feasible, appropriate, durable, and acceptable psychosocial intervention that can be led by caregivers for institutionalized persons with dementia and their family members. Although certain elements could be improved, such as the explanations provided to family members prior to intervention, feedback was overall positive and supported that remembrance is an intervention that encourages relationships and promotes person-centered dementia care.

Finally, our study provides preliminary data suggesting that remembrance intervention potentially has beneficial short- and long-term effects on mental health and QoL in persons with

dementia living in LTC. More specifically, apathy and anxiety symptoms both showed significant improvements one week and three months after reminiscence intervention. Regarding QoL, a marginally significant improvement one week post intervention, according to family members, and a significant improvement three months after the completion of the intervention, as self-assessed by the residents with dementia, were observed. Although depressive and psychopathological symptoms showed minimal changes before and after the reminiscence intervention in the residents as a group, two residents that manifested the most symptoms at baseline showed an important decrease of depressive symptoms up to three months post intervention. Importantly, no adverse effects were reported. A similar reduction in symptoms was also noted in the same two residents on the depression subscale of the NPI, as well as improvements in agitation/aggression, apathy, disinhibition, and irritability in one resident who presented the highest total score at baseline. Overall, these findings suggest potential short- and long-term effects on improving mental health and QoL of individuals with dementia living in LTC.

Some limitations of the present study are worth noting. This study comprised a limited sample size and a heterogeneous group of individuals, ranging from mild to moderate dementia. However, this heterogeneity reflects actual clinical conditions and provides great ecological validity. Furthermore, no randomized control trial was used to validate our findings above and beyond a potential effect due to the additional attention from study participation; the current findings will provide preliminary data for such a trial. Subsequently, without a control group, participants, in this study could not be blinded to treatment allocation.

Overall, our findings validate reminiscence as a feasible psychosocial intervention that promotes person-centered dementia care. Given proper training and organizational changes in

work schedules, a structured reminiscence intervention led by caregivers for persons with dementia and their families can be successfully implemented in an LTC setting with the potential goal of improving mental health and QoL of residents with dementia. The findings from this implementation study may guide national discussion about improvement of dementia care.

Table 1

Demographic Characteristics of Participants

	Persons with dementia	Caregivers (facilitators)	Caregivers (appraisers)	Family members
Variable	N (n = 8)	N (n = 8)	N (n = 7)	N (n = 8)
Gender				
Female	6	7	5	4
Diagnosis				
Alzheimer's disease	4	-	-	-
Vascular dementia	2	-	-	-
Mixed dementia	2	-	-	-
Marital status				
Married	4	-	-	-
Widowed	4	-	-	-
Nativity				
Canadian	5	-	-	-
Other	3	-	-	-
Profession				
Nurse	-	4	2	-
Nurse's aid	-	4	5	-
Relationship to resident				
Spouse	-	-	-	3

Child

-

-

-

5

Table 2

Questions and Answers from the Caregiver NGT

1. In the very beginning, what were the factors that contributed to your willingness to participate in a reminiscence program?	Top 1. Improve the residents' psychological well-being Top 2. Strengthen my relations with the residents and their relatives Top 3. Contribute to research
2. What were your predominant fears or apprehensions towards reminiscence activity before participating in the program?	Top 1. Lack of confidence in my abilities to conduct a group Top 2. That my participation would lead to a work overload Top 3. Work with people I don't know (residents/relatives/staff)
3. According to you, what would be the main advantages in integrating a reminiscence program on your unit?	Top 1. Improve the residents' psychological well-being Top 2. Get to know the residents/relatives better Top 3. Offer an activity that encourages socialization
4. According to you, what would be the main inconveniences in integrating a reminiscence program on your unit?	Top 1. Integrating a program in the staff members' work routine Top 2. Lack of time to conduct/organize reminiscence sessions Top 3. Finding space and participants (residents/relatives/staff) ^a
5. What change in your practice have you most observed following your participation in the reminiscence program?	Top 1. Better knowledge of the resident as an individual Top 2. Better ability to work with a group of residents Top 3. More curiosity/interest vis-à-vis the residents life story
6. What were the main highlights during the reminiscence sessions?	Top 1. Seeing the residents socializing amongst each other Top 2. The support and encouragement of the research team ^a Top 3. Seeing the residents reminisce through object manipulation

Note. ^aAnswers that were added by the group.

Table 3

Questions and Answers from the Family NGT

1. In the very beginning, what were the factors that contributed to your willingness to participate in a reminiscence program?	Top 1. Improve the psychological well-being of my relative Top 2. Share a pleasant moment with my relative and others Top 3. Desire to get closer to my relative
2. According to you, what were the factors that contributed to the maintenance of your participation during the reminiscence program?	Top 1. The fact that my relative was enjoying the sessions Top 2. I wanted to fulfill my commitment Top 3. The pleasant atmosphere of the group
3. Based on your recent participation in the reminiscence program, what elements could be improved?	Top 1. Communication with the team on the process of the project ^c Top 2. Lack of experience of the facilitators ^a Top 3. Choice of themes
4. According to you, what differentiates reminiscence from the other activities that are offered at IUGM?	Top 1. Allows for exchanges between relatives and residents ^a Top 2. Its affective/emotional character ^a Top 3. Increases the competency of the family members ^a to communicate with their relative
5. What changes have you observed in your relative since his/her participation in the reminiscence program?	Top 1. A momentary instant of happiness ^a Top 2. None Top 3. The competency of the family members ^a to communicate with their relative

Note. ^aAnswers that were added by the group.

Table 4

Changes in Mental Health and QoL Measures between Baseline (T0) and One-week Post Intervention (T1) and between T0 and Three-month Follow-up (T2)

Measure (examinator)	T0	T1	T2	Group effect	
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	Wilcoxon Signed Rank Test	
				T0-T1	T0-T2
AES ^a (resident)	30.50 (6.78)	38.00 (5.16)	37.88 (4.55)	<i>p</i> = .012*	<i>p</i> = .01
AES ^a (caregiver)	30.38 (4.03)	29.86 (6.47)	31.14 (9.51)	<i>p</i> = .109	<i>p</i> = .61
RAID ^b (caregiver)	5.75 (4.40)	3.29 (3.40)	4.29 (2.69)	<i>p</i> = .017*	<i>p</i> = .01
CSDD ^c (caregiver)	4.75 (3.69)	4.43 (1.72)	4.71 (3.35)	<i>p</i> = .715	<i>p</i> = .59
NPI ^d (caregiver)	6.38 (11.72)	4.00 (3.79)	7.14 (9.79)	<i>p</i> = .893	<i>p</i> = .91
QoL-AD ^e (resident)	35.25 (8.57)	34.25 (8.24)	38.38 (8.11)	<i>p</i> = .343	<i>p</i> = .01
QoL-AD ^e (family member)	33.63 (6.30)	37.25 (3.88)	35.63 (5.07)	<i>p</i> = .068	<i>p</i> = .31

Note. ^a(Marin, et al., 1991), ^b(Shankar, 1999), ^c(Alexopoulos, et al., 1988), ^d(Cummings, 1991), ^e(Logsdon, et al., 2002).

Table 5

Scores on Measures on Mental Health in Two Residents with Dementia Taken at Baseline (T0), One-week Post Intervention (T1) and Three-month Post Intervention (T2)

Measure	SLD0_003 ^a			SLD1_007 ^a		
	T0	T1	T2	T0	T1	T2
CSDD ^b	7	5	3	13	6	11
NPI ^c	6	0	3	35	8	27
Aggression ^d	0	0	0	6	0	6
Depression ^d	6	0	2	3	0	0
Apathy ^d	0	0	0	6	0	6
Disinhibition ^d	0	0	0	8	0	3
Irritability ^d	0	0	0	6	1	6

Note. ^aParticipant code. ^bTotal score (/19) on the Cornell Scale for Depression in Dementia (Alexopoulos, et al., 1988). ^cTotal score (/84) on the Neuropsychiatric Inventory (Cummings, 1997). ^dIndividual score (/7) on each subscale of NPI.

References

- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell Scal Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*, 23(3), 271-284.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlach, C. (1995). *Profiles in caregiv* San Diego: Academic Press.
- Aveyard, B., & Davies, S. (2005). Moving forward together: evaluation of an action group involving staff and relatives within a nursing home for older people with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 1, 95-104.
- Baines, S., Saxby, P., & Ehlert, K. (1987). Reality orientation and reminiscence therapy. A controlled cross-over study of elderly confused people. *Br J Psychiatry*, 151, 222-2
- Barrow, G. M. (1992). *Aging, the individual, and society* St Paul, MN: West Publishing.
- Beck, C., Ortigara, A., Mercer, S., & Shue, V. (1999). Enabling and empowering certified nursing assistants for quality dementia care. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(3), 197-21 discussion 211-192.
- Benoit, M., & Robert, P. (2005). [Behavioural and psychological symptoms in dementia in Alzheimer's disease]. *Rev Prat*, 55(17), 1895-1901.
- Bohlmeijer, E., Smit, F., & Cuijpers, P. (2003). Effects of reminiscence and life review on life depression: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 1088-1094.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experience following long-term dementia care placement. *J Clin Nurs*, 18(22), 3118-3125.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? . *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
- Brooker, D., & Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, 4(4), 354-358.
- Bruce, E., Hodgson, S., & Schweizer, P. (1999). *Reminiscing with people with dementia: A handbook for carers*. London: Age Exchange.

- Buettner, L., Lundegren, H., Lago, D., Farrell, P., Smith, R. (1996). Therapeutic recreation as an intervention for persons with dementia and agitation: an efficacy study. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 11(5), 4-12.
- Burgio, L. D., Scilley, K., Hardin, J. M., Janosky, J., Bonino, P., Slater, S. C., et al. (1994). Studying disruptive vocalization and contextual factors in the nursing home using computer-assisted real-time observation. *J Gerontol*, 49(5), P230-239.
- Butler, R. N. (1963). The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26, 65-76.
- Cappeliez, P., & O'Rourke, N. (2006). Empirical validation of a model of reminiscence and health in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61(4), P237-244.
- Caza, N. (2013). Remembering for the benefit of aging. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 11(1), 82-86.
- Clark, P., & Bowling, A. (1990). Quality of everyday life in long stay institutions for the elderly. An observational study of long stay hospital and nursing home care. *Social Science and Medicine*, 30, 1201-1210.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Thein, K., & Marx, M. S. (2009). The impact of stimulus attributes on engagement of nursing home residents with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 49(1), 1-6.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Observational data on time use and behavior problems in the nursing home. *J Appl Gerontol*, 11(1), 111-121.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), S10-16.
- Dalkey, N. C., Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Manage Sci*.
- Davis, F. (1993). User acceptance of information technology: System characteristics, user perceptions and behavioral impacts. *International Journal of Man-Machine Studies*, 38, 475-487.
- Dellasega, C., & Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *West J Nurs Res*, 17(2), 123-136; discussion 137-140.

- Ducharme, F., LeVesque, L., Gendron, L., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clin Nurs Res, 10*(2), 182-201.
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Educ Res, 18*(2), 237-256.
- Engelman, K., Altus, D.E., Mathews, R.M. (1999). Increasing engagement in daily activities by older adults with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis, 32*(1), 107-110.
- Erikson, E. (1959). Identity and the life cycle: Selected papers. *Psychological Issues, 1*, 1-171.
- Eustache, F., Giffard, B., Rauchs, G., Chetelat, G., Piolino, P., & Desgranges, B. (2006). [Alzheimer's disease and human memory]. *Rev Neurol (Paris), 162*(10), 929-939.
- Evans-Roberts, C. E., & Turnbull, O. H. (2011). Remembering relationships: preserved emotion-based learning in Alzheimer's disease. *Exp Aging Res, 37*(1), 1-16.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet, 366*(9503), 2112-2117.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res, 12*(3), 189-198.
- Foner, N. (1994). Nursing home aides: saints or monsters? *Gerontologist, 34*(2), 245-250.
- Gallagher, M., Hares, T., Spencer, J., Bradshaw, C., & Webb, I. (1993). The nominal group technique: a research tool for general practice? *Fam Pract, 10*(1), 76-81.
- Goldberg, A. (2008). *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées*. Lyon.
- Grant, L. A., & Potthoff, S.J. (1998). Separating the demented and cognitively intact; implications for activity programs in nursing homes. *J. Ment. Health Aging, 3*, 183-193.
- Grant, L. A., Kane, R.A., Potthoff, S.J., & Ryden, M. (1996). Staff training and turnover in Alzheimer special care units: Comparisons with non-special care units. *Geriatr Nurs, 17*, 278-282.
- Grant, L. A., Potthoff, S.J., Ryden, M., & Kane, R.A. (1998). Staff ratios, training, and assignment in Alzheimer's special care units. *J Gerontol Nurs, 24*, 9-16.

- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2006). Factors associated with constructive staff-family relationships in the care of older adults in the institutional setting. *Int J Evid Based Healthc*, 4(4), 288-336.
- Hagen, B. (2001). Nursing home placement. Factors affecting caregivers' decisions to place family members with dementia. *J Gerontol Nurs*, 27(2), 44-53.
- Haight, B. K., Gibson, F., & Michel, Y. (2006). The Northern Ireland life review/life storybook project for people with dementia. *Alzheimers Dement*, 2(1), 56-58.
- Hall, G. R. (1995). *Learning the language of long term care*. Paper presented at the Psychiatric Nursing Retreat.
- Hallberg, I. R., Welander-Hansson, U., & Axelsson, K. (1994). Satisfaction with nursing care and working during a year of clinical supervision and individualized care. Comparison between two wards for the care of severely demented patients. *Journal of Nursing Management*, 1, 297-307.
- Hansebo, G., & Kihlgren, M. (2000). Patient life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clin Nurs Res*, 9(3), 260-279.
- Harrison, C. (1993). Personhood, dementia and the integrity of a life. *Canadian Journal on Aging*, 12, 428-440.
- Hogan, W. (2004). *Review of Pricing Arrangements in Residential Care: Summary of the Report*. Canberra, Australia.
- Holmes, D., Teresi, J., Ramirez, M., & Golman, D. (1998). The measurement and comparison of staff service inputs in special dementia care units and in traditional nursing home units using a barcode methodology. *J. Ment. Health Aging*, 3, 115-120.
- Karsh, B. T. (2004). Beyond usability: designing effective technology implementation systems to promote patient safety. *Qual Saf Health Care*, 13(5), 388-394.
- King, S., Collins, C., Given, B., & Vredevoogd, J. (1991). Institutionalization of an elderly family member: reactions of spouse and nonspouse caregivers. [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Arch Psychiatr Nurs*, 5(6), 323-330.
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behavior*, 3, 161-179.
- Kitwood, T. (1997a). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, UK: Open University Press.

- Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13-22.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc*, 12, 269-287.
- Koff, E., Zaitchik, D., Montepare, J., & Albert, M. S. (1999). Emotion processing in the visual and auditory domains by patients with Alzheimer's disease. *J Int Neuropsychol Soc*, 5(1), 32-40.
- Lai, C. K., Chi, I., & Kayser-Jones, J. (2004). A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 16(1), 33-49.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64(3), 510-519.
- Luzzi, S., Piccirilli, M., & Provinciali, L. (2007). Perception of emotions on happy/sad chimeric faces in Alzheimer disease: relationship with cognitive functions. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21(2), 130-135.
- Maas, M., Buckwalter, K., Swanson, E., Specht, J., Tripp-Reimer, T., & Hardy, M. (1994). The caring partnership: staff and families of persons institutionalised with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 21-29.
- Maas, M., Reed, D., Specht, J., Swanson, S., Tripp-Reimer, T., Buckwater, K., et al. (2001). *Family involvement in care: Negotiated family-staff partnerships in special care units for persons with dementia*. New York: Springer.
- Maas, M. L., Reed, D., Park, M., Specht, J. P., Schutte, D., Kelley, L. S., et al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res*, 53(2), 76-86.
- Maki, Y., Yoshida, H., Yamaguchi, T., & Yamaguchi, H. (2013). Relative preservation of the recognition of positive facial expression "happiness" in Alzheimer disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Int Psychogeriatr*, 25(1), 105-110.
- Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Res*, 38(2), 143-162.
- McIntosh, I. B. (1996). Interaction between professionals and older people: Where does the problem lie? . *Health Care in Later Life*, 1, 29-38.

- McKee, K. J., Wilson, F., Chung, M.C., Hinchliff, S., Goudie, F., Elford, H., Mitchell, C. (2005). Reminiscence, regrets and activity in older people in residential care: Associations with psychological health. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 543-561.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & Orrell, M. (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. [Editorial]. *Aging Ment Health*, 15(3), 283-290.
- Morgan, S. (2000). *The impact of a structured life review process on people with memory problems living in care homes*. University of Wales Bangor.
- Morton, R. (1999). Palliative care. A guide to good care commissioning. *Nurs Times*, 95(44), 53-54.
- O'Rourke, N., Cappeliez, P., & Claxton, A. (2011). Functions of reminiscence and the psychological well-being of young-old and older adults over time. *Aging & Mental Health*, 15(2), 272-281.
- Passalacqua, S. A. (2012). VIPS Communication Skills Training for Paraprofessional Dementia Caregivers: An Intervention to Increase Person-Centred Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, 35, 425-445.
- Pinquart, M., Duberstein, P. R., & Lyness, J. M. (2007). Effects of psychotherapy and other behavioral interventions on clinically depressed older adults: a meta-analysis. [Meta-Analysis]. *Aging Ment Health*, 11(6), 645-657.
- Pinquart, M., & Forstmeier, S. (2012). Effects of reminiscence interventions on psychosocial outcomes: A meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 16(5), 541-558.
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., et al. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Adm Policy Ment Health*, 38(2), 65-76.
- Rabin, B. A., Brownson, R. C., Haire-Joshu, D., Kreuter, M. W., & Weaver, N. L. (2008). A glossary for dissemination and implementation research in health. *J Public Health Manag Pract*, 14(2), 117-123.
- Ramirez, M., Teresi, J., Holmes, D., & Fairchild, S. (1998). Ethnic and racial conflict in relation to staff burnout, demoralization and job satisfaction in SCUs and non-SCUs. *J. Ment. Health Aging*, in press.
- Ribot, T. (1881). *Les maladies de la mémoire*. Paris.

- Robitaille, A., Cappeliez, P., Coulombe, D., & Webster, J. D. (2010). Factorial structure and psychometric properties of the reminiscence functions scale. *Aging Ment Health, 14*(2), 184-192.
- Rosen, H. J., Wilson, M. R., Schauer, G. F., Allison, S., Gorno-Tempini, M. L., Pace-Savitsky, C., et al. (2006). Neuroanatomical correlates of impaired recognition of emotion in dementia. *Neuropsychologia, 44*(3), 365-373.
- Schroll, M., Jonsson, P. V., Mor, V., Berg, K., & Sherwood, S. (1997). An international study of social engagement among nursing home residents. *Age Ageing, 26 Suppl 2*, 55-59.
- Shankar, K., Walker, M., Frost, D., & Orrell, M. (1999). The development of a valid and reliable scale for rating anxiety in dementia (RAID). *Aging & Mental Health, 3*(1), 39-49.
- Squire, L. R., & Zola, S. M. (1998). Episodic memory, semantic memory, and amnesia. *Hippocampus, 8*(3), 205-211.
- Stephens, M. A., Ogrocki, P. K., & Kinney, J. M. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Appl Gerontol, 10*(3), 328-342.
- Stolley, J. M., Buckwalter, K. C., & Shannon, M. D. (1991). Caring for patients with Alzheimer's disease. Recommendations for nursing education. *J Gerontol Nurs, 17*(6), 34-38.
- Teresi, J. A., Grant, L. A., Holmes, D., & Ory, M. G. (1998). Staffing in traditional and special dementia care units. Preliminary findings from the National Institute on Aging Collaborative Studies. *J Gerontol Nurs, 24*(1), 49-53.
- Thorgrimsen, L., Schweitzer, P., & Orrell, M. (2002). Evaluating reminiscence for people with dementia: A pilot study. *The Arts in Psychotherapy, 29*(2), 93-97.
- Torrance, E. P. (1957). Group decision-making and disagreement. *Social Forces, 35*, 314-318.
- Townsend, A. (1990). *Nursing home care and the family caregivers' stress*. New York: Hemisphere.
- Tulving, E. (2002). Episodic memory: from mind to brain. *Annu Rev Psychol, 53*, 1-25.
- Volicer, L., McKee, A., & Hewitt, S. (2001). Dementia. *Neurol Clin, 19*(4), 867-885.
- Woods, B., Keady, J., & Seddon, D. (2007). *Involving Families in Care Homes: A Relationship-Centred Approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD001120.

Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *Gerontologist*, 32(5), 665-672.

CONCLUSION

Rappel des objectifs du mémoire

L'objectif principal de ce mémoire était de valider la mise en œuvre d'une intervention de réminiscence dans un centre de SLD, menée par des soignants auprès des personnes atteintes de démence et de leurs familles. L'objectif secondaire de ce mémoire était d'évaluer les effets de la réminiscence sur la santé mentale et la qualité de vie des personnes institutionnalisées atteintes de démence. Bien que la littérature démontre l'efficacité de cette intervention sur la réduction des symptômes de dépression chez les personnes âgées à domicile (Pinquart & Forstmeier, 2012), les personnes âgées en hébergement atteintes de démence représentent une population peu étudiée dans le domaine de la réminiscence (Woods, et al., 2005). Cette intervention, mettant l'accent sur l'évocation des souvenirs personnels anciens, semble adaptée à la population atteinte de démence, chez laquelle le rappel des souvenirs anciens et la reconnaissance des émotions font partie des capacités les mieux préservées. Selon des théoriciens de la mémoire, ces souvenirs anciens seraient intégrés dans la mémoire sémantique (Squire & Zola, 1998). De plus, la fragmentation progressive de l'identité chez cette population suscite le besoin d'offrir des interventions qui soient personnalisées et de nature affective, tout en encourageant le lien social, toujours en vue de favoriser la préservation de l'identité de la personne. L'isolement social et le manque de rapports psychosociaux chez les personnes atteintes de démence représentent des conséquences de la maladie qui se doivent d'être ciblées dans le cadre des interventions en SLD.

La réminiscence est une intervention psychosociale très connue dans les soins gériatriques pour les personnes atteintes de démence (Cotelli, Manenti, & Zanetti, 2012). Cependant, la revue Cochrane la plus récente (Woods, et al., 2005) rapporte que l'efficacité de

la réminiscence chez les personnes atteintes de démence demeure incertaine et que celle-ci est souvent menée de façon peu ou non structurée (Bohlmeijer, et al., 2007). Une revue récente indique que plusieurs études démontrent les effets bénéfiques de la réminiscence sur l'humeur et certaines capacités cognitives (Cotelli, et al., 2012). Toutefois, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée aux perceptions et aux réactions des soignants et des familles à l'égard d'une intervention de réminiscence auprès des personnes atteintes de démence en SLD. Étant donné que les proches aidants et les soignants professionnels sont activement impliqués dans la vie des personnes atteintes de démence en institution, et que les symptômes de la démence les affectent profondément, il est fondamental de recueillir leur perception concernant l'efficacité des interventions psychosociales pour cette population.

L'introduction du mémoire a permis de présenter une synthèse des théories et des données existantes portant sur 1) les difficultés rencontrées par les soignants professionnels en SLD, 2) les difficultés retrouvées chez les familles des personnes atteintes de démence en SLD, 3) les SPCD chez cette population, 4) la réminiscence auprès des personnes âgées avec ou sans démence et plus précisément : (a) la réminiscence comme intervention psychosociale et son contexte théorique, (b) la réminiscence avec les personnes souffrant de symptômes SPCD et (c) les limites des données existantes. Cette vue d'ensemble a permis de mettre en évidence certains thèmes à explorer plus en profondeur au sujet de la réminiscence comme intervention psychosociale.

Le premier objectif était de valider une intervention de réminiscence menée par des soignants auprès des personnes institutionnalisées atteintes de démence et de leurs familles. Plus précisément, les critères suivants ont été mesurés : sa fidélité au programme de l'intervention et sa faisabilité de mise en œuvre dans le contexte d'un centre de SLD avec des

personnes atteintes de démence. De plus, l'adoption, la légitimité, la durabilité et l'acceptabilité de la réminiscence ont été évaluées par les familles et les soignants ayant animé les séances de réminiscence par l'entremise de questions présentées en entrevues NGT.

Le deuxième objectif du mémoire était d'évaluer les effets à court et long terme de la réminiscence sur la santé mentale et la qualité de vie des personnes institutionnalisées atteintes de démence. Les sous-objectifs étaient de considérer les effets de la réminiscence sur : (1) l'apathie, (2) l'anxiété, (3) la dépression, (4) la psychopathologie et (5) la qualité de vie.

Ce chapitre de conclusion présente d'abord une synthèse et une intégration des résultats de l'article. Les principales limites sont ensuite présentées, suivies des pistes de recherches futures.

Synthèse et intégration des résultats

Les résultats de l'article du mémoire permettent de valider la réminiscence en tant qu'intervention psychosociale menée par le personnel soignant auprès des personnes atteintes de démence et de leurs familles. Selon le critère de faisabilité, la réminiscence pourrait être réalisée avec succès dans le contexte d'un centre de SLD. Par ailleurs, les données qualitatives recueillies des entrevues NGT suggèrent que cette intervention est adaptée et acceptable pour les personnes institutionnalisées atteintes de démence et leurs familles, et favorise le lien social entre les résidents, les familles et les soignants. De plus, la réminiscence semble permettre aux soignants d'acquérir une connaissance plus approfondie de leurs résidents et de renforcer le sentiment de compétence des membres de famille concernant leurs rapports avec leurs proches. Enfin, la réminiscence semble avoir des effets bénéfiques sur l'apathie ($p < 0,025$), l'anxiété ($p < 0,025$) et la qualité de vie ($p < 0,025$) chez la population atteinte de démence vasculaire et de type Alzheimer.

Selon les critères de fidélité – soit la fidélité de l'intervention au programme initial et la quantité du programme complétée – la mise en œuvre et le processus de l'intervention en SLD ont respecté le protocole initial : huit séances se sont déroulées hebdomadairement sur huit semaines dans deux pavillons distincts de l'IUGM. Toutes les séances ont été réalisées par deux soignants, un facilitateur et un co-facilitateur, tel que prévu. Les résidents, familles et soignants ont respecté l'horaire et se sont présentés à l'heure à chaque séance, indiquant la fidélité de l'intervention au programme initial. La faisabilité de la mise en place de l'intervention en SLD a été évaluée en mesurant les taux de participation et la rétention des résidents atteints de démence, des familles et des soignants à l'intervention de reminiscence. Le but initial était de recruter dix personnes atteintes de démence, cinq membres de familles (50 % des résidents) et huit soignants pour mener les séances de reminiscence. Neuf résidents, six membres de familles et huit soignants ont participé à l'intervention de reminiscence. Malgré que neuf résidents, et non dix, aient assisté à l'intervention, les taux de participation des familles ont dépassé nos attentes et celles des facilitateurs ont respecté ce qui a été convenu. Les personnes atteintes de démence ont participé à un minimum de sept séances sur huit, et cinq résidents sur neuf ont assisté à toutes les séances. Les membres de famille ont assisté à un minimum de sept séances sur huit. De plus, chaque soignant a été facilitateur ou co-facilitateur pour quatre séances différentes, en tant que facilitateur ou co-facilitateur, indiquant que 100 % du programme a été accompli par chaque soignant. Selon l'étude, la reminiscence paraît être une intervention faisable, étant donné les taux élevés de participation et la rétention remarquable des sujets.

Une étude récente rapporte que les formations visant à améliorer les compétences des aides-soignants, notamment sur la communication, ont un impact positif sur leur satisfaction

professionnelle et sur la qualité des soins qu'ils prodiguent aux résidents (Passalacqua, 2012). Malheureusement, malgré la difficulté de leur travail, les aides-soignants, contrairement aux soignants tels que les infirmières, sont souvent sous-appréciés et reçoivent très peu d'opportunités de formation (Stevens-Roseman & Leung, 2004). Ce manque de formations et d'interventions pour les aides-soignants crée inéluctablement un déficit de confiance quant à leur capacité à entreprendre des activités autres que celles liées à leur « routine » professionnelle. Plusieurs appréhensions relatives à leur participation au projet de réminiscence, soit à l'adoption du programme, ont été exprimées par les soignants (infirmières et aides-soignants), lors du bilan de l'intervention. Parmi les craintes majeures figure un manque de confiance en leur capacité à animer un groupe de réminiscence et à travailler avec des personnes qu'ils ne connaissent pas. Ces inquiétudes confirment l'existence de lacunes importantes au niveau des occasions de formations disponibles pour le personnel soignant des SLD. Il est considéré que la mise en œuvre de formations et d'interventions visant à favoriser les soins de qualité aux personnes atteintes de démence est fondamentale, (Beck, et al., 1999) mais reste toutefois limité. La réminiscence paraît être une intervention permettant aux soignants, et plus particulièrement aux aides-soignants, d'acquérir des qualifications, telles que l'approche des soins personnalisés, les menant à un développement personnel et professionnel plus harmonieux et ainsi contribuant à une amélioration de la qualité des soins prodigués.

Lors de l'évaluation de la légitimité de l'intervention de réminiscence pour la population atteinte de démence en SLD, les soignants expliquent que l'inconvénient majeur serait un manque de temps pour organiser et animer les séances de réminiscence. Ils rapportent également une difficulté à trouver l'espace et les participants requis (soignants, résidents, familles). D'ailleurs, dans une étude évaluant une intervention personnalisée, les soignants

rapportaient avant l'intervention un manque de temps dans leur horaire pour apprendre à mieux connaître leurs résidents (Hansebo & Kihlgren, 2000). Cependant, suite à l'intervention, les mêmes soignants ont pris conscience du besoin et de l'importance de consacrer suffisamment de temps dans leur routine de travail pour procurer des soins personnalisés de qualité auprès des résidents (Hansebo & Kihlgren, 2000). Ainsi, les résultats de l'article du mémoire soulignent l'importance d'incorporer davantage d'interventions psychosociales qui devraient être considérées comme faisant partie intégrante de la structure organisationnelle des soins dans les centres de SLD. De plus, ces interventions devraient encourager l'engagement non seulement des soignants, mais aussi des membres de famille des personnes atteintes de démence, qui généralement demeurent très présents malgré l'institutionnalisation de leurs proches.

La démence étant considérée comme un problème familial, il est important d'offrir des opportunités encourageant les membres du personnel soignant et les familles à coopérer et à s'entraider, dans l'objectif de créer un environnement agréable et interactif en SLD. Cependant, les membres du personnel soignant des centres de SLD ont tendance parfois à négliger les familles des résidents et à les traiter de façon insensible (Friedemann, et al., 1997). Ainsi, établir des liens entre les familles et les soignants semble représenter un défi important, alors que cette collaboration pourrait grandement contribuer à la qualité des soins offerts. D'ailleurs, dans le cadre du NGT, les soignants de la présente étude expliquent que le deuxième facteur le plus important ayant contribué à leur adoption du projet provenait d'une envie d'approfondir leurs liens non seulement avec les résidents, mais aussi avec les familles des résidents. Les résultats qualitatifs de l'entrevue NGT avec les soignants indiquent que la réminiscence a favorisé ce rapprochement. Il s'agirait donc d'une intervention permettant aussi

de renforcer le lien social dans leur milieu de travail et de collaborer avec les familles des résidents. Selon les résultats de l'article, les soignants ont apprécié voir les résidents socialiser. D'ailleurs, témoigner de ces interactions amicales a été considéré le point fort des séances de réminiscence, selon les soignants. Ainsi, l'aspect psychosocial de la réminiscence semble contribuer à sa validation comme intervention, puisque celle-ci rapproche non seulement les soignants, les résidents et les familles, mais aussi les résidents entre eux. D'ailleurs, Ebersole (1978), s'est intéressé à l'aspect social de cette intervention et a identifié plusieurs facteurs bénéfiques de la réminiscence qui se retrouvent dans les résultats de cet article tels que le partage intergénérationnel, la stimulation de la mémoire, l'actualisation de soi et la socialisation. Ces facteurs se retrouvent dans la philosophie des soins personnalisés et centrés sur la qualité du lien social, tel que défini par Brooker dans son modèle VIPS (2004).

Le concept des soins personnalisés auprès des personnes atteintes de démence de Kitwood (1988, 1997b), sous l'influence théorique de Carl Rogers et de sa psychothérapie centrée sur le client (1961), souligne l'importance de détenir des connaissances sur l'histoire de vie de la personne atteinte de démence afin d'apporter des soins de qualité. Or, de façon générale, les soignants démontrent un manque de connaissance concernant les résidents atteints de démence (Hallberg, 1994). Les interventions ayant favorisé les liens entre les soignants et les personnes atteintes de démence montrent que les soignants, suite à l'intervention, ont tendance à décrire une prise de conscience considérable vis-à-vis de l'individualité de chaque résident (Hansebo & Kihlgren, 2000). Lorsque nous avons évalué le critère d'acceptabilité de la réminiscence en tant qu'intervention menée par les soignants auprès des personnes atteintes de démence, les soignants ont noté qu'ils détenaient une meilleure connaissance du résident en tant que personne, une meilleure aptitude à travailler

avec un groupe de résidents, et davantage de curiosité et d'intérêt par rapport à la vie des résidents. Ces résultats soulignent ainsi que la réminiscence suscite un désir chez les soignants à découvrir la personne atteinte de démence, un principe fondamental du concept des soins centrés sur la personne (Jenny & Logan, 1992; Kitwood, 1988, 1997b). Les soins personnalisés portent aussi sur la notion d'égalité entre tous et incitent les soignants à valoriser tout être humain (Post, 1995).

Étant donné que la démence a un impact chez la personne atteinte et sur sa famille (Volicer, et al., 2001), le concept des soins centrés sur la personne concerne généralement la personne atteinte de démence et son proche aidant, soit un membre de la famille (Vernooij-Dassen, Joling, van Hout, & Mittelman, 2010). Tel que rapporté dans la littérature, les familles se sentent fréquemment dépourvues face aux déficiences de leurs proches atteints de démence et se retrouvent dans une situation d'impuissance, surtout lors de l'institutionnalisation de leurs proches (Ducharme, et al., 2001). Dans une étude rapportant les facteurs de stress chez les membres de famille, cinq facteurs majeurs ont été rapportés : 1) le deuil et la tristesse associée à la détérioration du proche, 2) un sentiment d'impuissance dans le contexte de l'institution, 3) un sentiment de solitude, 4) des difficultés à réorganiser leur vie après l'institutionnalisation de leur proche, 5) un sentiment de fatigue et une difficulté à maintenir une vie personnelle (Ducharme, et al., 2001). Lors de l'évaluation de l'acceptabilité de la réminiscence en tant qu'intervention pour les personnes atteintes de démence en SLD, les familles ont indiqué qu'ils considèrent que la réminiscence permet une amélioration de leurs compétences avec leurs proches atteints de démence et de leur capacité à communiquer avec ceux-ci. L'époux d'une résidente a expliqué : « Aujourd'hui, je sais comment aller à la pêche aux souvenirs. » La réminiscence semble donc procurer aux membres de famille un certain

sentiment de compétence au niveau de la communication, ce qui pourrait réduire les sentiments d'impuissance, de deuil et de tristesse nés de l'atteinte de leurs proches. Toujours dans le cadre de l'évaluation de l'acceptabilité, les soignants ont observé que les résidents prenaient plaisir aux séances et l'ambiance du groupe était agréable. Le fait de témoigner du bien-être de leurs proches pourrait également contribuer à une diminution du stress vécu par les familles et augmenter leur sentiment de confiance face au cadre institutionnel dans lequel vivent leurs proches. Étant données les conséquences importantes du stress vécu par les familles, la mise en place d'interventions psychosociales qui favoriseraient une collaboration entre les familles des personnes institutionnalisées atteintes de démence et les soignants en SLD devrait devenir une priorité.

Selon le critère d'acceptabilité de la réminiscence en tant qu'intervention en SLD, la les familles ont remarqué que la réminiscence est une intervention qui se différencie des autres activités proposées en SLD car elle encourage les échanges entre les familles et les résidents. De plus, la réminiscence est considérée comme la seule activité à caractère émotionnel et affectif et semble augmenter la capacité des familles à communiquer et à se rapprocher de leur proche, étant donné que la réminiscence éveille et encourage le rappel des souvenirs personnels et agréables. Effectivement, les interventions centrées sur la personne paraissent plus efficaces que les interventions standardisées, surtout lorsqu'elles visent à satisfaire les besoins de la personne atteinte de démence et de son aidant (Ayalon, Gum, Feliciano, & Arean, 2006; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Livingston, Johnston, Katona, Paton, & Lyketsos, 2005; O'Connor, et al., 2009a; Spijker et al., 2008). En outre, les interventions psychosociales peuvent plus favorablement répondre aux besoins individuels et permettent une meilleure utilisation des capacités résiduelles de la personne comparativement aux

interventions standardisées (Vernooij-Dassen, et al., 2010). De plus, elles ont généralement pour objectif d'améliorer la qualité de vie et de maximiser les fonctions chez les personnes ayant des déficits importants (Rabins, 2007). Les résultats de l'étude concernant le critère d'acceptabilité de l'intervention de réminiscence selon les familles indiquent que les changements chez les résidents observés par les familles étaient, d'une part, un moment de bonheur ponctuel, et d'autre part, une augmentation du sentiment de compétence des familles au niveau de la communication et des rapports interpersonnels avec leurs proches. Donc il semblerait que de façon générale, les familles ont davantage remarqué des effets bénéfiques de la réminiscence sur leurs compétences en tant qu'aidant et sur leurs liens avec leurs proches.

Les résultats qualitatifs provenant des entrevues NGT, menées d'une part avec les soignants et d'autre part avec les membres de famille des résidents, révèlent que la réminiscence est une intervention qui encourage à la fois la socialisation et suscite des émotions agréables, telles que la joie et l'appartenance à un groupe. Le soutien social d'un groupe peut favoriser les contacts et la création d'une identité qui s'appuie sur le lien social plutôt que sur les difficultés liées à la démence (Mason, 2005). Effectivement, l'importance pour les personnes qui partagent des expériences similaires de se rencontrer non seulement pour trouver du soutien émotionnel ou moral, mais également pour établir des amitiés et susciter des échanges sociaux a été rapportée dans plusieurs contextes (Levine, 1997) et ces liens ont le potentiel d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. De plus, les activités psychosociales, telles que la réminiscence, peuvent fournir à cette population un moyen d'exprimer et de maintenir leur individualité à travers le rappel et le partage des souvenirs personnels avec les autres membres du groupe (Cheston, 1996).

Lorsque nous avons évalué la durabilité de l'intervention de réminiscence selon les familles, celles-ci ont indiqué qu'il aurait dû y avoir une meilleure communication avec l'équipe/les organisateurs sur l'ensemble du processus, qu'il y avait un manque d'expérience des facilitateurs et que les thèmes étaient trop centrés sur la période de vie de l'enfance. Il apparaît que les familles n'ont en réalité pas complètement saisi qu'il s'agissait d'un projet de recherche novateur et que les facilitateurs n'étaient pas des professionnels. De plus, les familles s'attendaient à être consultées à l'égard des prises de décisions concernant le projet, telles que les choix des thèmes. L'ultime objectif serait d'intégrer une intervention de réminiscence dans un centre de SLD qui soit menée par les membres du personnel soignant et non par des professionnels en récréologie ou par des psychologues. En effet, bien qu'il soit important de créer une formation qui puisse générer des facilitateurs de qualité, le but premier n'est pas de générer des facilitateurs, mais plutôt d'offrir un contexte particulier permettant de renforcer le lien social entre les familles, les résidents et les soignants, en vue de créer un milieu de soins et de vie qui soit plus personnalisé pour les personnes atteintes de démence. Un environnement plus agréable et mieux adapté à cette population, dans lequel le lien social est encouragé, pourrait également atténuer les SPCD et ainsi alléger l'atmosphère des SLD.

Les symptômes cliniques se retrouvent chez environ le tiers des personnes atteintes de démence légère et chez les deux tiers des personnes atteintes de démence plus sévère (Lyketsos et al., 2002; Lyketsos et al., 2000) et sont significativement plus fréquents chez les personnes institutionnalisées (Lawlor, 2000; Margallo-Lana et al., 2001). Parmi ces symptômes, on retrouve notamment une perturbation de la perception, des pensées, de l'humeur et du comportement (Finkel, Costa e Silva, Cohen, Miller, & Sartorius, 1996). Ainsi, ces symptômes contribuent inévitablement à la complexité des soins prodigués aux individus

atteints de démence, au fardeau des aidants, à l'institutionnalisation (Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997) et à une diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de démence (O'Donnell, 2004). Les interventions psychosociales telles que la réminiscence pourraient ainsi jouer un rôle important dans l'amélioration de la qualité des soins auprès des personnes atteintes de démence en répondant aux aspects cognitifs, fonctionnels, comportementaux et affectifs du syndrome (Cotelli, Calabria, & Zanetti, 2006).

Selon les variables mesurées dans l'article présenté, l'apathie, auto-évaluée par les résidents avec une version adaptée du *Apathy Evaluation Scale* (Marin, et al., 1991), connaît une amélioration significative à court et long terme suivant l'intervention de réminiscence. Par contre, aucune amélioration au niveau de l'apathie n'a été détectée par les soignants. Les symptômes d'anxiété, évalués par les soignants professionnels des résidents avec le *Rating Anxiety in Dementia* (Shankar, 1999), font preuve d'une baisse significative à court et long terme. Enfin, en ce qui concerne les symptômes dépressifs tels que mesurés par les soignants formels avec le *Cornell Scale of Depression in Dementia* (Alexopoulos, et al., 1988), aucune différence significative n'a été détectée. Cependant, la majorité des participants présentait très peu de symptômes dépressifs avant l'intervention. Les deux participants qui avaient des scores au-dessus du seuil critique (score $\geq 7/19$) avant l'intervention ont démontré une baisse au niveau de leurs scores à court terme ainsi qu'à long terme. Malgré le fait qu'aucun changement significatif de groupe n'ait été détecté au niveau des symptômes psychopathologiques, tels que mesurés par le *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings, 1997), les scores des deux mêmes participants ont baissé à court et à long terme après l'intervention de réminiscence. Étant donné qu'il n'existe pas de seuil critique pour cette échelle, nous avons évalué les participants ayant un score ≥ 4 dans minimum un domaine, indiquant une sévérité modérée du symptôme

en question. Quant à la qualité de vie des résidents, en utilisant l'échelle de *Quality of life in Alzheimer's Disease* (Logsdon, et al., 2002), spécialement conçue pour les personnes atteintes de démence, une amélioration a été démontrée à court terme, selon les familles. Une amélioration de la qualité de vie a aussi été perçue lors d'une auto-évaluation des résidents, mais uniquement à long terme.

Limites du mémoire

Tel que mentionné dans la section discussion de l'article, cette étude présente des limites méthodologiques qui devraient être considérées dans les recherches futures. Par exemple, les recherches futures devraient s'assurer de disposer d'un plus large échantillon de participants, de sorte que les résultats soient plus représentatifs de la population. De plus, le groupe de participants atteints de démence dans cette étude démontrait une grande hétérogénéité dans la sévérité de la démence. Cependant, cette hétérogénéité reflète les conditions cliniques dans les SLD, ce qui permet une validité écologique considérable. Une des limites provient du fait que la présente étude n'avait pas de groupes randomisés et contrôlés permettant de valider nos résultats ; nos résultats pourront servir de données préliminaires pour les études à venir.

Recherches futures

La littérature portant sur le développement et l'évaluation des interventions psychosociales conçues spécifiquement pour la population démente est aujourd'hui bien plus étendue qu'il y a 10 ans (Moniz-Cook, et al., 2011). L'amélioration de ces interventions n'en demeure pas moins une exigence considérable, étant donné l'importance croissante de la population atteinte de démence et l'augmentation de l'institutionnalisation de cette dernière.

Les interventions psychosociales menées auprès de la population atteinte de démence, telles que la réminiscence, se fondent principalement sur le lien social et la qualité des échanges, ayant comme objectif d'améliorer le fonctionnement psychologique et social des personnes atteintes de démence, c'est-à-dire le bien-être, la cognition et les liens interpersonnels (Moniz-Cook, et al., 2011). Toutefois, la démence et ses symptômes ont un impact majeur non seulement sur la qualité de vie de la personne atteinte, mais aussi sur celle de sa famille (Cotelli, et al., 2012) et de ses aidants formels, tels que les infirmières et les aides-soignants. Les recherches futures pourraient principalement évaluer les effets de la réminiscence et d'autres interventions psychosociales sur la qualité de vie des membres de la famille des personnes institutionnalisées atteintes de démence et des soignants en SLD. De plus, il apparaît pertinent de continuer à étudier l'efficacité des interventions psychosociales sur l'amélioration du lien social entre la personne atteinte, sa famille et ses aidants formels. Enfin, les recherches futures devraient développer et évaluer l'efficacité des formations et des programmes d'éducation pour les familles et les soignants, portant sur les soins auprès des personnes atteintes de démence. Ces programmes de formation devront se fonder sur les données empiriques provenant de la littérature et permettront alors le développement de compétences liées à la prise en charge des personnes atteintes de démence, en plus que de favoriser le transfert de connaissances entre les acteurs concernés : les familles et le personnel soignant.

Conclusion

En conclusion, nos résultats valident la réminiscence comme intervention psychosociale menée par les soignants auprès des personnes atteintes de démence et de leurs familles, dans le contexte des SLD. Par ailleurs, les résultats valident aussi que cette

intervention favorise le lien social et les soins personnalisés des personnes atteintes de démence, dont le principe est de reconnaître et de respecter l'individualité et l'histoire de la personne. Des formations adéquates et des changements organisationnels dans les milieux de soins permettraient d'intégrer la réminiscence en tant qu'intervention psychosociale menée par des membres du personnel soignant, dans le but d'améliorer la santé mentale, le lien social et la qualité de vie des résidents atteints de démence. Les résultats de cette étude présentée dans le cadre de ce mémoire pourraient contribuer à l'amélioration des soins gériatriques auprès des personnes atteintes de démence vivant en SLD.

Références citées dans l'introduction et la conclusion

- Algase, D., Beck, C., Kolanowski, A., Whal, A., Berent, S. K., & Richards, K. (1996). Need-driven compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10-19.
- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*, 23(3), 271-284.
- Algase, D., Beck, C., Kolanowski, A., Whal, A., Berent, S. K., & Richards, K. (1996). Need-driven compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10-19.
- Almberg, B., Grafstrom, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15(10), 931-939.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlach, C. (1995). *Profiles in caregiving*. San Diego: Academic Press.
- Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *Gerontologist*, 29(2), 183-190.
- Ayalon, L., Gum, A. M., Feliciano, L., & Areal, P. A. (2006). Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. *Arch Intern Med*, 166(20), 2182-2188.
- Baines, S., Saxby, P., & Ehlert, K. (1987). Reality orientation and reminiscence therapy. A controlled cross-over study of elderly confused people. *Br J Psychiatry*, 151, 222-231.
- Balestreri, L., Grossberg, A. and Grossberg, G.T. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia as a risk factor for nursing home placement. *International Psychogeriatrics*, 12, 59-62.
- Ballard, C., & Corbett, A. (2010). Management of neuropsychiatric symptoms in people with dementia. *CNS Drugs*, 24(9), 729-739.
- Barrow, G. M. (1992). *Aging, the individual, and society* St Paul, MN: West Publishing.
- Beck, C., Ortigara, A., Mercer, S., & Shue, V. (1999). Enabling and empowering certified nursing assistants for quality dementia care. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(3), 197-211; discussion 211-192.

- Benoit, M., & Robert, P. (2005). [Behavioural and psychological symptoms in dementia in Alzheimer's disease]. *Rev Prat*, 55(17), 1895-1901.
- Bohlmeijer, E., Roemer, M., Cuijpers, P., & Smit, F. (2007). The effects of reminiscence on psychological well-being in older adults: a meta-analysis. *Aging Ment Health*, 11(3), 291-300.
- Bohlmeijer, E., Smit, F., & Cuijpers, P. (2003). Effects of reminiscence and life review on late-life depression: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1088-1094.
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6, 397-483.
- Brody, H., Draper, B., Saab, D., Low, L. F., Richards, V., Paton, H., et al. (2001). Psychosis, depression and behavioural disturbances in Sydney nursing home residents: prevalence and predictors. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16(5), 504-512.
- Brody, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51(5), 657-664.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? . *Reviews in Clinical Gerontology* 13, 215-222.
- Brooker, D., & Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, 4(4), 354-358.
- Brooker, D. D., L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: a comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, 4(4), 354-358.
- Bruce, E., Hodgson, S., & Schweizer, P. (1999). *Reminiscing with people with dementia: A handbook for carers*. London: Age Exchange.
- Buchanan, K., & Middleton, D. (1994). *Reminiscence reviewed: A discourse analytic perspective*. Philadelphia: Buckingham.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J., et al. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. The Resource Implications Study Group of the MRC Cognitive Function and Ageing Study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12(7), 737-744.

- Buettner, L., Lundegren, H., Lago, D., Farrell, P., Smith, R. (1996). Therapeutic recreation as an intervention for persons with dementia and agitation: an efficacy study. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 11(5), 4-12.
- Burgio, L. D., Scilley, K., Hardin, J. M., Janosky, J., Bonino, P., Slater, S. C., et al. (1994). Studying disruptive vocalization and contextual factors in the nursing home using computer-assisted real-time observation. *J Gerontol*, 49(5), P230-239.
- Buron, B. (2008). Levels of personhood: a model for dementia care. *Geriatr Nurs*, 29(5), 324-332.
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., Park, M., & Maas, M. (2001). Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer's disease in a special care unit. *Res Nurs Health*, 24(6), 470-480.
- Butler, R. N. (1963). The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26, 65-76.
- Camus, V., Zawadzki, L., Peru, N., Mondon, K., Hommet, C., & Gaillard, P. (2009). Behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD): Clinical aspects. *Annales Medico-Psychologiques*, 167(3), 201-205.
- Cappeliez, P., & O'Rourke, N. (2006). Empirical validation of a model of reminiscence and health in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61(4), P237-244.
- Caza, N. (2013). Remembering for the benefit of aging. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 11(1), 82-86.
- Chao, S. Y., Liu, H. Y., Wu, C. Y., Jin, S. F., Chu, T. L., Huang, T. S., et al. (2006). The effects of group reminiscence therapy on depression, self esteem, and life satisfaction of elderly nursing home residents. *J Nurs Res*, 14(1), 36-45.
- Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y. H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., et al. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 8(4), 317-325.
- Cheston, R. (1996). Stories and metaphors: Talking about the past in a psychotherapy group for people with dementia. *Ageing and Society*, 16, 602.

- Clark, P., & Bowling, A. (1990). Quality of everyday life in long stay institutions for the elderly. An observational study of long stay hospital and nursing home care. *Social Science and Medicine*, 30, 1201-1210.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12(3), 331-336.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Thein, K., & Marx, M. S. (2009). The impact of stimulus attributes on engagement of nursing home residents with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 49(1), 1-6.
- Cohen-Mansfield, J., & Jensen, B. (2008). Assessment and treatment approaches for behavioral disturbances associated with dementia in the nursing home: self-reports of physicians' practices. *J Am Med Dir Assoc*, 9(6), 406-413.
- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(8), 908-916.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Observational data on time use and behavior problems in the nursing home. *J Appl Gerontol*, 11(1), 111-121.
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P. (1995). Environmental influences on agitation: An integrative summary of an observational study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 10, 32-39.
- Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 14(4), 179-187.
- Cotelli, M., Calabria, M., & Zanetti, O. (2006). Cognitive rehabilitation in Alzheimer's Disease. *Aging Clin Exp Res*, 18(2), 141-143.
- Cotelli, M., Manenti, R., & Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: a review. *Maturitas*, 72(3), 203-205.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), S10-16.
- Dalkey, N. C., Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Manage Sci*.
- David, P. (1991). Effectiveness of group work with cognitively impaired older adults. *American Journal of Alzheimers Care and Related Disorders and Research*, 6(4).

- Davis, D. H. (2004). Dementia: sociological and philosophical constructions. *Soc Sci Med*, 58(2), 369-378.
- Davis, F. (1993). User acceptance of information technology: System characteristics, user perceptions and behavioral impacts. *International Journal of Man-Machine Studies*, 38, 475-487.
- Dellasega, C., & Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *West J Nurs Res*, 17(2), 123-136; discussion 137-140.
- Ducharme, F., LeVesque, L., Gendron, L., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clin Nurs Res*, 10(2), 182-201.
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Educ Res*, 18(2), 237-256.
- Ebersole, P. P. (Ed.). (1978). *Establishing reminiscing groups*. North Scituate, Massachusetts: Duxbury Press.
- Engelman, K., Altus, D.E., Mathews, R.M. (1999). Increasing engagement in daily activities by older adults with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(1), 107-110.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Lancet*, 366(9503), 2112-2117.
- Finkel, S. I., Costa e Silva, J., Cohen, G., Miller, S., & Sartorius, N. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr*, 8 Suppl 3, 497-500.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3), 189-198.
- Fossey, J., Ballard, C., Juszczak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R., et al. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ*, 332(7544), 756-761.

- Friedemann, M. L., Montgomery, R. J., Maiberger, B., & Smith, A. A. (1997). Family involvement in the nursing home: family-oriented practices and staff-family relationships. *Res Nurs Health, 20*(6), 527-537.
- Gallagher, M., Hares, T., Spencer, J., Bradshaw, C., & Webb, I. (1993). The nominal group technique: a research tool for general practice? *Fam Pract, 10*(1), 76-81.
- Garland, K., Beer, E., Eppingstall, B., & O'Connor, D. W. (2007). A comparison of two treatments of agitated behavior in nursing home residents with dementia: simulated family presence and preferred music. *Am J Geriatr Psychiatry, 15*(6), 514-521.
- Gauthier, S., Cummings, J., Ballard, C., Brodaty, H., Grossberg, G., Robert, P., et al. (2010). Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr, 22*(3), 346-372.
- Gerdner, L. A. (2000). Effects of individualized versus classical "relaxation" music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer's disease and related disorders. *Int Psychogeriatr, 12*(1), 49-65.
- Gilleard, C. J., Gilleard, E., Gledhill, K., & Whittick, J. (1984). Caring for the elderly mentally infirm at home: a survey of the supporters. *J Epidemiol Community Health, 38*(4), 319-325.
- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord, 26*(3), 254-259.
- Goldberg, A. (2008). *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées*. Lyon.
- Grant, L. A., & Potthoff, S.J. (1998). Separating the demented and cognitively intact; implications for activity programs in nursing homes. *J. Ment. Health Aging, 3*, 183-193.
- Grant, L. A., Kane, R.A., Potthoff, S.J., & Ryden, M. (1996). Staff training and turnover in Alzheimer special care units: Comparisons with non-special care units. *Geriatr Nurs, 17*, 278-282.
- Grant, L. A., Potthoff, S.J., Ryden, M., & Kane, R.A. (1998). Staff ratios, training, and assignment in Alzheimer's special care units. *J Gerontol Nurs, 24*, 9-16.
- Guberman, N. (1999). Daughters-in-law as caregivers: how and why do they come to care? *J Women Aging, 11*(1), 85-102.

- Hagen, B. (2001). Nursing home placement. Factors affecting caregivers' decisions to place family members with dementia. *J Gerontol Nurs*, 27(2), 44-53.
- Haight, B., Hendrix, Wagner, Meeks, Johnson. (2003). Life Review : Treating the Dyadic Family Unit with Dementia. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 10, 165-174.
- Haight, B. K., Gibson, F., & Michel, Y. (2006). The Northern Ireland life review/life storybook project for people with dementia. *Alzheimers Dement*, 2(1), 56-58.
- Hall, G. R., & Buckwalter, K. C. (1987). Progressively lowered stress threshold: a conceptual model for care of adults with Alzheimer's disease. *Arch Psychiatr Nurs*, 1(6), 399-406.
- Hallberg, I. R., Welander-Hansson, U., & Axelsson, K. (1994). Satisfaction with nursing care and working during a year of clinical supervision and individualized care. Comparison between two wards for the care of severely demented patients. *Journal of Nursing Management*, 1, 297-307.
- Hansebo, G., & Kihlgren, M. (2000). Patient life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clin Nurs Res*, 9(3), 260-279.
- Hardy, M. E., & Conway, M. (1978). *Role therapy: Perspectives for health professionals*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Harrison, C. (1993). Personhood, dementia and the integrity of a life. *Canadian Journal on Aging*, 12, 428-440.
- Hoeffler, B., Talerico, K. A., Rasin, J., Mitchell, C. M., Stewart, B. J., McKenzie, D., et al. (2006). Assisting cognitively impaired nursing home residents with bathing: effects of two bathing interventions on caregiving. *Gerontologist*, 46(4), 524-532.
- Holmes, D., Teresi, J., Ramirez, M., & Golman, D. (1998). The measurement and comparison of staff service inputs in special dementia care units and in traditional nursing home units using a barcode methodology. *J. Ment. Health Aging*, 3, 115-120.
- Huang, S. S., Lee, M. C., Liao, Y. C., Wang, W. F., & Lai, T. J. (2012). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Arch Gerontol Geriatr*, 55(1), 55-59.
- Jenny, J., & Logan, J. (1992). Knowing the patient: one aspect of clinical knowledge. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Image J Nurs Sch*, 24(4), 254-258.

- Jost, B. C., & Grossberg, G.T. (1996). The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: A natural history study *Journal of American Geriatrics Society*, 44, 1078-1081.
- Kahana, E. (1975). *A congruence model of person-environment interaction*. Washington, DC: Gerontological Society of America.
- Karsh, B. T. (2004). Beyond usability: designing effective technology implementation systems to promote patient safety. *Qual Saf Health Care*, 13(5), 388-394.
- Kelley, L. S., Swanson, E., Maas, M. L., & Tripp-Reimer, T. (1999). Family visitation on special care units. *J Gerontol Nurs*, 25(2), 14-21.
- Kiernat, J. M. (1979). The use of life review activity with confused nursing home residents. *Am J Occup Ther*, 33(5), 306-310.
- King, S., Collins, C., Given, B., & Vredevoogd, J. (1991). Institutionalization of an elderly family member: reactions of spouse and nonspouse caregivers. *Arch Psychiatr Nurs*, 5(6), 323-330.
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behavior*, 3, 161-179.
- Kitwood, T. (1997a). *Dementia reconsidered*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. (1997b). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Kitwood, T. (1997c). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13-22.
- Knapp, M. a. P., M. . (2007). *Dementia UK: The Full Report*.
- Kong, E. H. (2005). Agitation in dementia: concept clarification. [Review]. *J Adv Nurs*, 52(5), 526-536.
- Kong, E. H., Evans, L. K., & Guevara, J. P. (2009). Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health*, 13(4), 512-520.
- Kovach, C. R., Noonan, P. E., Schlidt, A. M., & Wells, T. (2006). A model of consequences of need-driven, dementia-compromised behavior. *J Nurs Scholarsh*, 37(2), 134-140; discussion 140.

- Lai, C. K., Chi, I., & Kayser-Jones, J. (2004). A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, *16*(1), 33-49.
- Lawlor, B. (2000). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *Br J Psychiatry*, *181* 463-465.
- Lawton, M. (1975). *Competence, environmental press, and the adaptation of older people*. Washington, DC: Gerontological Society of America.
- Levesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *West J Nurs Res*, *21*(4), 472-491; discussion 491-477.
- Levine, M., & Perkins, D.V. (1997). *Self-help groups*. Oxford: Oxford University Press.
- Lin, Y. C., Dai, Y. T., & Hwang, S. L. (2003). The effect of reminiscence on the elderly population: a systematic review. *Public Health Nurs*, *20*(4), 297-306.
- Livingston, G., Johnston, K., Katona, C., Paton, J., & Lyketsos, C. G. (2005). Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*, *162*(11), 1996-2021.
- Logsdon, R. (2000). *Behavioral outcomes of dementia special care units: Results from four of the NIA collaborative studies. Paper presented at the symposium, "Behavioral Findings, Measure, and Clinical Approaches to Dementia Care"*. Paper presented at the 53rd Annual Scientific Meeting for Gerontological Society of America.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, *64*(3), 510-519.
- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*, *288*(12), 1475-1483.
- Lyketsos, C. G., Steinberg, M., Tschanz, J. T., Norton, M. C., Steffens, D. C., & Breitner, J. C. (2000). Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am J Psychiatry*, *157*(5), 708-714.
- Maas, M., Reed, D., Specht, J., Swanson, S., Tripp-Reimer, T., Buckwater, K., et al. (2001). *Family involvement in care: Negotiated family-staff partnerships in special care units for persons with dementia*. New York: Springer.

- Maas, M. L., Reed, D., Park, M., Specht, J. P., Schutte, D., Kelley, L. S., et al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res*, 53(2), 76-86.
- Macdonald, A. a. C., B. (2007). Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing*, 36, 16-22.
- MacKinlay, E. (2012). Resistance, Resilience, and Change: The Person and Dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 24, 80-92.
- Magaziner, J., German, P., Zimmerman, S. I., Hebel, J. R., Burton, L., Gruber-Baldini, A. L., et al. (2000). The prevalence of dementia in a statewide sample of new nursing home admissions aged 65 and older: diagnosis by expert panel. Epidemiology of Dementia in Nursing Homes Research Group. *Gerontologist*, 40(6), 663-672.
- Margallo-Lana, M., Reichelt, K., Hayes, P., Lee, L., Fossey, J., O'Brien, J., et al. (2001). Longitudinal comparison of depression, coping, and turnover among NHS and private sector staff caring for people with dementia. *BMJ*, 322(7289), 769-770.
- Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Res*, 38(2), 143-162.
- Mason, E., Clare, L., Pistrang, N. (2005). Processes and experiences of mutual support in professionally-led support groups for people with early-stage dementia. *Dementia*, 4(1), 87-112.
- McIntosh, I. B. (1996). Interaction between professionals and older people: Where does the problem lie? . *Health Care in Later Life*, 1, 29-38.
- McKee, K. J., Wilson, F., Chung, M. C., Hinchliff, S., Goudie, F., Elford, H., et al. (2005). Reminiscence, regrets and activity in older people in residential care: associations with psychological health. *Br J Clin Psychol*, 44(Pt 4), 543-561.
- McKee, K. J., Wilson, F., Chung, M.C., Hinchliff, S., Goudie, F., Elford, H., Mitchell, C. (2005). Reminiscence, regrets and activity in older people in residential care: Associations with psychological health. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 543-561.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & Orrell, M. (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging Ment Health*, 15(3), 283-290.

- Morgan, S. (2000). *The impact of a structured life review process on people with memory problems living in care homes*. University of Wales Bangor.
- Morton, R. (1999). Palliative care. A guide to good care commissioning. *Nurs Times*, 95(44), 53-54.
- Nagai-Jacobson, M. G., & Burkhardt, M. A. (1996). Viewing persons as stories: a perspective for holistic care. *Altern Ther Health Med*, 2(4), 54-58.
- Naleppa, M. (1996). Families and the institutionalized elderly: A review. *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 87-111.
- Norberg, A. (1994). *Ethics in the care of the elderly with dementia*. Chichester, UK: Wiley.
- O'Connor, D. W., Ames, D., Gardner, B., & King, M. (2009a). Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr*, 21(2), 225-240.
- O'Connor, D. W., Ames, D., Gardner, B., & King, M. (2009b). Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr*, 21(2), 241-251.
- O'Donnell, B., Drachman, D., Bamed, H. (2004). Incontinence and troublesome behavior predict institutionalization in dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 5, 45-52.
- O'Neill, G., & Ross, M.M. (1991). Burden of care: An important concept for nurses. *Health Care Women Int*, 12, 111-122.
- O'Rourke, N., Cappeliez, P., & Claxton, A. (2011). Functions of reminiscence and the psychological well-being of young-old and older adults over time. *Aging & Mental Health*, 15(2), 272-281.
- O'Shea, E., Devane, D., Murphy, K., Cooney, A., Casey, D., Jordan, F., et al. (2011). Effectiveness of a structured education reminiscence-based programme for staff on the quality of life of residents with dementia in long-stay units: a study protocol for a cluster randomised trial. *Trials*, 12(1), 41.
- Paar, J. (1980). *The interaction of persons and living arrangements*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Passalacqua, S. A. (2012). VIPS Communication Skills Training for Paraprofessional Dementia Caregivers: An Intervention to Increase Person-Centred Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, 35, 425-445.

- Perkins, A. J., Hui, S. L., Ogunniyi, A., Gureje, O., Baiyewu, O., Unverzagt, F. W., et al. (2002). Risk of mortality for dementia in a developing country: the Yoruba in Nigeria. *Int J Geriatr Psychiatry, 17*(6), 566-573.
- Perrin, T., & May, H. (1999). *Wellbeing in dementia. An occupational approach for therapists and carers*. London: Churchill-Livingstone.
- Pinquart, M., Duberstein, P. R., & Lyness, J. M. (2007). Effects of psychotherapy and other behavioral interventions on clinically depressed older adults: a meta-analysis. *Aging Ment Health, 11*(6), 645-657.
- Pinquart, M., & Forstmeier, S. (2012). Effects of reminiscence interventions on psychosocial outcomes: A meta-analysis. *Aging & Mental Health, 16*(5), 541-558.
- Post, S. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer's Disease*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., et al. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Adm Policy Ment Health, 38*(2), 65-76.
- Puentes, W. J. (2000). Using social reminiscence to teach therapeutic communication skills. *Geriatr Nurs, 21*(6), 315-318.
- Rabin, B. A., Brownson, R. C., Haire-Joshu, D., Kreuter, M. W., & Weaver, N. L. (2008). A glossary for dissemination and implementation research in health. *J Public Health Manag Pract, 14*(2), 117-123.
- Rabins, P. V. e. a. (2007). *APA Work Group on Alzheimer's Disease and Other Dementias* (Vol. 164).
- Ramirez, M., Teresi, J., Holmes, D., & Fairchild, S. (1998). Ethnic and racial conflict in relation to staff burnout, demoralization and job satisfaction in SCUs and non-SCUs. *J. Ment. Health Aging, in press*.
- Rathbone, C. J., Moulin, C. J., & Conway, M. A. (2008). Self-centered memories: the reminiscence bump and the self. *Mem Cognit, 36*(8), 1403-1414.
- Ribot, T. (1881). *Les maladies de la mémoire*. Paris.
- Richter, J. M., Roberto, K.A., & Bottenberg, D.J. (1995). Communicating with persons with Alzheimer's disease: Experiences of family and formal caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing 9*(5), 279-285.

- Robitaille, A., Cappeliez, P., Coulombe, D., & Webster, J. D. (2010). Factorial structure and psychometric properties of the reminiscence functions scale. *Aging Ment Health, 14*(2), 184-192.
- Rogers, C. R. (1961). *On Becoming a Person*. Boston: Houghton Mifflin.
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. [Comparative Study]. *J Adv Nurs, 32*(3), 626-634.
- Sanford, J. R. (1975). Tolerance of debility in elderly dependants by supporters at home: its significance for hospital practice. *Br Med J, 3*(5981), 471-473.
- Schneider, L. S., Dagerman, K., & Insel, P. S. (2006). Efficacy and adverse effects of atypical antipsychotics for dementia: meta-analysis of randomized, placebo-controlled trials. *Am J Geriatr Psychiatry, 14*(3), 191-210.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas, 66*(2), 191-200.
- Schroll, M., Jonsson, P. V., Mor, V., Berg, K., & Sherwood, S. (1997). An international study of social engagement among nursing home residents. [Comparative Study]. *Age Ageing, 26 Suppl 2*, 55-59.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry, 12*(3), 240-249.
- Seavey, D. (2004). *A Better Jobs Better Care practice and policy report: The cost of front-line turnover in long-term care*. Washington, DC: Better Jobs Better Care.
- Shankar, K., Walker, M., Frost, D., & Orrell, M. (1999). The development of a valid and reliable scale for rating anxiety in dementia (RAID). *Aging & Mental Health, 3*(1), 39-49.
- Siegler, E. L., Capezuti, E., Maislin, G., Baumgarten, M., Evans, L., & Strumpf, N. (1997). Effects of a restraint reduction intervention and OBRA '87 regulations on psychoactive drug use in nursing homes. *J Am Geriatr Soc, 45*(7), 791-796.
- Sloane, P. D., Hoeffler, B., Mitchell, C. M., McKenzie, D. A., Barrick, A. L., Rader, J., et al. (2004). Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc, 52*(11), 1795-1804.

- Spector, A., Orrell, M., Davies, S., and Woods, B. (1998). Reminiscence therapy for dementia: a review of the evidence for its effectiveness. *The Cochrane Library*(4).
- Spijker, A., Vernooij-Dassen, M., Vasse, E., Adang, E., Wollersheim, H., Grol, R., et al. (2008). Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*, *56*(6), 1116-1128.
- Squire, L. R., & Zola, S. M. (1998). Episodic memory, semantic memory, and amnesia. *Hippocampus*, *8*(3), 205-211.
- Stein-Parbury, J., Chenoweth, L., Jeon, Y. H., Brodaty, H., & Haas, M. (2012). Implementing Person-Centered Care in Residential Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, *35*, 404-424.
- Stephens, M. A., Ogrocki, P. K., & Kinney, J. M. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *J Appl Gerontol*, *10*(3), 328-342.
- Stevens-Roseman, E. S., & Leung, P. (2004). Enhancing attitudes, knowledge and skills of paraprofessional service providers in elder care settings. *Gerontol Geriatr Educ*, *25*(1), 73-88.
- Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Image J Nurs Sch*, *25*(4), 352-357.
- Tappen, R. M., Williams, C., Fishman, S., & Touhy, T. (1999). Persistence of self in advanced Alzheimer's disease. *Image J Nurs Sch*, *31*(2), 121-125.
- Tennstedt, S., Cafferata, G. L., & Sullivan, L. (1992). Depression among caregivers of impaired elders. *J Aging Health*, *4*(1), 58-76.
- Teresi, J. A., Grant, L. A., Holmes, D., & Ory, M. G. (1998). Staffing in traditional and special dementia care units. Preliminary findings from the National Institute on Aging Collaborative Studies. *J Gerontol Nurs*, *24*(1), 49-53.
- Thorgrimsen, L., Kennedy, L., Douglas, C., Garcia, C. & Bender, M. (2002). The Group Activity Form: is it Valid and Reliable? . *British Journal of Occupational Therapy*, *65*(6), 283-287.
- Thorgrimsen, L., Schweitzer, P., & Orrell, M. (2002). Evaluating reminiscence for people with dementia: A pilot study. *The Arts in Psychotherapy*, *29*(2), 93-97.
- Torrance, E. P. (1957). Group decision-making and disagreement. *Social Forces*, *35*, 314-318.

- Townsend, A. (1990). *Nursing home care and the family caregivers' stress*. New York: Hemisphere.
- van der Ploeg, E. S., Mbakile, T., Genovesi, S., & O'Connor, D. W. (2012). The potential of volunteers to implement non-pharmacological interventions to reduce agitation associated with dementia in nursing home residents. *Int Psychogeriatr*, 24(11), 1790-1797.
- Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2006). Program development of reminiscence group work for ageing people with intellectual disabilities. *J Intellect Dev Disabil*, 31(3), 139-147.
- Vernooij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Mittelman, M. S. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *Int Psychogeriatr*, 22(5), 769-777.
- Volicer, L., McKee, A., & Hewitt, S. (2001). Dementia. *Neurol Clin*, 19(4), 867-885.
- Wang, J. J. (2005). The effects of reminiscence on depressive symptoms and mood status of older institutionalized adults in Taiwan. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(1), 57-62.
- Webster, J. D., Bohlmeijer, E.T., Westerhof, G.J. (2010). Mapping The Future of Reminiscence : A Conceptual Guide for Research and Practice. *Research on Aging*, 32(4), 527-564.
- Werner, P., Cohen-Mansfield, J., Braun, J., & Marx, M. S. (1989). Physical restraints and agitation in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*, 37(12), 1122-1126.
- Williams, K., Harris, B., Lueger, A., Ward, K., Wassmer, R., & Weber, A. (2011). Visual cues for person-centered communication. *Clin Nurs Res*, 20(4), 448-461.
- Wimo, A. a. P., M. (2010). *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD001120.
- Woods, R. T., Bruce, E., Edwards, R.T., Hounsborne, B., Keady, J., Moniz, E.D., Orrell, M., Russell, I.T. (2009). Reminiscence groups for people with dementia and their family carers: pragmatic eight-centre randomised trial of joint reminiscence and maintenance versus usual treatment: a protocol. *Trials Journal*, 10(64).

- Woods, R. T., Portnoy, S., Head, D., & Jones, G. M. M. (1992). Reminiscence and life review with persons with dementia: Which way forward? *Care-giving in dementia: Research and applications* (pp. 137-161). New York, NY: Tavistock/Routledge; US.
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *Gerontologist*, 32(5), 665-672.

Annexe A : Formulaire de consentement – Personne atteinte de démence et famille

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(PATIENT ET FAMILLE)**

Titre du projet :	Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution
Chercheurs responsables :	Nicole Caza, PhD et Marie-Andrée Bruneau, MD, MSc
Co-chercheurs :	Gabrielle Ciquier, candidate à la MSc, Christine Founier, BSc, Céline Lagrange, BSc, Lucie Descôteaux, BSc, Nathalie Champoux, MD, Yvette Lajeunesse, MD

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

La réminiscence est définie comme une activité agréable qui consiste à évoquer des souvenirs anciens à l'aide de différents médias (par exemple : musique, objet, poème, etc.).

Ce projet a pour objectifs généraux, d'une part le développement d'activités structurées de réminiscence destinées aux personnes atteintes de troubles cognitifs incluant des troubles de mémoire et résidentes à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), et d'autre part la formation du personnel soignant à mener des activités de réminiscence.

Le projet comporte trois volets. Le premier volet vise à assurer la formation du personnel pour mener des activités de réminiscence et l'évaluation de la dite formation. Pour ce faire, 8 membres du personnel soignant de l'IUGM seront recrutés.

Le second volet vise au développement d'un questionnaire d'histoire de vie sur lequel s'appuiera la réminiscence.

Le troisième volet vise à évaluer l'efficacité des activités de réminiscence quant à améliorer la

qualité de vie des patients et la relation patient-intervenant.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter environ 12 personnes atteintes de troubles cognitifs et résidentes à l'IUGM ainsi qu'un membre de leur famille (environ 12 personnes) et aussi du personnel soignant (8 personnes). Soit un total d'environ 32 participants.

Déroulement du projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche comprend trois étapes. Premièrement, une évaluation initiale impliquant 2 rencontres avec un membre de l'équipe de recherche. Deuxièmement, 8 semaines de participation au groupe d'activités de réminiscence avec si possible la participation d'un membre de la famille. Troisièmement, une évaluation post-activité comprenant 2 rencontres aura lieu, 1 semaine après la fin des activités de groupe et environ trois mois plus tard. Il y aura aussi un « focus group », qui inclura uniquement les membres de familles, et qui portera sur l'évaluation de l'intervention de réminiscence. Le « focus group » aura lieu après la fin des activités de groupe et durera 2 heures.

I. Première étape : Évaluation initiale

Les 2 premières rencontres d'une durée d'environ 1 heure chacune serviront à vous présenter le projet de recherche, à répondre à vos questions, à évaluer différents aspects de votre état cognitif par exemple, votre humeur, votre mémoire ancienne et vos capacités à réaliser certaines activités de la vie quotidienne et à recueillir des informations relatives à votre histoire de vie.

Chaque rencontre aura lieu soit dans votre chambre, soit dans un endroit tranquille à l'IUGM et à un moment opportun pour vous et le membre de votre famille, s'il y a lieu.

II. Deuxième étape : Participation au groupe d'activités de réminiscence

À la suite de ces 2 rencontres, un membre de l'équipe de recherche vous invitera à vous joindre au groupe d'activités de réminiscence. Le groupe sera constitué d'un maximum de 7 personnes atteintes de troubles cognitifs et possiblement d'un membre de la famille pour un total de maximum 14 participants.

Les participants seront invités à prendre part à cette activité, accompagnés du membre de leur famille, une fois par semaine pendant 8 semaines et à raison d'une durée d'1 heure par semaine. La participation du membre de la famille au groupe d'activités est facultative, mais encouragée.

Le groupe d'activités de réminiscence sera dirigé par 2 animateurs qui auront suivi une formation pour animer des activités de réminiscence et 1 chercheur. Les activités incluent notamment des mises en situation, des jeux et des discussions en rapport avec votre passé et avec le passé des autres participants du groupe. Un enregistrement audiovisuel sera fait par un technicien de l'IUGM lors de toutes ces rencontres.

III. Troisième étape : Évaluation finale

La dernière étape consistera, dans un premier temps, en 2 rencontres d'une durée d'environ 1 heure chacune. La première rencontre sera réalisée une semaine après la fin des activités et la deuxième aura lieu environ trois mois après. Lors de ces rencontres, nous réévaluerons les différents aspects de votre état cognitif par exemple, votre humeur, votre mémoire ancienne et vos capacités à réaliser certaines activités de la vie quotidienne.

Chaque rencontre aura lieu soit dans votre chambre ou soit dans un endroit tranquille à l'IUGM et à un moment opportun pour vous et le membre de votre famille, s'il y a lieu.

Dans un deuxième temps, 1 rencontre supplémentaire aura lieu, mais cette fois-ci uniquement avec les membres de famille. Cette rencontre, d'une durée d'environ 2 heures, sera menée sous forme de « focus group » et aura lieu après la fin des activités de réminiscence. Le « focus group » servira à évaluer l'intervention de réminiscence. Cette rencontre aura lieu dans une salle de l'IUGM et à un moment opportun pour le membre de votre famille.

Utilisation des enregistrements audiovisuels

Le but premier des enregistrements audiovisuels réalisés lors des rencontres du groupe d'activités de réminiscence et du groupe d'activités sociales est de nous permettre de revoir les rencontres afin de mieux analyser les différentes données.

Également, ces enregistrements pourraient être utilisés à des fins d'enseignement et de recherche et lors de conférences scientifiques.

Inconvénients associés au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche pourrait vous occasionner certains inconforts tels que de la frustration, de la fatigue, ou de la nostalgie.

Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances concernant les interventions favorisant la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs et vivant en institution.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres de l'équipe affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou le Comité aviseur pour la recherche clinique (CAREC) qui subventionne ce projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que les membres de son équipe recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures que vous aurez à faire durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par le chercheur

responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Études ultérieures

Acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Oui Non

Il s'agirait alors de projets similaires à celui-ci. Seul le chercheur responsable du projet et son équipe de recherche auront accès à ces informations. Vos coordonnées ne seront pas gardées plus de 7 ans et le délai de rappel ne pourrait donc pas dépasser cette période. Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux nouveaux projets de recherche proposés.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable du projet a reçu un financement du CAREC pour mener à bien ce projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le CAREC ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer

avec le chercheur responsable du projet de recherche, Nicole Caza, au (514) 340-3540 poste 3362 ou avec **le coordonnateur du projet au (514) 340-3540 poste 4001.**

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'IUGM au (514) 340-3517.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez rejoindre le Comité au (514) 340-2800, poste 3250.

Consentement

Titre du projet : Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche (patient) Date

Nom et signature du sujet de recherche (proche du patient) Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date

**Annexe B : Formulaire de consentement – Personnel
soignant/Animateur**

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(SOIGNANT-ANIMATEUR)**

Titre du projet : Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution

Chercheurs responsables : Nicole Caza, Ph.D. et Marie-Andrée Bruneau, MD, MSc

Co-chercheurs : Gabrielle Ciquier, candidate à la MSc, Christine Fournier, BSc, Céline Lagrange, BSc, Lucie Descôteaux, BSc, Nathalie Champoux, MD, Yvette Lajeunesse, MD

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche.

Nature et objectifs du projet de recherche

La réminiscence est définie comme une activité agréable qui consiste à évoquer des souvenirs anciens à l'aide de différents médias (par exemple : musique, objet, poème, etc.).

Ce projet a pour objectifs généraux, d'une part le développement d'activités structurées de réminiscence destinées aux personnes atteintes de démence et résidentes à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), et d'autre part la formation du personnel soignant à mener des activités de réminiscence.

Le projet comporte trois volets. Le premier volet vise à assurer la formation du personnel pour mener des activités de réminiscence et l'évaluation de la dite formation. Pour ce faire, 8 membres du personnel soignant de l'IUGM seront recrutés.

Le second volet vise au développement d'un questionnaire d'histoire de vie sur lequel s'appuiera la réminiscence.

Le troisième volet vise à évaluer l'efficacité des activités de réminiscence quant à améliorer la

qualité de vie des patients et la relation patient-intervenant.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter environ 12 personnes atteintes de troubles cognitifs et résidentes à l'IUGM ainsi qu'un membre de leur famille (environ 12 personnes) et donc du personnel soignant (8 personnes). Soit un total d'environ 32 participants.

Déroulement du projet de recherche

Votre participation comprend trois étapes. Premièrement, une formation pour devenir animateur de groupe de réminiscence, impliquant 1 rencontre d'une journée. Deuxièmement, l'animation des séances de réminiscence, comprenant 8 rencontres d'1 heure chacune. Et une troisième étape qui consistera à évaluer l'intervention de réminiscence.

I. Première étape : Formation du personnel et évaluation de la dite formation

Votre participation au premier volet de cette étude, qui porte donc sur la formation du personnel pour mener des activités de réminiscence et l'évaluation de la formation, exigera que vous participiez à une première rencontre de groupe, d'une durée d'une journée. Cette rencontre servira de formation pour devenir animateur de groupe de réminiscence. Lors de cette rencontre, vous serez appelés à évoquer des souvenirs personnels, à participer à des mises en situation, et à écouter des présentations. Vous serez aussi invités à répondre à des questions sous formes écrite et orale afin d'évaluer la formation reçue.

La formation aura lieu à l'IUGM durant vos heures de travail et pourrait être enregistrée sur bande audiovisuelle.

II. Deuxième étape : Animation de groupe de réminiscence

Votre participation au troisième volet de cette étude (qui porte sur l'évaluation de l'efficacité des activités de réminiscence à améliorer la qualité de vie des patients et la relation patient-intervenant) exigera que vous animiez des activités de réminiscence. Vous aurez à animer un maximum de 8 séances d'1 heure, qui auront lieu 1 fois par semaine pendant 8 semaines.

Toutes les rencontres auront lieu à l'IUGM durant vos heures de travail et seront enregistrées sur bande audiovisuelle.

III. Troisième étape : Évaluation des activités de réminiscence

Votre participation au troisième volet exigera de plus que vous participiez à 1 « focus group » d'une durée de 2 heures et qui aura lieu 1 semaine après la fin des activités de réminiscence. Lors de cette rencontre, il sera demandé aux intervenants-animateurs d'évaluer l'intervention de réminiscence et d'évaluer sa mise en œuvre dans le milieu clinique. Cette rencontre sera enregistrée sur bande audio.

Cette rencontre aura lieu à l'IUGM durant vos heures de travail.

Inconvénients associés au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche pourrait vous occasionner certains inconforts tels que de l'anxiété, de la gêne, ou de la nostalgie, du fait d'évoquer ou de partager certaines informations avec le groupe lors de la formation dans le premier volet.

Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances concernant les interventions favorisant la qualité de vie des personnes atteintes de démence et vivant en institution.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres de son équipe affecté au projet.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou le Comité aviseur pour la recherche clinique (CAREC) qui subventionne ce projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives pour vous d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour respecter les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que les membres de son équipe recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Votre dossier comprendra votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique ainsi que les souvenirs que vous nous aurez révélés et les enregistrements vidéo.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites

prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Études ultérieures

Acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Oui Non

Il s'agirait alors de projets similaires à celui-ci. Seul le chercheur responsable du projet et son équipe de recherche auront accès à ces informations. Vos coordonnées ne seront pas gardées plus de 7 ans et le délai de rappel ne pourrait donc pas dépasser cette période. Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux nouveaux projets de recherche proposés.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable du projet a reçu un financement du CAREC pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Vous recevrez à la fin du projet un montant de \$200.00 pour vous remercier de votre participation au projet de recherche. Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet avant qu'il ne soit complété, vous recevrez un montant proportionnel à votre participation. Par ailleurs, vous ne subirez bien entendu aucun préjudice financier pour votre participation à ce projet puisque, en tant qu'employé de l'IUGM, vous participerez à ce projet de recherche de l'IUGM durant vos heures régulières de travail.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le CAREC ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche, Nicole Caza, au (514) 340-3540 poste 3362 ou avec le coordonnateur du projet au (514) 340-3540 poste 4001.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'IUGM au (514) 340-3517.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez rejoindre le Comité au (514) 340-2800, poste 3250.

Consentement

Titre du projet : Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

**Annexe C : Formulaire de consentement – Personnel
soignant/Évaluateur**

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(SOIGNANT-PARTICIPANT)**

- Titre du projet :** Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution
- Chercheurs responsables :** Nicole Caza, Ph.D. et Marie-Andrée Bruneau, MD, MSc
- Co-chercheurs :** Gabrielle Ciquier, candidate à la MSc, Christine Founier, BSc, Céline Lagrange, BSc, Lucie Descôteaux, BSc, Nathalie Champoux, MD, Yvette Lajeunesse, MD

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche.

Nature et objectifs du projet de recherche

La réminiscence est définie comme une activité agréable qui consiste à évoquer des souvenirs anciens à l'aide de différents médias (par exemple : musique, objet, poème, etc.).

Ce projet a pour objectifs généraux, d'une part le développement d'activités structurées de réminiscence destinées aux personnes atteintes de troubles cognitifs incluant des troubles de mémoire et résidentes à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), et d'autre part la formation du personnel soignant à mener des activités de réminiscence.

Le projet comporte trois volets. Le premier volet vise à assurer la formation du personnel pour mener des activités de réminiscence et l'évaluation de la dite formation. Pour ce faire, 8 membres du personnel soignant de l'IUGM seront recrutés.

Le second volet vise au développement d'un questionnaire d'histoire de vie sur lequel s'appuiera la réminiscence.

Le troisième volet vise à évaluer l'efficacité des activités de réminiscence quant à améliorer la qualité de vie des patients et la relation patient-intervenant.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter environ 12 personnes atteintes de troubles cognitifs et résidentes à l'IUGM ainsi qu'un membre de leur famille (environ 12 personnes) et aussi du personnel soignant (8 personnes). Soit un total d'environ 32 participants.

Déroulement du projet de recherche

Votre participation comprend deux étapes. Premièrement, une évaluation initiale impliquant 1 rencontre avec un membre de l'équipe de recherche. Deuxièmement, une évaluation finale comprenant 2 rencontres avec un membre de l'équipe de recherche.

I. Première étape : Évaluation initiale

Votre participation exigera que vous assistiez à 1 rencontre d'une durée d'environ 1 heure qui servira à vous présenter le projet de recherche, à vous demander de donner votre point de vue sur différents aspects de l'état cognitif de certains de vos résidents, par exemple, leur humeur et leurs capacités à réaliser certaines activités de la vie quotidienne. Le nombre de résidents que vous aurez à évaluer vous sera communiqué avant de signer ce consentement.

Cette rencontre aura lieu dans un endroit tranquille à l'IUGM pendant vos heures de travail et à un moment opportun pour vous et votre employeur.

II. Deuxième étape : Évaluation finale

La deuxième étape consistera en 2 rencontres d'une durée d'environ 1 heure chacune. La première rencontre sera réalisée une semaine après la fin des activités de groupe et la dernière rencontre aura lieu environ trois mois après. Lors de ces rencontres, nous allons vous demander de donner votre point de vue sur l'évolution des différents aspects de l'état cognitif du/des résident(s) qui aura/auront participé au projet de recherche, par exemple leur humeur et leurs capacités à réaliser certaines activités de la vie quotidienne.

Chaque rencontre aura lieu dans un endroit tranquille à l'IUGM pendant vos heures de travail et à un moment opportun pour vous et votre employeur.

Inconvénients associés au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche n'entraîne aucun inconvénient connu.

Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances concernant les interventions favorisant la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs et vivant en institution.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou le Comité avisé pour la recherche clinique (CAREC) qui subventionne ce projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives pour vous d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour respecter les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que les membres de son équipe recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Votre dossier comprendra votre nom et certaines données sociodémographiques, telles que le nombre d'années que vous avez travaillé à l'IUGM.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Études ultérieures

Acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Oui Non

Il s'agirait alors de projets similaires à celui-ci. Seul le chercheur responsable du projet et son équipe de recherche auront accès à ces informations. Vos coordonnées ne seront pas gardées plus de 7 ans et le délai de rappel ne pourrait donc pas dépasser cette période. Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux nouveaux projets de recherche proposés.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable du projet a reçu un financement du CAREC pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Vous ne subirez bien entendu aucun préjudice financier pour votre participation à ce projet puisque, en tant qu'employé de l'IUGM, vous participerez à ce projet de recherche de l'IUGM durant vos heures régulières de travail. Les heures « non travaillées » seront remboursées par les fonds du projet de recherche à votre employeur de sorte que vous n'aurez aucun préjudice financier.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le CAREC ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème

que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche, Nicole Caza, au (514) 340-3540 poste 3362 ou avec le coordonnateur du projet au (514) 340-3540 poste 4001.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'IUGM au (514) 340-3517.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez rejoindre le Comité au (514) 340-2800, poste 3250.

Consentement

Titre du projet : Réminiscence et histoire de vie chez les personnes atteintes de démence vivant en institution

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Annexe D : Apathy Evaluation Scale – Modifiée (Patient)

Marin, R. S., Biedrzycki, R. C., & Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Res*, 38(2), 143-162.

Échelle d'Évaluation de l'Apathie (Patient)

Date : _____

Code de participant : _____

Examineur (titre) : _____

Les questions portent sur les pensées, les actions, les émotions **des quatre dernières semaines.**

Encerclez la réponse.

1.* Est-ce que vous vous êtes intéressé(e) à ce qu'il se passe autour de vous?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

2.* Est-ce que vous avez eu des activités dans la journée ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

3. Est-ce que vous avez fait les choses de votre propre initiative ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

4.* Est-ce que vous vous êtes intéressé(e) à participer à des activités nouvelles ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

5.* Est-ce que vous vous êtes intéressé(e) à apprendre des choses nouvelles ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

6. Est-ce que vous faites des efforts ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

7. Est-ce que vous arrivez à compléter une activité ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

8. Est-ce que vous avez passé du temps à faire des choses qui vous intéressent ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

9. Est-ce qu'on doit vous dire ce que vous devez faire chaque jour ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

10. Diriez-vous que vous vous inquiétez de vos difficultés ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

11.* Est-ce que vous avez interagit avec les gens de votre unité ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

12. Est-ce qu'il y a eu des choses qui vous ont fait plaisir ?

Pas du tout Légèrement Assez Beaucoup

COTATION

Tous les items sont cotés :

- 1 = pas du tout caractéristique
- 2 = légèrement caractéristique (douteux, peu importante, minime)
- 3 = assez caractéristique (modéré, défini)
- 4 = très caractéristique (fort, beaucoup)

Pour les items 1, 2, 4, 5, 12 (marqué d'un astérisque), on cote le **nombre d'instances** citées par le participant (ex : nombre d'intérêts, nombre d'amis...).

Lorsqu'il existe une difficulté de cotation, suivre les instructions suivantes :

1. En général, coter vers le score le plus bas (apathie la plus forte).
2. Considérer le degré d'élaboration des réponses (par exemple l'intérêt dans les choses est coté « léger » si le sujet spécifie simplement la lecture ou regarder la télévision, mais « assez » ou « très » s'il fournit de nombreux exemples.
3. Prendre en considération les manifestations verbales (comme des phrases telles que très souvent, drôlement) et non verbales d'émotion (expression faciale, gestes ou intonation).
4. S'il reste un doute demander au patient si, par exemple, « assez » ou « très » est la meilleure description.