

Entrevue familiale

01

· Présentation et description

**Marie Vanier, Ph.D.^{1,3},
Nicole de la Sablonnière-Derome,
M.Sc.^{1,2}**

Adaptation du Head Injury Family Interview (HI-FI)
T. Kay, M. Cavallo, O. Ezrachi (1988)



¹ Centre de recherche
Institut de réadaptation de Montréal



² Département des sciences neurologiques
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal



³ École de réadaptation
Université de Montréal



⁴ Département des sciences de l'exercice
Université Concordia

Document de travail
Version 2.0

Mai 1992

© Copyright
Marie Vanier

Toute reproduction de ce document est interdite sans la permission des auteurs concernés et du Centre de recherche de l'Institut de réadaptation de Montréal et de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal et du département des sciences neurologiques de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

Projet réalisé grâce au support de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ).

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Marie Vanier, psychologue, chercheur agrégé, Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, École de réadaptation, Université de Montréal, responsable du groupe de travail;

Nicole de la Sablonnière-Derome, travailleuse sociale, Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, assistante de recherche;

Elisabeth Dutil, ergothérapeute, professeur titulaire, École de réadaptation, Université de Montréal et Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal.

Andrée Forget, ergothérapeute, professeur titulaire, École de réadaptation de Montréal.

Avec la participation de:

Claire Johnson, psychologue, Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, assistante de recherche (1987-1989);

Céline Gaudreault, ergothérapeute, Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, assistante de recherche (1988-1991);

François Crépeau, étudiant au Ph.D. (neuropsychologie), Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, assistant de recherche (1990-1991);

Monique Désilets, travailleuse sociale, Service social, Institut de réadaptation de Montréal (1988-1991);

Louise Beauregard, travailleuse sociale, Service social, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal (1990-1991);

Monique Brun, chef, Service social, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal (1987-1988).

Entrevue familiale

Présentation

PROBLÉMATIQUE

Le traumatisme cranio-encéphalique est un événement catastrophique dans la vie de la personne traumatisée et dans la vie de sa famille. Cet événement soudain et brutal change de façon permanente la personne accidentée ainsi que la famille dans laquelle il/elle vivait avant l'accident (Turnbull & Turnbull, 1991).

L'ampleur et la durée des séquelles varient en fonction de la sévérité de la lésion, de la personnalité pré-morbide et de la réaction émotionnelle de la victime face à l'accident et face à ses séquelles (Lishman, 1968), ainsi qu'en fonction des facteurs de l'environnement qui peuvent faciliter ou restreindre la réinsertion sociale et l'autonomie occupationnelle.

Sur le plan familial, les séquelles et, souvent, le séjour prolongé en centre de soins, entraînent des changements dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, dans les rôles et le partage des tâches au sein de la famille après le retour de la personne traumatisée à la maison. Le conjoint pourra faire face à des difficultés de couple concernant les sphères affective, sexuelle et financière, l'éducation des enfants et les perspectives d'avenir (Rosenbaum & Najensen, 1976; Weissman et coll., 1978; Brooks et coll., 1986; Livingston, 1987). Les tensions prolongées suite au traumatisme menacent l'équilibre des membres de la famille et de la famille elle-même (Brooks et coll., 1986, 1987).

Les changements post-traumatiques ont aussi un impact important sur le réseau social de la famille, provoquant un isolement social de la personne traumatisée et même souvent de sa famille (Mauss-Clum et coll., 1987). Ils peuvent amener la victime à avoir des démêlés avec la justice pour cause d'actes de violence ou autres délits (Brooks et coll., 1986; Brooks, 1990; Prigatano et coll., 1987; Prigatano, 1988; Thomsen, 1987; Stambrook et coll., 1989). Les séquelles affectent la participation à des activités de loisir auparavant réalisées ainsi que le développement de nouvelles activités. De plus, les répercussions sont importantes au niveau scolaire et vocationnel (Humphrey & Oddy, 1980; Habermann, 1982; Dickmen et coll., 1987; Brooks et coll., 1987; Johnson, 1987).

Le potentiel de récupération de la personne traumatisée est largement défini par le contexte familial, ses valeurs, ses espoirs et ses relations avec le monde extérieur (Reiss & Oliveri, 1983). Chaque famille vit selon un ensemble de valeurs, règles et rôles qui la façonnent et lui sont propres. Au moment de l'accident, chaque famille a son histoire et ses stratégies d'adaptation (Williams, 1991). Le fonctionnement familial et l'adaptabilité pré-morbide de la personne significative sont des variables reliées à l'adaptation des familles en post-traumatique (Livingston, 1987). Le processus de récupération et de redéfinition de soi de la personne traumatisée évolue en parallèle avec la récupération et la redéfinition du système familial (Kay & Cavallo, 1991).

C'est pourquoi les interventions effectuées auprès de la personne sans tenir compte de la dynamique familiale peuvent rester largement inefficaces (Williams, 1991). Il est nécessaire d'aider les personnes et les familles à reconquérir un équilibre, réduire l'anxiété de ses membres, renforcer le système familial et stimuler des espoirs réalistes afin d'éviter l'effritement et l'effondrement de la famille (Maitz, 1991).

Des interventions appropriées auprès de la personne et de sa famille s'appuient nécessairement sur une bonne évaluation de toutes les variables familiales en jeu. De même, une évaluation adéquate repose sur une démarche conceptuelle; elle se situe dans un cadre conceptuel. Dans les pages qui suivent, nous présenterons un cadre conceptuel qui nous semble très approprié à la problématique des traumatisés cranio-encéphaliques: la théorie du système familial. Nous présenterons aussi un outil d'évaluation sociale développé à partir de cette théorie pour répondre à la problématique étudiée, le "Head Injury Family Interview" (HI-FI).

COURANTS DE RECHERCHE SUR L'ÉVALUATION ET L'INTERVENTION SOCIALE.

Kay et Cavallo (1991) ont identifié trois grands courants de recherche depuis 1970 sur l'examen des conséquences du traumatisme sur la famille. Ces courants permettent de regrouper les variables mesurant l'impact du traumatisme sur la famille.

- Études de l'impact sur la personne traumatisée.

Au début des années 1970, les premières études ont utilisé les membres de la famille comme une fenêtre pour observer la récupération de la personne traumatisée sans étudier l'impact sur la famille. Elles ont mis l'accent sur la récupération personnelle et les changements physiques, cognitifs, affectifs et comportementaux qui persistent chez la personne après le traumatisme crânien (Pay, 1970; Bond, 1976; plus récemment, Oddy et coll., 1985 et Klonoff et coll., 1986).

- Études de l'impact sur les membres de la famille.

Vers la fin des années 1970 et durant les années 1980, les chercheurs ont constaté, puis étudié en profondeur, l'impact sur les membres de la famille (Panting & Merry, 1972; Walker, 1972; Thomsen, 1974; Oddy et coll., 1978). McKinlay et coll., (1981), Brooks et coll., (1986, 1987) et Livingston (1987) ont étudié le fardeau subjectif (tension) et objectif des personnes vivant avec les personnes traumatisées crâniennes; ils ont observé que les changements psychologiques étaient les variables les plus reliées au fardeau familial, beaucoup plus que les changements physiques.

- Études de l'impact sur le système familial.

Depuis la fin des années 1980, les travaux de recherche sont orientés vers l'étude de la famille elle-même comme système, comme unité (non uniquement sur les membres de la famille) ou vers l'étude de plusieurs aspects de la vie familiale après un traumatisme crano-encéphalique. Cette orientation s'appuie sur la théorie du système familial. Selon cette théorie, les sentiments, attitudes et comportements d'une personne sont fonction de son contexte et de son milieu de vie. Maitz (1991) affirme que toute approche qui considère les membres de la famille séparément comporte des biais et des limites. L'approche individuelle traditionnelle supporte un modèle qui identifie les problèmes (sentiments, attitudes et comportements anormaux) sans tenir compte du contexte dans lequel ces problèmes surviennent; elle ne considère pas les brisures dans les rôles familiaux, les changements dans le système familial, les changements financiers et l'isolement social qui surviennent après un traumatisme crânien.

La tendance actuelle évolue même vers un élargissement du système familial à d'autres systèmes, incluant la famille élargie, les amis, la communauté et les organismes de santé et de services. La distribution des services est centrée sur les besoins de la famille et non uniquement sur ceux des personnes traumatisées. Nous présenterons ici les trois grands principes de cette théorie (Maitz, 1991).

Principes de la théorie du système familial appliqués à la problématique du traumatisme crano-encéphalique:

- **Le principe de la non-sommativité:** L'analyse de la famille n'est pas la somme des analyses de chacun de ses membres. Les caractéristiques du système sont des "interactional patterns that transcend the qualities of individual members" (Watzlawick et coll., 1967, p. 123, cité par Maitz 1991).

Quel était le rôle du traumatisé dans la famille et comment le système familial peut s'adapter au changement de rôles pour continuer à fonctionner avec la même efficacité?

- **Le principe du tout:** Chaque partie du système est si reliée aux autres parties qu'un changement dans l'une va créer un changement dans chacune des autres et sur l'ensemble (Watzlawick et coll., 1967, cité par Maitz 1991).

Il est essentiel de reconnaître que les changements chez la personne traumatisée vont affecter le système familial.

- **Le principe d'homéostasie:** Le système lutte pour maintenir un équilibre et pour durer dans le temps; il évolue pour rencontrer les

besoins changeants. L'homéostasie familiale est augmentée lorsque les membres de la famille s'entendent clairement sur les rôles.

L'équilibre du système peut être brisé par des événements extérieurs et par des événements internes. Le traumatisme provoque des changements dans la structure des rôles; l'équilibre est menacé, ce qui cause des tensions au système et aux membres du système. Sous cet éclairage, il est reconnu que le fardeau subjectif et objectif dans la famille et chez les membres de la famille suite à un traumatisme cranio-encéphalique devient compréhensible, prévisible, au moins jusqu'au rétablissement de l'équilibre homéostatique (Maitz, 1991). Le retour à un équilibre du système familial ne signifie pas un retour à la structure des rôles d'avant l'accident. Les familles qui l'ont tenté y ont rencontré frustration et déception. Les familles doivent redéfinir les rôles et continuer à les redéfinir en même temps que les personnes traumatisées tentent de reprendre une place dans la famille.

De plus, les réponses des familles au traumatisme cranio-encéphalique représentent une catégorie de variables peu documentées. Kay et Cavallo (1991) ont observé que la majorité des recherches portent sur l'impact du traumatisme; une des questions qui oriente leurs travaux est: comment les familles diffèrent dans leurs réponses au traumatisme et quelles variables peuvent influencer les réponses des familles. Ils soulignent que ce qui n'a pas été investigué est le potentiel d'interaction entre l'adaptation des membres de la famille et les symptômes ou problèmes que présentent les personnes traumatisées. Ces symptômes exercent des tensions sur la personne significative ou sur les membres de la famille. Livingston (1987) suggère que des difficultés d'adaptation pré-morbides de la personne significative ou des membres de la famille peuvent contribuer à amplifier le symptôme au-delà des causes neurologiques; cette amplification du symptôme augmente le fardeau de la personne significative qui réagira à la dimension amplifiée du symptôme. Ceci peut expliquer en partie les crises familiales dans lesquelles les membres de la famille et les personnes traumatisées semblent s'engager et qui deviennent difficiles à gérer. Cette interaction problématique a été observée plus particulièrement chez les familles de personnes ayant subi un traumatisme léger.

ÉVALUATION

- Aperçu des outils d'évaluation sociale

Les courants de recherche ont contribué au développement de différentes approches d'évaluation et d'intervention. Parmi les approches d'évaluation, on peut mentionner le rapport personnel ("self report"), l'entrevue, l'observation et la mise en situation. Différents outils utilisant ces approches sont présentés au tableau 1.

Peu de ces outils ont été utilisés avec les familles dont un membre a subi un traumatisme crânien. Le FACES III qui mesure la cohésion et l'adaptabilité familiale, le FAD qui évalue sept dimensions du fonctionnement familial, le FILE qui invento

Tableau 1: Outils d'évaluation sociale.
(traduit et adapté de DePompei & Zarski, 1991)

I. Rapport personnel ("self report"): Des questionnaires sur la perception d'une personne sur le fonctionnement de la famille dans une dimension prédéterminée, comme par exemple, l'adaptation à une maladie.

Outils	Utilisé dans la problématique du traumatisme.	Références
<p>1. Family Environment Scale (FES).</p> <p>Comprend 90 questions (vrai ou faux) qui évaluent les problèmes familiaux de cohésion, d'indépendance, d'organisation, de contrôle et d'orientation.</p>	Utilisé peu fréquemment.	1. Moos, R. (1974). Family Environment Scale: Manual. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
<p>2. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III).</p> <p>Comprend 20 questions (avec échelle de cotation) qui évaluent les opinions réalistes et idéalistes d'une famille concernant le fonctionnement familial des dimensions de cohésion et d'adaptabilité.</p>	Oui	2. Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). FACES III. Family Social Science. Minneapolis: University of Minnesota.
<p>3. Family Assessment Device (FAD).</p> <p>Comprend 60 questions qui évaluent sept dimensions dont: résolution de problèmes, communication, rôle, réactions affectives, implication affective, contrôle du comportement et fonctionnement général.</p>	Oui	3. Epstein N., Baldwin, L., & Bishop, D. (1983). The McMaster Family Assessment Device. Journal of Marital Family Therapy, 9, 171-180.
<p>4. Strain Questionnaire:</p> <p>Comprend 40 questions que doit compléter la personne ayant un traumatisme concernant le fonctionnement physique, émotionnel et cognitif.</p>	Utilisé peu fréquemment	4. Lefebvre, R.C., & Sanford, S.L. (1985). A multi-model questionnaire for stress. Journal of Human Stress, 11, 69-75.
<p>5. Family Inventory of Life Events and Changes (FILE)</p> <p>Cet inventaire évalue l'ensemble des événements vécus par la famille.</p>	Oui	5. McCubbin, H.I., Patterson, J.M., & Wilson, L. (1980). Family Inventory of Life Events and Changes (FILE). St. Paul: University of Minnesota.
<p>6. Family Crises Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES).</p> <p>Évaluation des résolutions efficaces de problèmes et des stratégies de comportement utilisées par les familles en réponse à des situations difficiles.</p>	Oui	6. McCubbin, H.I., Larsen, A., & Olson, D.H. (1981). Family Crises Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). St. Paul: University of Minnesota.

II. L'entrevue: Évaluation du fonctionnement familial. Un thérapeute expérimenté pose les questions et complète le questionnaire.

Outils	Utilisé dans la problématique du traumatisme.	Références
8. Camberwell Family Interview. Cette entrevue semi-structurée évalue les réactions d'un membre-clé d'une famille face à la présence d'une maladie psychiatrique dans sa famille.	Non	8. Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness; a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. <i>British Journal of Psychiatry</i> , 129, 125-137.
9. McMasters Clinical Rating Scale. Cette échelle de cotation comprenant sept items s'utilise avec le Family Assessment Device (FAD).	Non, mais serait utilisable.	9. Kabacoff, R., Miller, I., & Bishop, D. (1982). The McMasters Clinical Rating Scale. Providence: Buttler-Brown Research Group.
10. McMasters Structured Interview for families. Un sensable d'entrevues structurées aidant à recueillir des informations relativement aux 7 dimensions du Family Assessment Device (FAD).	Non, mais serait utilisable	10. Bishop, D., & Miller, I. (1988). Empirical family assessment techniques. <i>Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> , 3(4), 16-30.

III. L'observation: L'Évaluateur observe la famille à la maison dans sa vie de tous les jours et évalue ses comportements.

Outils	Utilisé dans la problématique du traumatisme.	Références
11. Family Interaction Coding System.	Non	
12. Home Observation Assessment Method.	Non	12. Steinglass, P. (1979). The Home Observation Assessment Method (HOAM): Real time naturalistic observation of families in their homes. <i>Family Process</i> , 18, 337-354.

IV. Mise en situation: Deux ou plusieurs membres de la famille complètent des tâches standards en laboratoire et on émet l'hypothèse que leurs comportements peuvent déterminer le fonctionnement général de la famille.

Outils	Utilisé dans la problématique du traumatisme.	Références
13. The Card Sort Procedure.	Non	
14. Beavers Timberlawn Family Evaluations Scale.	Non	14. Green, R., & Kolevzon, M. (1985). The Beavers-Timberlawn Model of family competence and the circumplex model of family adaptability and cohesion: Separate but equal? <i>Family Process</i> , 24, 385-408.
15. Family Task Interview.	Non	15. Kinston, W., & Loader, P. (1988). The family task interview: A tool for clinical research in family interaction. <i>Journal of Marital Family Therapy</i> , 14, 67-87.

rie les événements et changements familiaux et le F-COPES qui évalue la résolution de problèmes et les stratégies d'adaptation ont été utilisés avec les traumatisés crâniens. Ces outils font partie de la catégorie "rapport personnel". Les autres méthodes d'évaluation des familles, soit l'entrevue, l'observation et la mise en situation n'ont pas été utilisés avec la clientèle traumatisée crânienne.

- Évaluation familiale dans une perspective systématique: le HI-FI.

Plus récemment, Kay, Cavallo et Ezrachi (1988) du New York University Medical Center's Research and Training Center on Head Trauma and Stroke ont développé une entrevue basée sur la théorie du système familial, le "Head Injury Family Interview" (HI-FI). Les auteurs ne trouvaient pas d'instrument de mesure satisfaisant pour répondre à leurs besoins d'évaluer le cours naturel de la récupération après un traumatisme crânien. Ils ont construit le HI-FI qui documente les antécédents socio-démographiques de la personne traumatisée, les circonstances de l'accident, les variables neurologiques, l'information donnée aux familles, l'utilisation des ressources communautaires et gouvernementales (médicales et sociales), les tentatives de retour au travail, à l'école et aux responsabilités familiales ainsi que les problèmes rencontrés (physiques, cognitifs, comportementaux) tels que perçus par le traumatisé et par un proche, les changements dans les activités sociales et domestiques. Ils ont aussi cherché à documenter l'impact sur le système familial, en considérant les changements de rôle et les relations interpersonnelles avec les parents, les conjoints, la fratrie et les enfants.

Le HI-FI est un instrument d'évaluation du système familial. Il se situe dans le nouveau courant de recherche qui aborde la famille comme un tout, incluant la personne qui a subi un traumatisme cranio-encéphalique. Cet instrument est présenté brièvement ci-dessous.

Le HI-FI est une entrevue qui se déroule comme une entrevue clinique. Un intervenant expérimenté avec l'outil peut l'administrer sous la forme d'une entrevue clinique. Il peut être très utile pour les intervenants qui ont peu d'expérience avec les personnes traumatisées cranio-encéphaliques. L'ins-

trument comporte 5 sections pouvant être complétées en 2 ou 3 rencontres, ainsi qu'un manuel d'administration. Les sections originales de l'instrument sont:

1. Entrevue sur les données pré-traumatiques.

Données socio-démographiques, antécédents psychiatriques, alcool, drogues et démêlées judiciaires

2. Entrevue avec le sujet.

Évalue sa perception de sa situation et investigue les expériences de reprise des activités occupationnelles antérieures ou d'essai de nouvelles activités occupationnelles.

3. Entrevue avec une personne significative.

Évalue la situation du sujet selon la perception d'un proche ainsi que les tensions vécues par le proche suite à la présence de divers symptômes.

4. Impact sur la famille.

Entrevue auprès du conjoint, des parents, de la fratrie et des enfants.

5. Suivi.

Routine médicale - Services de réadaptation - Services communautaires.

Suite à un examen de la document portant sur divers instruments d'évaluation familiale et sociale, nous avons retenu le HI-FI parce qu'il semblait être l'instrument qui permettait le mieux de documenter l'impact du traumatisme crano-encéphalique sur la famille. En effet, le HI-FI présente une évaluation globale de la famille considérée comme un système en interaction avec d'autres systèmes (parenté, amis, professionnels de la santé et des services sociaux). Cette approche systémique s'applique bien à notre contexte social et légal où les familles sont en interaction continue avec les professionnels de la santé et des autres services publics. Elle aide aussi à mieux cibler les problèmes, à élaborer un plan d'intervention et à identifier les facteurs qui menacent l'équilibre individuel et familial.

De plus, le HI-FI est un outil d'évaluation longitudinal permettant de faire un suivi auprès des personnes traumatisées et de leurs familles durant toute l'évolution et permettant ainsi de documenter de façon longitudinale les changements et problèmes dans la famille, les réponses des familles et les soins et services alloués et permettant d'établir un plan d'intervention plus près des besoins des familles.

Nous avons traduit et fait une première adaptation de cet instrument puis avons débuté un recueil de données sur une période d'un an en vue d'en évaluer les qualités psychométriques et l'applicabilité dans divers milieux de soins. L'adaptation québécoise du HI-FI est intitulée "Entrevue avec la famille de la personne traumatisée cranio-encéphalique". Après cette expérimentation, nous l'avons à nouveau modifiée afin de mieux l'adapter à nos besoins définis par notre contexte social. Les modifications sont présentées au chapitre "Description".

RÉFÉRENCES

Bishop, D., & Miller, I. (1988). Empirical family assessment techniques. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 3(4), 16-30.

Bond, M.R. (1976). Assessment of psychosocial outcome of

severe head injury. *Acta Neurochirurgica*, 34, 57-70.

Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., Bryden, J., & McKinlay, W. (1986). The five years outcome of severe blunt head injury: a relative's review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 49, 764-770.

Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., & McKinlay, W. (1987). The effects of severe head injury upon patient and relative within several years of injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2, 1-13.

Brooks, D.N. (1990). The head-injury family. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 13(1), 155-188.

DePompei, R., & Zarski, J.J. (1991). Assessment of the family. In Janet M. Williams et Kay Thomas, *Head Injury. A family matter*. Paul H. Brooks Publishing Co. pp. 101-120.

Dickmen, S. et coll. (1987). *J. Neurol. Neurosurg. Psychiat.* 50, 1613-1618.

Epstein N., Baldwin, L., & Bishop, D. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital Family Therapy*, 9, 171-180.

Green, R., & Kolvezon, M. (1985). The Beavers-Timberlawn Model of family competence and the circumplex model of family adaptability and cohesion: Separate but equal? *Family Process*, 24, 385-408.

Habermann, B. (1982). Cognitive dysfunction and social rehabilitation in the severely head-injured patient. *J. Neurosurg. Nursing*. 14(5):220-224

Humphrey, M. et Oddy, M. (1980). Return to work after head injury: a review of post-war studies. *Injury: the British journal of accident surgery*, 12:, 107-114.

Johnson, R. (1987). Return to work after severe head injury. *Int. Disabil. Studies*. 9, 49-54.

Kabacoff, R., Miller, I., & Bishop, D. (1982). The McMasters Clinical Rating Scale. Providence: Buttler-Brown Research Group.

Kay, T., Cavallo, M.M., Ezrachi, O. (1988). *Administration Manual*,

- N.Y.U. Head Injury Family Interview (Version 1.2). New York: N.Y.U. Medical Center Research and Training Center on Head Trauma and Stroke.
- Kay, T., & Cavallo, M.M. (1991). Evolutions. In Janet M. Williams et Kay Thomas. *Head Injury. A family matter*. Paul H. Brooks Publishing Co. pp. 121-149.
- Kinston, W., & Loader, P. (1988). The family task interview: A tool for clinical research in family interaction. *Journal of Marital Family Therapy*, 14, 67-87.
- Klonoff, P.S., Costa, L.D., & Snow, W.G. (1986). Predictors and indicators of quality of life in patients with closed-head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8, 469-485.
- Lishman, W.A. (1968). *Brit J Psychiat.* 114: 373-410.
- Lefebvre, R.C., & Sanford, S.L. (1985). A multi-model questionnaire for stress. *Journal of Human Stress*, 11, 69-75.
- Livingston, M.G. (1987). Head Injury: The relative's response. *Brain Injury*, 1, 33-39.
- Maitz, E.A. (1991). Family systems theory applied to head injury. In Janet M. Williams et Kay Thomas, *Head Injury. A family matter*. Paul H. Publishing Co. pp. 65-79.
- Mauss-Clum, N., & Ryan, M. (1987). Brain injury and the family. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 13, 165-169.
- McCubbin, H.I., Patterson, J. M., & Wilson, L. (1980). *Family Inventory of Life Events and Changes (FILE)*. St. Paul: University of Minnesota.
- McCubbin, H.I., Larsen, A., & Olson, D.H. (1981). *Family Crises Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)*. St. Paul: University of Minnesota.
- McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1983). Stress: The family inventory of life events and changes. In Filsinger, E.E. *Marriage and family assessment*. Sage Publications: Beverly Hills.

- McKinlay, W.W., Brooks, D.N., Bond, M.R., Martinage, D.P., & Marshall, M.M. (1981). The short term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of the injured person. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 44, 527-533.
- Moos, R. (1974). *Family Environment Scale: Manual*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press..
- Oddy, M., Caughlam, T., Tyerman, A., & Jenkins, D. (1985). Social adjustment after closed head injury: a further follow-up seven years after injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 48, 564-568.
- Oddy, M., Humphrey, M., & Uttley, D. (1978). Stress upon the relatives of head-injured patients. *British Journal of Psychiatry*, 133, 507-513.
- Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III. Family Social Science*. Minneapolis: University of Minnesota.
- Panting, A., & Merry, P.H. (1972). The long term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family. *Rehabilitation*, 38, 33-37.
- Pay, H. (1970). Psychosocial effects of severe head injury. In *International Symposium on Head Injuries*. New York: Churchill Livingstone, Edinburgh and Madrid (pp. 110-119.).
- Prigatano, G.P. (1988). *Rehabilitation psychology*, 34 (2), 135-144.
- Prigatano, G.P. et coll. (1987). *BNI Quarterly*, 3(1), 10-17.
- Reiss, D., & Oliveri, M.E. (1983). The family's construction of social reality and its ties to its kin network: An exploration of causal direction. *Journal of Marriage and the Family*, 81-91.
- Rosenbaum, M., & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low moods as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 831-888.
- Stambrook, M., Moore, A.D., & Peters, L.C. (1989). Adjustment and social behaviour following moderate and severe closed head injury: comparison to normal psychiatric groups. *Con*

férence présentée à l'International Neuropsychology Society, Vancouver.

Steinglass, P. (1979). The home observation assessment method (HOAM): Real-time naturalistic observation of families in their homes. *Family Process*, 18, 337-354.

Thomsen, I.V. (1974). The patient with severe head injury and his family. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 6, 180-183.

Thomsen, I.V. (1984). *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47, 260-268

Thomsen, I.V. (1987). *Brain Injury*. 1(2), 131-143.

Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness; a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125-137.

Walker, A.E. (1972). Long term evaluation of the social and family adjustment of head injuries. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 4, 5-8.

Weissman, Prusoff, & Thompson. (1978). Social adjustment by selfreport in a community sample and in psychiatric outpatients. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 166, 317-326.

Williams, J.M. (1991). Family reaction to head injury. In Janet M. Williams et Kay Thomas, *Head Injury. A family matter*. Paul H. Brooks Publishing Co. pp. 81-99.

Entrevue familiale

Description

INTRODUCTION - INFORMATION GÉNÉRALE

La version originale anglaise du HI-FI est constituée d'un manuel d'administration et de cinq formulaires d'entrevues familiales.

Dans une première étape de nos travaux, nous avons traduit le manuel et les formulaires et avons procédé à une application préliminaire de l'outil auprès d'un dizaine de familles; ceci nous a mené à une première révision de l'outil (avril 1990).

Nous avons, par la suite, appliqué la version révisée et effectué une révision majeure affectant surtout l'organisation de l'entrevue avec le sujet. De plus, le formulaire utilisé pour l'entrevue de suivi a été entièrement redéveloppé. Il est possible que ces révisions nous éloignent de l'outil original. Des discussions se poursuivent présentement avec les auteurs en vue de statuer sur ce point. Dans l'intervalle, et parce que ces modifications n'affectent pas de façon importante le contenu du manuel d'administration (sauf pour les sections concernant l'entrevue avec le sujet et l'entrevue de suivi) nous préférons présenter ici la traduction intégrale du manuel d'administration et n'indiquer, dans la section "Modifications 1991", que les modifications majeures effectuées dans la présente révision.

L'évaluateur désirant obtenir plus d'informations sur notre adaptation du HI-FI peut communiquer avec:

Marie Vanier
Centre de recherche
Institut de réadaptation de Montréal
6300, Darlington
Montréal (Québec), Canada
H3S 2J4

Entrevue avec la famille du traumatisé crano-encéphalique

Introduction

MANUEL D'ADMINISTRATION

Organisation du manuel

Le présent manuel est la version 1.2 de l'entrevue avec la famille du traumatisé crano-encéphalique de l'Université de New York. Il est destiné aux personnes participant à l'étude multicentrique et comprend les directives d'utilisation et les procédures de participation à l'étude. Ce manuel se divise en 5 sections.

Section 1 — **Raisonnement et développement.**

Cette section explique pourquoi et comment cet instrument de travail a été développé.

Section 2 — **Sujets.**

Cette section explique à qui l'entrevue s'adresse.

Section 3 — **Structure, contenu et administration.**

Cette section explique en détail les cinq entrevues qui forment le HI-FI, de même que la structure interne, le contenu et les procédures d'administration générales et spécifiques.

Section 4 — **Problèmes.**

Cette section identifie les questions et les difficultés qui peuvent survenir lors de l'administration ou de l'interprétation de certaines sections de l'entrevue.

Section 5 — **Procédure pour l'étude multicentrique.**

Cette section explique les procédures utilisées pour l'étude. Elle discute de questions telles que l'obtention des formulaires, leur mode d'utilisation et la réception de réactions.

Raisonnement et développement

L'entrevue avec la famille du traumatisé crânio-encéphalique a été développée au "Research and Training Center on Head Trauma and Stroke" du "Department of Rehabilitation Medicine at New York University Medical Center" (le soutien financier a été fourni par la subvention no. G008300039 de "The National Institute of Disability and Rehabilitation Research, U. S. Department of Education). Dans sa structure originale, l'entrevue a été développée pour recueillir des renseignements systématiques sur les patients et leur famille, dans le cadre d'une étude longitudinale sur la réadaptation suite à un traumatisme crânio-encéphalique. Le manque d'instruments destinés aux personnes victimes d'un traumatisme crânio-encéphalique a conduit à la création d'une entrevue pour combler ce vide. Cette entrevue permet de recueillir des renseignements importants de la part des familles, d'une manière suffisamment systématique pour être utiles à la recherche. Les instruments de travail qui existaient déjà semblaient être des entrevues bien structurées mais n'étaient pas destinées aux personnes traumatisées (donc n'examinaient pas en détail des domaines importants), ou des entrevues pour les familles des traumatisés crânio-encéphaliques conçues pour usage clinique seulement, mais pas suffisamment structurées pour la cueillette systématique de données.

L'entrevue a été développée pour 1) recueillir de façon **systématique** des renseignements complets, concernant les questions spécifiques applicables aux personnes traumatisées, 2) fournir des données utiles aux **cliniciens** oeuvrant dans un environnement donné et qui désirent étudier l'impact d'un traumatisme crânio-encéphalique sur la famille du client, et 3) recueillir ces données pour répondre aux besoins de la **recherche**, en vue d'être codés et notés et possiblement soumis à une analyse statistique.

La version originale de l'entrevue a été administrée à environ 60 familles et les données d'environ 40 familles ont été analysées. La version 1.1 (que vous avez reçu si vous avez assisté à l'atelier sur l'étude multicentrique lors du symposium NHIF en décembre 1987) comprenait de nouvelles sections pour élargir l'étendue de l'entrevue à la famille éloignée et des révisions de l'original faites à partir de l'expérience acquise lors de l'étude-pilote. Le présent manuel est écrit pour la version la plus récente de l'entrevue, la version 1.2. Cette dernière comprend de nouvelles sections sur les relations amicales, amoureuses et intimes, des données démographiques et pré-traumatiques et des révisions de quelques échelles et listes de contrôle faites à partir de réactions des cliniciens qui ont utilisé l'entrevue et des participants à l'atelier de San Diego. La version 1.2 n'est pas la version finale de cet "instrument". Elle est plutôt une version intermédiaire destinée à des essais sur le terrain dans plusieurs centres. Les réactions des cliniciens sont très utiles et les données recueillies chez un grand nombre de familles par l'étude multicentrique visent à l'amélioration statistique des échelles et permettent des révisions finales du contenu de l'entrevue.

Sujets

Statut du patient

Puisque l'entrevue a été conçue pour une étude longitudinale du processus de réadaptation et de réinsertion d'un traumatisé cranio-encéphalique, elle est destinée aux patients en consultation externe puisque presque toutes les questions présupposent que le traumatisé cranio-encéphalique vit à la maison et est au stade de la réinsertion dans la communauté. Une version alternative de l'entrevue HI-FI destinée aux personnes victimes d'un traumatisme cranio-encéphalique et à leurs familles pendant l'hospitalisation du patient est en préparation.

Limite d'âge minimale

L'entrevue a été développée pour une population de traumatisés cranio-encéphaliques adultes (16 ans et plus). L'entrevue avec le sujet ne peut être valable avec les enfants qui sont à l'école primaire. L'examineur doit tenir compte de la maturité de l'adolescent(e) pour déterminer si l'entrevue peut être utilisée. Les sections de l'entrevue avec le sujet portant sur "Amitiés et Intimité" et "Scolarité" sont les éléments qui déterminent la pertinence de l'entrevue pour les adolescents(es) à l'école. Lorsque vous avez des doutes, nous suggérons que l'entrevue soit administrée aux sujets âgés de 16 ans ou plus.

Pour l'étude multicentrique, il est acceptable d'inclure les familles des enfants victimes d'un traumatisme cranio-encéphalique. Cependant, deux choses ne doivent pas être oubliées: premièrement, l'entrevue avec le sujet ne s'appliquera pas et deuxièmement, quelques-unes des questions du suivi et de l'entrevue avec une personne significative s'appliquent plus aux adultes qu'aux enfants. Il faut séparer ces données de la base de données.

L'entrevue pour connaître l'impact sur la famille comprend des sections destinées aux jeunes enfants et aux frères et soeurs des personnes victimes d'un traumatisme cranio-encéphalique. Le manuel d'administration explique les limites d'âge minimales de ces groupes pour ces entrevues en particulier.

Limite d'âge maximale

Une limite d'âge maximale doit être considérée lorsque des problèmes cognitifs et comportementaux liés à l'âge étaient présents avant le traumatisme.

Éléments pré-traumatiques

Certains éléments pré-traumatiques interagissent avec la nature et la sévérité du traumatisme cranio-encéphalique pour déterminer les résultats fonctionnels, l'impact sur la famille et la réaction aux traitements. Ces éléments comprennent mais ne se limitent pas à l'abus de drogues et d'alcool, aux antécédents psychiatriques ou neurologiques (incluant les démences liées à l'âge). Il arrive souvent que ces patients ne font pas de demande ou sont refusés aux programmes thérapeutiques. Il est important d'évaluer ces éléments dans une entrevue clinique; les renseignements devraient être recueillis d'une source sûre: sujet, personne significative, ou dossier médical. Dans l'entrevue HI-FI, ces renseignements se retrouvent dans le formulaire démographique et pré-traumatique. Pour l'étude multicentrique, nous n'excluons pas ces sujets, mais les renseignements recueillis devraient être notés clairement.

Disponibilité des personnes

Idéalement, le traumatisé cranio-encéphalique et plusieurs membres de sa famille devraient être disponibles pour une entrevue. Toutefois, il arrivera que certaines personnes ne soient pas disponibles. Dans ces cas-là, soit l'entrevue avec le sujet (si aucun membre de la famille ou aucune personne significative ne sont disponibles) ou seulement l'entrevue avec une personne significative ou celle sur l'impact sur la famille (si le sujet victime d'un traumatisme cranio-encéphalique n'est pas disponible, comme dans une situation d'un groupe de soutien) peuvent être remplies. Quel que soit le cas, le formulaire démographique et pré-traumatique et celui sur le suivi devraient toujours être remplis. L'entrevue pour connaître l'impact sur la famille doit être remplie par plusieurs personnes représentatives de divers liens avec le sujet (ex: parent, époux(se), frère/soeur, enfant) selon la disponibilité et la possibilité de le faire. Il n'est pas nécessaire d'interviewer tous les membres de la famille pour que le cas soit complet.

Structure, contenu et administration

Structure

Le HI-FI comprend quatre entrevues différentes et un **formulaire de données démographiques et pré-traumatiques**. Ce formulaire recueille des informations sur les antécédents pré-traumatiques, les détails du traumatisme et les données personnelles du sujet. **Le suivi** est la première entrevue qui évalue l'utilisation des services et les changements dans la vie personnelle du patient sur une certaine période de temps (ex: depuis le congé ou depuis la dernière rencontre avec le client). **L'entrevue avec le sujet** constitue le deuxième volet; elle évalue la perception qu'a le traumatisé cranio-encéphalique de sa situation, de ses capacités et de ses incapacités. Elle comprend aussi une étude approfondie des expériences que vit le patient pour retourner au travail, aux études et aux activités domestiques. La troisième **entrevue**, celle **avec une personne significative** pose à peu près les mêmes questions mais du point de vue de quelqu'un qui connaît très bien le sujet. La quatrième **entrevue**, celle **pour connaître l'impact sur la famille** évalue l'influence du traumatisme sur la famille proche et éloignée du traumatisé cranio-encéphalique.

Chaque entrevue (sauf le formulaire démographique et pré-traumatique) recueille des données de trois façons distinctes selon une progression semblable. Au début, on pose des questions ouvertes pour recueillir les informations les plus pertinentes pour le client, de la façon la plus spontanée, sans lui donner d'indices. Deuxièmement, on pose des questions précises pour amener le client à discuter des domaines importants qu'il ou elle n'a pas relevés lors de la première série de questions. Troisièmement, on inclut des listes de contrôle et des échelles de cotation qui demandent des réponses à des questions bien structurées sur un domaine en particulier. Ceci nous assure que toutes les familles interviewées donnent les mêmes renseignements codés et notés pour une analyse future.

Contenu et administration

Cette section explique les moyens à prendre pour administrer l'entrevue et elle décrit le contenu spécifique et le mode d'administration de chaque entrevue.

Administration générale

La version 1.2 du HI-FI dans sa forme complète, s'administre en deux heures ou deux heures et demie. Elle peut être complètement administrée en une session ou en deux (ou plusieurs) sessions. Le temps de l'entrevue dépendra du nombre de personnes interviewées (i.e. nombre de membres de la famille qui sont disponibles), de la portée des réponses de chacun et de l'expérience que possède l'examineur avec cet instrument de travail. Le temps d'administration décroît au fur et à mesure que l'expérience croît. Pour sauver du temps, il est recommandé qu'une personne remplisse les listes de contrôle pendant qu'une autre passe l'entrevue. Par exemple: la victime du traumatisme cranio-encéphalique peut être interviewée pendant qu'une personne significative remplit la liste de contrôle de l'entrevue.

Idéalement, l'entrevue devrait être administrée en personne, le clinicien étant près du sujet de façon à répondre aux questions concernant les listes de contrôle. Toutefois, au besoin, certaines sections de l'entrevue peuvent être faites au téléphone et les échelles d'évaluation peuvent être remplies par les familles à leur domicile. Dans ce cas, le clinicien doit vérifier que les questionnaires sont complets.

Le format de l'entrevue a été développé avec beaucoup de soin de façon à ce qu'elle soit administrée naturellement comme une entrevue clinique. Toutefois, il faut prendre le temps de bien lire les entrevues avant de les administrer pour la première fois. De cette façon, la confusion causée par la non familiarité avec le format sera diminuée, de même que le temps d'administration.

Les entrevues sont faites selon le modèle suivant. Chaque entrevue comprend des éléments qui, selon la réponse de la personne, mèneront à une autre section ou à une autre série de questions. (C'est pour cela que l'entrevue n'est pas aussi longue qu'elle le paraît: certaines parties ne seront pas remplies par le client). Par exemple: la première question sur la page 1 du suivi demande "Êtes-vous allé voir un médecin?" Si la personne répond "oui", elle doit répondre à une série de questions sur les services qu'elle a reçus. Si la personne répond "non", elle passe à la prochaine série de questions. Il est très important que, durant l'entrevue, l'examineur porte un soin particulier aux directives qui le dirigent vers les questions subséquentes selon la réponse donnée.

Les entrevues sont complètes et détaillées mais non exhaustives. Elles sont le point de départ à une cueillette systématique de données. Le clinicien qui les utilise doit poser ses questions au besoin. Il faut toujours recueillir les renseignements cliniques se rapportant aux besoins de planification des interventions pour le traumatisé cranio-encéphalique ou la famille. Par exemple: si une personne significative indique qu'elle/il est "déprimée" de sa situation, le clinicien doit questionner davantage pour déterminer la nature et l'étendue de la dépression, même s'il n'y a aucun message de ce genre dans le texte. Toutefois, dans ce cas, il faut mettre un (Q) avant la réponse à une question générale qui explique davantage l'information donnée (ex: "expliquez-vous davantage sur ce point"). Une question qui débute une nouvelle série de renseignements doit être notée avec un (Q: mettre la réponse exacte ici) et la réponse doit être écrite entre parenthèses. Il faut mettre un (Q) et des parenthèses pour toute série de renseignements qui s'écarte des points précis de l'entrevue.

De plus, l'examineur devra suivre une dernière convention. La plupart des questions ouvertes cherchent à obtenir les perceptions du traumatisé cranio-encéphalique et de la personne significative. L'examineur voudra peut-être ajouter ses commentaires aux renseignements donnés par son interlocuteur sur l'exactitude, l'intérêt et l'importance de certains renseignements. Dans ce cas, l'examineur doit mettre un (E) avant ses commentaires (et écrire les observations entre parenthèses) pour les différencier des commentaires de la personne interrogée.

Dans les quatre entrevues, il y a dans certains cas, une phrase qui introduit une série de questions:

Depuis la dernière entrevue, (depuis le congé), ...

Cette phrase est suivie d'une série de questions. C'est une forme d'introduction qui dépend du moment où l'entrevue est administrée. La formule "Depuis le congé (ou depuis le congé de l'hôpital)" devrait être employée si l'entrevue est la première du client et si son hospitalisation est récente (depuis un an ou deux). Ceci permet d'obtenir des renseignements sur la vie du client depuis qu'il/elle a quitté le centre de réadaptation ou de soins intensifs. La formule "Depuis la dernière entrevue" devrait être employée si le client a déjà été interviewé et que l'examineur cherche à évaluer les changements depuis la dernière entrevue. "Depuis le congé" ou "Depuis la dernière entrevue" devraient

être employés de façon uniforme pour toutes les entrevues. Chaque section des quatre entrevues (sauf les listes de contrôle) se termine par la mention "Autres commentaires". Cet espace est réservé aux commentaires qui ne touchent pas directement les questions posées dans cette section, aux commentaires de l'examineur(E) à ses questions dirigées et aux réponses aux questions dirigées (Q). On présumera que cet espace est réservé aux commentaires de la personne interviewée sauf indication contraire.

Contenu spécifique et administration de l'entrevue

Formulaire démographique et pré-traumatique.

Contenu. Le formulaire démographique et pré-traumatique n'est pas vraiment une des quatre entrevues mais plutôt une façon d'obtenir des renseignements pertinents sur le rétablissement et le traitement du traumatisé cranio-encéphalique. Il doit être rempli par chaque famille pour que le dossier soit complet et pour l'usage de l'étude multicentrique, même si la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique n'est pas disponible pour l'entrevue.

Au début, le formulaire démographique et pré-traumatique faisait partie de l'entrevue avec le sujet, mais il en a été séparé pour deux raisons: la première est que, contrairement aux quatre entrevues destinées à recueillir des renseignements de sources spécifiques, les données recueillies par le formulaire démographique et pré-traumatique sont "objectives" et proviennent de la source la plus sûre, soit le sujet lui-même, une personne significative, le dossier médical ou une combinaison de ces sources. Par conséquent, l'examineur complétera probablement les renseignements pendant qu'il interviewe toute la famille, plutôt que durant une seule entrevue. La deuxième est que ce formulaire est une des deux sections du HI-FI (l'autre étant le suivi) qui doit être rempli dans tous les cas. Les autres entrevues peuvent ne pas être remplies; cela dépend de la disponibilité des membres de la famille.

Le formulaire comprend trois sections: les renseignements démographiques, traumatiques et médicaux et pré-traumatiques. Les renseignements pré-traumatiques comprennent aussi les sections suivantes: l'usage de drogue et d'alcool et les antécédents psychiatriques et neurologiques.

Administration. Les renseignements pour ce formulaire peuvent être recueillis de plusieurs sources; il est donc suggéré de se les procurer à partir des dossiers médicaux existants et de recueillir le reste des renseignements à la fin de l'entrevue avec chaque membre de la famille. Certains renseignements démographiques et traumatiques ou médicaux peuvent être recueillis à partir des dossiers médicaux ou des demandes de service et être complétés par des renseignements supplémentaires fournis par la famille. Il est recommandé de diviser certaines questions sur le traumatisé cranio-encéphalique et sur sa famille pour ne pas obtenir des données erronées et pour identifier les différences entre les faits et la perception des faits. Dans certains cas, les problèmes de mémoire du traumatisé cranio-encéphalique peuvent influencer la valeur des explications d'une personne significative. Une contradiction dans les renseignements obtenus doit être notée dans le dossier et l'examineur doit utiliser son meilleur jugement clinique pour faire une bonne évaluation.

La section sur les **renseignements démographiques** comprend des questions sur le statut qui se passent d'explications. Si le suivi est administré à une famille qui a déjà été interviewée pour l'étude multicentrique et que les données ont déjà été envoyées comme formant un dossier complet, cela doit être indiqué à la question 2. Les familles qui passent une entrevue complète plusieurs fois doivent être considérées dans cette étude comme deux cas différents avec deux numéros d'identité (voir section V de ce manuel). Elles doivent être identifiées par un "non" en réponse à la question: "Est-ce la première série d'entrevues pour cette famille?".

La section sur les **renseignements traumatiques et médicaux** devrait être complétée à partir du dossier médical s'il est disponible. Ces renseignements peuvent être complétés par la famille. Les meilleures estimations doivent être utilisées si les renseignements exacts ne sont pas connus, sauf en ce qui touche l'échelle de coma de Glasgow à l'admission. La durée du coma n'est pas seulement une période de diminution de certaines réactions, mais une période où on démontre de façon rigoureuse qu'il n'y a pas de réactions précises telles l'ouverture des yeux, des paroles distinctes ou des réponses à des commandes motrices. L'amnésie post-traumatique comprend la période durant laquelle le patient ne se rappelle pas des événements quotidiens. La famille peut souvent évaluer la durée de cette période et elle peut aussi être calculée en demandant au sujet de quelles activités il/elle se souvient de son hospitalisation. Le concept de l'amnésie post-traumatique n'a pas de limites précises; on reconnaît que le calcul de sa durée n'est qu'une estimation. Puisque l'évaluation de la durée du coma et de l'amnésie post-traumatique est difficile, veuillez donner une approximation en jours, heures ou minutes, tel que demandé.

La section sur les **antécédents pré-traumatiques** comprend trois sous-sections: l'usage de drogues/d'alcool, les antécédents psychiatriques et les antécédents neurologiques. Dans chaque cas, l'examineur pose des questions générales sur le domaine, inscrit la réponse puis donne son évaluation.

L'usage de drogues/d'alcool. Cette section cherche à connaître l'usage de drogues et d'alcool durant la période **immédiatement avant l'accident**. L'examineur devrait présenter cette section par une introduction générale comme: "parlez-moi de vos habitudes d'alcool avant votre accident; à quelle fréquence buviez-vous et indiquez quelle quantité approximative". Les données sur la fréquence, la quantité et la durée doivent être recueillies de façon informelle et sans forcer les réponses. La question concernant les drogues devrait être présentée comme suit: "En ce qui touche l'usage de drogues autre que celles qui sont prescrites par un médecin, si vous en preniez, quel en était le genre et la quantité"?.

L'examineur devrait poser ces questions sans insister (sachant que ce sujet peut être délicat) afin de faire la meilleure évaluation possible de l'usage de drogues et d'alcool. Ces questions classent les sujets en trois groupes. Les groupes 1 et 3 sont des extrêmes facilement identifiables. Ils comprennent les personnes qui dépendent des drogues ou de l'alcool (groupe 1) ou les personnes qui n'ont aucune dépendance (groupe 3). L'utilisateur d'héroïne ou de cocaïne qui consomme ces drogues quotidiennement depuis trois ans serait placé dans le groupe 1. Le buveur social qui prend un ou deux verres de vin, une ou deux fois par mois serait placé dans le groupe 3. Le groupe 2 a été conçu puisqu'il est très difficile d'évaluer l'abus sans paramètres de comportement précis. Ce groupe comprend un grand nombre de personnes pour lesquelles il est difficile de préciser si elles ont ou non un problème, ou lorsqu'il y a désaccord dans les jugements des personnes interrogées. Le jugement de l'examineur peut jouer un rôle pour cette catégorie. La personne qui fume de la marijuana 3 à 4 fois par semaine ou la personne qui boit un ou deux verres le soir après le travail serait placée dans le groupe 2. Il n'y a rien de péjoratif pour ce qui est du groupe 2; la plupart des personnes en font partie. Il est utilisé lorsque le sujet ne peut être clairement identifié comme faisant

partie de l'un ou l'autre des groupes extrêmes.

La section sur les **antécédents psychiatriques** doit être présentée en demandant de façon générale au sujet de parler d'événements psychiatriques **graves**. Par exemple: "Avant votre accident, avez-vous déjà eu d'importants problèmes émotifs ou de pensée qui influençaient votre capacité de fonctionner?" ou "Avez-vous déjà été hospitalisé pour des motifs psychiatriques ou avez-vous manqué une ou plusieurs semaines de travail ou d'école à cause d'une dépression ou de pensées incontrôlables?" Puisqu'il est souvent plus inconfortable pour l'examineur de poser ces questions que pour la personne interviewée d'y répondre, elles doivent être posées de façon directe et neutre pour montrer le caractère normal de la question et le confort (apparent) de l'examineur. Cela réduira l'anxiété de la personne interviewée lorsqu'elle répond.

La section sur les **antécédents neurologiques** cherche à connaître les problèmes d'ordre neurologique et les difficultés d'apprentissage. Elle peut être présentée en demandant de façon générale de parler des problèmes neurologiques surtout en regard de traumatismes cranio-encéphaliques antérieurs. L'examineur peut demander à la personne de parler de sa réussite à l'école, des notes qu'elle a obtenues, si elle a suivi des cours spéciaux ou réguliers, etc.

Le suivi

Contenu. Le suivi évalue des aspects de la vie du traumatisé en ce qui concerne les services reçus et autres facteurs personnels. Cette entrevue comprend six sections: les **soins médicaux**, les **services de réadaptation**, la **psychothérapie**, les **conditions de vie**, l'**aspect juridique et des assurances** et l'**utilisation des services communautaires**. Elle sert à connaître le vécu des nouveaux clients et à réévaluer les clients qui n'ont pas été vus depuis quelque temps.

Administration. Les deux premières pages (non paginées) du suivi doivent être complètement remplies. La page couverture comprendra le(s) nom(s) de la (des) personnes interrogée(s), ainsi que la date et le nom de l'examineur. Dans cette entrevue, le(s) nom(s) de la (des) personnes interrogée(s) n'apparaîtra(tront) qu'à cet endroit. Sur la deuxième page non paginée on inscrira la date et le nom du centre et le nom de la personne qui a répondu aux questions (le traumatisé cranio-encéphalique, une personne significative ou les deux). De plus, un numéro d'identité apparaîtra sur ces deux pages. Ce numéro d'identité sera utilisé pour le dossier du sujet par le personnel de l'Université de New York et par le personnel de votre centre. Ces

questions sont expliquées en détail à la section V de ce manuel. Le reste de cette entrevue est simple et ne nécessite pas d'explications. Toutefois, si vous avez des questions sur des points spécifiques, reportez-vous à la section IV de ce manuel.

Entrevue avec le sujet

Contenu. L'entrevue avec le sujet est la plus simple des quatre entrevues. Elle couvre en détail les perceptions qu'a le sujet de lui-même et explore les succès ou les échecs dans divers domaines fonctionnels. Elle comprend sept sections: **Les problèmes et les changements, l'amitié et l'intimité, la situation de travail, le statut à la maison, le niveau de scolarité, une liste de problèmes et une évaluation de la compétence du sujet.** Les sujets ne complètent pas nécessairement toutes les sections de cette entrevue. Dans les parties centrales des trois sections, l'examineur aidera les sujets à passer outre aux questions non pertinentes. Il est important pour l'examineur de se familiariser avec ces sections avant une première utilisation.

Administration. Comme pour le suivi, les renseignements demandés sur les deux premières pages (non paginées) doivent être notés. Le nom complet de la personne interrogée doit apparaître seulement sur la page couverture et le numéro d'identité sera inscrit sur les deux pages. Reportez-vous à la section V pour l'usage du numéro d'identité.

L'entrevue avec le sujet devrait être remplie le plus complètement possible par le traumatisé cranio-encéphalique lui-même. Lorsqu'il est incapable de donner les renseignements nécessaires, il peut se faire aider d'une personne significative (ex: a-t-il essayé de reprendre un travail). La personne significative ne doit pas interpréter les **perceptions** du traumatisé cranio-encéphalique durant cette entrevue.

La section 1 sur **les problèmes et les changements** évalue les perceptions du traumatisé cranio-encéphalique quant aux problèmes et aux changements qu'il a vécus suite à son accident. Si l'on compare cette section aux observations du personnel et aux réponses de la personne significative, on remarque qu'elle est très importante pour évaluer le degré de lucidité du client. Les questions vont du général au spécifique. Les réponses doivent être transcrites textuellement si cela est possible. Sinon, l'examineur peut utiliser ses propres mots pour résumer la pensée du client sans la modifier; il doit faire attention de ne pas noter ses propres perceptions. Si l'examineur doit donner ses commentaires, il/elle doit se conformer aux recommandations décrites dans la section: **Administration générale.** En plus des questions générales, l'entrevue comprend des questions sur la capacité du sujet à comprendre les changements qui se sont

produits et sur sa capacité d'y faire face.

La section 2 sur **l'amitié et l'intimité** est une nouvelle section qui n'apparaissait pas dans les premières versions du HI-FI. Elle traite des difficultés qu'a le sujet à établir et/ou à maintenir des amitiés et des relations amoureuses impliquant la sexualité. Elle comprend une introduction qu'utilise l'examineur pour présenter ce sujet que plusieurs personnes trouvent difficile à discuter. L'examineur peut la lire textuellement, n'en utiliser qu'une partie, la dire dans ses propres mots ou l'éliminer complètement, selon sa relation avec le client. De plus, les auteurs ont décidé de placer cette section à cet endroit car elle suit logiquement la section précédente. Toutefois, comme ce sujet est abordé au début de l'entrevue, si l'examineur croit qu'il est prématuré d'en parler, il/elle peut choisir de l'aborder ultérieurement. Comme cela se produit souvent lors de discussions sur des sujets délicats il arrive que ce soit la gêne du clinicien et non celle du patient qui cause l'inconfort. Une approche directe et calme aidera à aborder ce sujet.

La section 3 sur la **situation de travail** est un questionnaire détaillé de l'expérience du sujet quant au retour au travail. La première page de la section 3 pose des questions sur la situation de travail avant l'accident et elle doit être complétée par **tous** les sujets, même si, depuis l'accident ils n'ont pas fait de tentatives de retour au travail. Cette section recueille quelques renseignements pré-traumatiques de façon à pouvoir les comparer à la situation actuelle de travail. Ensuite, le sujet est dirigé vers une des trois sous-sections selon qu'il/elle 1) travaille présentement, 2) a tenté de travailler mais a échoué ou 3) n'a pas essayé de travailler.

En complétant cette section, il faut porter attention aux différentes voies qui dépendent de la réponse ("oui" ou "non") du sujet. Il y a une combinaison de questions ouvertes et de questions à choix de réponse.

La section 4 sur le **statut au foyer** pose des questions semblables pour les sujets dont la responsabilité première avant l'accident était au foyer. Tous les sujets doivent répondre à la première question et ceux qui répondent par un "oui" complètent le reste de la section. Il n'est pas rare que les femmes victimes d'un traumatisme cranio-encéphalique remplissent les deux sections sur la situation de travail et le statut au foyer surtout si elles ont travaillé à temps partiel ou à temps plein à l'extérieur de la maison tout en prenant soin de leur famille et de leur maison. Toutefois, le but premier de cette section est d'évaluer le fonctionnement des personnes qui ne travaillaient pas à l'extérieur

avant l'accident mais qui jouaient un rôle important au foyer. La section 5 sur le **niveau de scolarité** pose des questions semblables pour les personnes qui allaient à l'école avant ou après l'accident. **Tous** les sujets doivent répondre à la première question; ils seront alors dirigés vers les sections appropriées selon leur réponse.

Dans toutes les sections précédentes un soin particulier est porté à aller au-delà de la simple notation de succès ou d'échec; certains domaines sont explorés davantage surtout si la performance du client s'est détériorée depuis l'accident. L'objectif est d'obtenir des renseignements utiles pour que le clinicien puisse planifier son intervention thérapeutique.

Les deux dernières sections sont des listes de contrôle et des échelles d'évaluation. La section 6 qui est une **liste de contrôle des problèmes** demande à la personne victime du traumatisme crano-encéphalique de s'auto-évaluer sur un nombre de problèmes communs chez les traumatisés comme se fatiguer facilement, avoir de la difficulté à fixer des buts réalistes et être irritable. La liste comprend 34 "symptômes". Pour chaque élément, le traumatisé crano-encéphalique doit indiquer si il/elle souffre de ce symptôme (oui ou non). Ensuite pour chaque "oui", le sujet doit évaluer le degré de problème que pose ce symptôme dans sa vie quotidienne. Il est important de bien comprendre cette distinction. La première question ("Ressentez-vous ce symptôme?") **ne** demande **pas** si le symptôme pose un problème, mais plutôt s'il existe. Il est possible qu'un symptôme (ex: maux de tête) existe ("oui" à la question), mais ne pose pas de problème.

Les questions peuvent être lues par l'examineur ou le sujet peut les compléter seul. S'il ne comprend pas un terme (fatigue) ou une phrase (difficulté à fixer des buts réalistes), l'examineur peut donner des explications. Soyez sûr que le sujet comprend bien le format avant de le/la laisser travailler seul(e). Il est généralement préférable de compléter certains éléments avec

le sujet au début.

La section 7 sur **l'évaluation de la compétence du sujet** a été développée par Georges Prigatano, David Fordyce et James R. Roueche du programme de réadaptation neuro-psychologique de l'Hôpital Presbytérien de la ville d'Oklahoma et elle est utilisée avec leur permission. Elle comprend une liste d'activités quotidiennes sur les plans physique, cognitif et comportemental et demande au traumatisé cranio-encéphalique de s'auto-évaluer. Les évaluations du sujet sur ces échelles sont comparées aux évaluations de la personne significative sur les mêmes éléments. L'examineur doit souligner (cela est expliqué dans les directives écrites au cas où la personne remplit cette section à domicile) que **tous les éléments doivent recevoir une réponse**, même s'ils se rapportent à des activités que la personne n'a pas l'occasion de faire (ex: faire la lessive). Dans ce cas, le répondant doit évaluer sa capacité à faire l'activité s'il **fallait** qu'il/elle l'entreprenne.

Entrevue avec une personne significative

Contenu. Cette entrevue évalue les changements, les problèmes et les capacités de la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique du point de vue d'une personne significative qui le/la connaît bien. La personne significative peut être un membre de la famille ou un(e) ami(e).

L'entrevue comprend cinq sections: les **problèmes et les changements**, une **liste de contrôle des problèmes**, les **activités de la vie quotidienne**, la **socialisation et les activités domestiques** et **l'évaluation de la compétence du sujet**. Les deux premières et les deux dernières sections sont identiques à celles de l'entrevue avec le sujet, sauf qu'elles sont rédigées en fonction de l'avis de la personne significative.

Administration. Les deux premières pages (non paginées) de l'entrevue doivent être complétées. La première page doit comprendre le nom de la personne significative qui complète l'entrevue, le nom de la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique, la date et le nom de l'examineur. La première page est la seule qui comprend les noms complets de la personne significative et du sujet et elle n'est pas (pour des raisons confidentielles) envoyée à l'Université de New York (les procédures d'administration seront expliqués en détail à la section V de ce manuel). Les renseignements sur la deuxième page non paginée doivent être complétés. Encore une fois, lisez

la section V de ce manuel pour l'explication du numéro d'identité. La section 1 sur les **problèmes et les changements** reprend les questions posées au sujet sur les problèmes et les changements depuis l'accident de même que les questions sur le degré de compréhension et d'adaptation de la personne significative. On doit se reporter à l'entrevue avec le sujet pour connaître les conventions et les règles à suivre pour inscrire ces renseignements.

La section 2 est une **liste de contrôle des problèmes** qui demande à la personne significative d'évaluer la personne victime du traumatisme crano-encéphalique sur les mêmes problèmes que ceux qui ont été auto-évalués par le sujet. La personne significative doit indiquer pour chaque élément si le sujet **a ou ressent** le symptôme. Il est très important de mentionner à la personne significative qu'elle n'a pas à décider si la personne victime du traumatisme crano-encéphalique **a un problème** avec le symptôme, mais plutôt de faire mention qu'il **existe**. Deuxièmement, pour chaque "oui", la personne significative indique alors si ce symptôme pose un problème dans la vie quotidienne du traumatisé crano-encéphalique (sur une échelle de 1 à 7). Troisièmement, (cela n'est pas compris dans l'entrevue avec le sujet) la personne significative indique **si le degré du problème a changé depuis l'accident - OUI ou NON**. Quatrièmement, la personne significative doit évaluer si le problème lui cause de la **tension** ou est un **fardeau**. Ce format est différent de celui de la version 1.1 du HI-FI. Il a été créé pour répondre aux difficultés de la personne significative de faire la différence entre la présence d'un symptôme et l'existence d'un problème. Ce format est plus détaillé et il permet d'obtenir le plus de renseignements possibles. Si la personne significative complète la liste de contrôle seule, prenez le temps d'expliquer le procédé pour qu'elle/il comprenne le but des questions.

La section 3, sur **les activités de la vie quotidienne**, est une échelle AVQ qui demande à la personne significative d'évaluer la capacité de la personne victime du traumatisme crano-encéphalique à faire des activités quotidiennes selon divers degrés de support ou d'incitation. Dix-neuf éléments sont évalués sur une échelle de 0 (ne peut pas faire, même avec assistance) à 4 (le fait seul(e), sans incitation). Veuillez noter que même si la personne victime du traumatisme ne peut faire une activité, vous devez évaluer sa **capacité** à la faire s'il **fallait** qu'il/elle l'entreprenne. Cette section est une échelle de **capacité**. La section suivante sur la socialisation et les activités domestiques

évalue les activités que le sujet fait déjà.

La section 4, sur **la socialisation et les activités domestiques**, demande à la personne significative d'évaluer les changements depuis l'accident dans divers aspects de la vie sociale et des activités domestiques de la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique. Cette échelle peut aussi être complétée par la personne significative seule. Certains éléments de l'échelle de socialisation sont spécifiques à certains sujets (ex: marié ou non), donc la personne significative n'a pas à répondre aux éléments qui ne s'appliquent pas. Certains éléments de l'échelle d'activités domestiques se chevauchent avec l'échelle des AVQ mais ils évaluent ce que fait le sujet et non ce qu'il/elle est **capable** de faire.

La section 5 sur **l'évaluation de la compétence du sujet** est la version destinée à la personne significative de l'évaluation de la compétence de l'Hôpital Presbytérien décrite plus haut dans la section 7 sur l'évaluation du sujet. Les questions sont formulées à la troisième personne. Les comparaisons entre les évaluations du client et celles de la personne significative sur la liste de contrôle et les descriptions obtenues dans les autres sections qui se chevauchent, sont utiles pour évaluer les perceptions différentes et les niveaux de conscience et pour voir comment ces perceptions changent suite au traitement.

Impact sur la famille

Contenu. Cette entrevue évalue l'impact de l'accident sur la famille immédiate et éloignée. Contrairement aux trois autres entrevues, cette section ne s'adresse pas à la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique, mais explore les changements dans la vie du reste des membres de la famille. L'entrevue comprend sept sections; 1) une section générale qui doit être remplie par tous, des sections spécifiques pour 2) les époux(es) et 3) les parents, deux sections pour les frères/soeurs: 4) les frères/soeurs adultes et 5) les frères/soeurs plus jeunes qui habitent à la maison, et deux dernières sections pour les enfants de parents victimes du traumatisme cranio-encéphalique: 6) les enfants adultes qui ne vivaient pas à la maison avant l'accident et 7) les enfants plus jeunes qui vivaient

à la maison.

Administration: généralités

Encore une fois, les deux premières pages (non paginées) doivent être complétées incluant les noms de la personne victime du traumatisme crânio-encéphalique et de la personne significative qui seuls apparaissent, sur la première page. Voir la section V de ce manuel pour l'utilité du numéro d'identité qui doit apparaître sur ces pages.

Cette entrevue est divisée en sept sections pour être très flexible et facilement comprise. La première section comprend des questions **générales** qui s'adressent à la principale personne significative. Ce doit être la même personne qui a rempli **l'entrevue avec une personne significative**. Les six autres sections doivent être complétées par plusieurs membres de la famille, selon leur disponibilité. **Il n'est pas nécessaire que toutes les sections soient remplies pour que l'entrevue soit complète**. Elle comprend une variété de sections afin que les questions appropriées soient posées selon la disponibilité des membres de la famille. Chaque section comprend des questions qui se rapportent précisément au rôle d'un membre de la famille. Le nombre de sections complétées variera selon chaque famille. Au début de chaque section (sauf pour ce qui est de la section générale), l'examineur doit noter si la section a été complétée par la personne à qui elle est destinée. En effet il est parfois important pour des raisons cliniques, de déterminer l'impact de l'accident sur les membres de la famille qui ne peuvent compléter le questionnaire mais pour lesquels la personne significative disponible peut parler de façon fiable. Par exemple, dans la section sur les **Questions pour les parents**, l'examineur doit indiquer si les renseignements ont été fournis par un parent. Il se peut que le parent ne soit pas disponible et qu'un(e) frère/soeur adulte fournisse les renseignements, mais que, les parents soient affectés car la personne victime du traumatisme crânio-encéphalique habite avec eux. Alors, l'examineur peut choisir de recueillir les renseignements auprès d'un(e) **frère/soeur** dans la section sur les questions pour les **parents**. (Bien sûr, la section pour un(e) frère/soeur doit aussi être complétée). Il est acceptable de recueillir des renseignements sur les membres de la famille qui ne peuvent répondre eux-mêmes, mais il est important que la personne qui utilise ces données sache qu'elles n'ont pas été obtenues directement. De plus, pour l'utilité de l'étude multicentrique, nous encourageons nos collaborateurs à utiliser cet instrument de travail comme ils le désirent, afin de recueillir le plus de renseignements possibles. Toutefois, nous coderons et analyserons les renseignements obtenus par la personne à qui ils s'adressent directement afin de garder des données comparables.

Administration: sections spécifiques

La section **générale** doit être remplie par la même personne qui a complété l'entrevue avec une personne significative. Les deux dernières questions évaluent le degré accru de responsabilités des différents membres de la famille dans des domaines divers. Ces informations ne sont que des approximations globales. Les données précises sont étudiées dans les six sections spécifiques.

La section pour les **époux(ses)** évalue les changements dans les relations, les rôles, les responsabilités, l'éducation des enfants, le temps libre, la socialisation et les relations sexuelles. Elle peut être remplie par un partenaire célibataire qui vit avec le sujet. Il y a une sous-section à la question 12 selon que le couple a ou non des enfants. L'éducation des enfants y est abordée, mais non pas l'impact direct sur les enfants (voir une des sections ci-dessous). Les questions sur la sexualité peuvent paraître directes, mais elles sont presque toujours présentes à l'esprit de l'époux(se). L'époux(se) est souvent content(e) de savoir que les professionnels sont sensibles à ce sujet souvent évité.

La section pour les **parents** évalue les changements dans les responsabilités, les rôles, les finances, l'éducation, etc. Elle se divise en deux sous-sections selon que ce sont les parents d'un sujet adulte qui vivait seul avant l'accident ou les parents d'un enfant qui vivait à la maison avant l'accident. Les questions sont directes et faciles à administrer. Même si elles traitent des thèmes les plus fréquents et les plus fondamentaux, l'examineur peut explorer d'autres domaines inquiétant les parents qu'il pourra déceler en fonction de leurs réponses.

La section pour les **frères/soeurs adultes** s'adresse aux frères/soeurs qui ne vivaient pas avec la victime au moment du traumatisme cranio-encéphalique. Les questions abordées sont souvent très différentes de celles qui s'adressent aux frères/soeurs plus jeunes qui habitent à la maison (voir section suivante). Cette entrevue étudie les changements dans les responsabilités et le mode de vie des frères/soeurs adultes qui sont devenus responsables du traumatisé cranio-encéphalique et aussi comment ces changements affectent leur propre famille.

La section pour les **frères/soeurs à la maison** s'adresse aux enfants d'âge scolaire qui habitent à la maison avec le traumatisé cranio-encéphalique et explore les changements survenus dans leur vie. L'examineur est libre de décider si le(la) frère/soeur est trop jeune pour être interviewé(e). Les questions ont été formulées pour être comprises par des enfants même très jeunes. Bien que la complexité des réponses puisse varier, la plupart des enfants d'âge scolaire peuvent répondre aux ques-

tions. L'âge du frère/soeur doit être inscrit au début de l'entrevue. La section pour les **enfants adultes** s'adresse aux enfants plus âgés qui peuvent être responsable d'un parent victime d'un traumatisme cranio-encéphalique et évalue les changements survenus dans leur vie. Les questions sont directes et ne nécessitent pas d'explications.

La dernière section, s'adresse aux **enfants vivant à la maison** et explore les changements survenus dans leur vie depuis que leur parent a subi le traumatisme. La question d'âge est la même que celle expliquée plus haut dans l'entrevue pour les "frères/soeurs à la maison". La plupart des enfants d'âge scolaire peuvent comprendre les questions et y répondre. Dans cette entrevue comme dans l'entrevue pour les "frères/soeurs à la maison", l'examineur doit élaborer ou expliquer les questions, être sûr que les enfants plus jeunes comprennent et qu'il n'y a pas d'indices pour les réponses.

L'entrevue pour connaître l'impact sur la famille est importante pour permettre au clinicien d'évaluer le soutien que reçoit le traumatisé cranio-encéphalique et déterminer les problèmes et les besoins de la famille.

Problèmes

Même si l'entrevue avec la famille du traumatisé crânio-encéphalique a été développée pour se dérouler le mieux possible, et que certains problèmes et difficultés des deux versions antérieures ont été aplanis, cet instrument n'est pas encore dans sa forme définitive. Le but de l'étude multicentrique est d'identifier les domaines problématiques, surtout s'ils se présentent dans une variété de situations cliniques afin de les résoudre avec l'aide des participants.

Par conséquent, si durant l'administration de l'entrevue vous identifiez certaines questions ou sections qui semblent mal conçues, confuses, inappropriées ou inadéquates, n'hésitez pas à nous contacter soit directement ou par l'intermédiaire de votre personne ressource. Marie Cavallo, M.A. est la personne ressource pour cette étude à l'Université de New York. On peut la rejoindre au numéro (212) 340-6187. Le premier auteur du HI-FI est le Dr. Thomas Kay. Son numéro de téléphone est le (212)-340-6185. Nous comptons beaucoup sur vos données et commentaires; n'hésitez donc pas à communiquer avec nous. La liste ci-dessous comprend des questions variées qui ont été soulevées lors de l'administration du HI-FI.

SUIVI

Section 1

Les questions 9 à 14 explorent l'usage de médicaments par la personne victime du traumatisme crânio-encéphalique. Un bon nombre de cliniciens se sont inquiétés du fait qu'il n'y avait pas de questions quant aux doses. Tel que mentionné précédemment, cette entrevue peut servir de point de départ pour d'autres questions que peuvent vouloir poser les cliniciens. Nous avons décidé de ne pas inclure de questions sur la posologie parce que ce n'est pas d'intérêt général, mais seulement dans le cas où il est question de surabondance de médicaments. N'hésitez pas à vous informer sur la question des doses si quelque chose semble anormal.

Section 2

Les questions 4 à 6 concernent la "thérapie cognitive". Puisque la remédiation cognitive n'est pas définie de façon claire, les questions sont intentionnellement vagues afin de permettre l'obtention de renseignements sur des thérapies qui sont principalement de nature cognitive. Nous réalisons que les questions sont imprécises.

Entrevue démographique et pré-traumatique

Cette section concerne les renseignements démographiques et le statut marital. Le terme "cohabitation, non marié" ne veut pas dire "habiter avec un(e) ami(e)/colocataire", mais plutôt avec un partenaire intime. De plus, le statut marital pré-traumatique et actuel concerne **la relation la plus récente** au moment de l'entrevue. En d'autres termes, si la personne s'était divorcée puis remariée avant l'accident, on indiquera "marié" dans l'espace réservé à cet effet.

Renseignements traumatiques/médicaux. Indiquez les renseignements au meilleur de votre connaissance et de celle de la famille de la victime. Il vaut mieux estimer approximativement la durée du coma et la durée de l'amnésie post-traumatique que laisser l'espace vide. Notez les critères indiqués dans la définition. Enregistrez le score de l'échelle de Glasgow **seulement** s'il est inscrit dans le dossier médical; cela s'applique aussi aux anomalies observées à la scanographie, à la tomographie cérébrale ou à la résonance magnétique. Si vous obtenez ces renseignements après nous avoir retourné les données de l'entrevue, veuillez nous le laisser savoir.

Usage de drogues/alcool. Cette section s'applique à l'usage au moment de l'accident et non à l'usage antérieur. Les **évaluations** sont approximatives. La codification de l'usage de drogues/alcool est très imprécise. La méthode employée ici définit des extrêmes (abus évident ou aucun abus) et un groupe intermédiaire pour les cas incertains ou problématiques. Quand vous avez des doutes sur la classification de la personne, mettez-la dans le groupe 2; il ne comporte aucun jugement de valeur.

Antécédents psychiatriques. Nous n'avons pas l'intention d'exclure les sujets qui ont déjà eu des problèmes psychologiques. Nous sommes cependant particulièrement intéressés par les personnes qui ont vécu des épisodes psychotiques ou une hospitalisation psychiatrique et chez qui le traumatisme cranio-encéphalique pourrait influencer le fonctionnement cérébral déjà problématique sur le plan organique.

Problèmes d'apprentissage antérieurs. Ils peuvent avoir une relation avec l'adaptation post-traumatique de la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique et ils peuvent aussi indiquer un problème du système nerveux central.

Entrevue avec le sujet

Section 3

Cette section sur la situation de travail se rapporte au travail rémunéré à l'extérieur de la maison et non au travail domestique ou aux études. Il existe d'autres sections pour ces domaines.

Les personnes qui ont **essayé** de retourner au travail après leur accident, mais qui n'ont pas pu obtenir ou maintenir un emploi, sont incluses dans la deuxième sous-section intitulée "A travaillé depuis la dernière entrevue, mais ne travaille pas présentement". La première sous-section: "n'a pas du tout travaillé" est réservée aux personnes qui n'ont fait aucune tentative de retour au travail.

Section 3

Question 2, section 3A et question 14, section 3B. Plusieurs questions précédant les numéros 2 et 14 étudient les difficultés du traumatisé cranio-encéphalique à reprendre le travail. Les questions 2 et 14 demandent à la personne si son traumatisme cranio-encéphalique lui cause des difficultés pour reprendre le travail. Ces questions sont posées pour savoir si la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique attribue à son accident, ses difficultés à reprendre le travail.

Section 4

Question 8. L'échelle de cotation sur cette question ne doit pas être utilisée de façon rigide. Il est acceptable de s'informer sur l'élément puis d'évaluer la réponse selon l'échelle par la suite.

Section 5

Question 12. Comme la section 3, mais elle étudie le domaine scolaire.

Entrevue avec une personne significative

Section 2

Les questions : "Est-ce que la personne victime du traumatisme cranio-encéphalique..." et "Est-ce un problème... pour la personne..." sont les mêmes que les précédentes. "Est-ce un changement..." se rapporte soit à la présence du symptôme soit à un changement dans l'intensité du problème. Donc, une augmentation de difficultés antérieures de planification et d'organisation doit être inscrite sous "oui" dans la colonne trois ("Est-ce un changement...?").

L'impact sur la famille

Nous nous informons s'il y a eu **amélioration** dans certains domaines car plusieurs familles remarquent des changements positifs après l'accident. Aucun modèle conceptuel n'est à la base de la formulation de ces questions, mais nous avons tenté d'utiliser une perspective systémique dans l'étude de l'impact de l'accident sur la famille, plutôt qu'un point de vue personnel ou intrapsychique. Cette section est nouvelle dans le HI-FI; vos commentaires seront particulièrement utiles.

Procédures pour l'étude multicentrique

Les personnes ressources

Une personne ressource doit être identifiée dans chaque centre; ses responsabilités sont de distribuer et de recueillir les formulaires d'entrevue, de conserver les données sur les familles participantes, de recevoir et de retourner les entrevues complétées à l'Université de New York et de recueillir les suggestions et les commentaires du personnel clinique du centre pour les expédier à l'Université de New York.

Thomas Kay, Ph.D. est le premier auteur du HI-FI et le directeur de recherche du Centre de recherche et d'entraînement. On peut le rejoindre au (212)340-6185. Marie Cavallo, M.A. est la coordonnatrice du projet multicentrique et la principale personne ressource une fois le projet commencé. Son numéro de téléphone est le (212)340-6187.

Entrevues

Avec ce manuel, vous aurez reçu une série de 5 entrevues. Elles sont insérées dans des enveloppes adressées à Marie Cavallo du Centre de Recherche de l'Université de New York. Ces enveloppes doivent être utilisées pour retourner les copies des entrevues complétées (voir plus bas).

Des copies du HI-FI et de ce manuel vous sont envoyées tel que stipulé dans l'entente entre votre institution et le Centre de recherche et d'entraînement sur les traumatismes cérébraux. Nous vous demandons de ne pas copier cet instrument (nous vous en donnons autant de copies que vous désirez). Si quelqu'un à l'extérieur de votre centre s'intéresse à cet instrument, demandez-lui de nous contacter directement. Comme vous le savez déjà, cet instrument n'est pas dans sa forme finale et nous souhaitons que son utilisation soit contrôlée durant les étapes de développement, pour produire le meilleur instrument possible afin d'obtenir le maximum de renseignements précis et le minimum de confusion. De plus, en fonction de la façon dont la présente étude est conduite, la reproduction de cet instrument amènera une confusion dans la collecte des données.

Numéro d'identité

Sur les deux premières pages (non paginées) de chaque entrevue il y a un numéro d'identité assigné à l'avance. Ce numéro permet d'identifier votre centre, la version de l'entrevue utilisée et le numéro du sujet de l'entrevue. Le numéro d'identité sur les cinq entrevues sera constant.

Seulement la première des deux pages de chaque entrevue portant le numéro d'identité, comprendra le nom de la famille. Tel qu'expliqué plus bas, l'Université de New York ne recevra pas la première page. Sa copie de l'entrevue commencera avec la **deuxième** page non paginée qui comprend le numéro d'identité mais pas le nom de la famille.

Votre manuel comprend la liste des numéros d'identité préassignés et un endroit pour inscrire le nom de la famille, la date et le nom de l'examineur. La personne ressource devra compléter ce formulaire pour chaque cas complété avant de nous l'envoyer. Pour des raisons confidentielles, l'Université de New York ne pourra pas associer les noms des familles aux numéros d'identité; seulement **vous** pouvez le faire. Si jamais nous devons vous rejoindre pour des renseignements sur un cas en particulier, cette liste vous aidera à identifier la famille et l'examineur.

Les numéros d'identité ne doivent jamais être réutilisés. Si vous devez interviewer la même famille une deuxième fois, plus tard, veuillez utiliser une nouvelle série de formulaires et un nouveau numéro d'identité pour noter les changements. Dans ce cas, indiquez sur la première page du formulaire démographique et pré-traumatique que cette entrevue n'est pas la première pour cette famille.

Entrevues complétées

Dès qu'une entrevue a été administrée, vous devez la photocopier, sauf pour la première page qui indique le nom de la personne. Nous ne devons jamais recevoir les noms des personnes impliquées; nous les identifierons par leur numéro d'identité. Puisque vous conservez les entrevues originales, vous aurez le nom et le numéro d'identité de chaque famille. Tel qu'expliqué plus haut, ces renseignements devraient être conservés par la personne ressource.

Un ensemble d'entrevues ne devrait jamais être séparé. Dès qu'il est complété, l'ensemble doit nous être expédié incluant les portions utilisées et non utilisées. En d'autres termes, si vous avez utilisé les entrevues démographiques avec le sujet, avec une personne significative et le suivi avec une famille, elles doivent provenir d'une même enveloppe et par conséquent, elles comprendront le même numéro d'identité. Les sections non utilisées dans l'entrevue parce qu'elles **ne s'appliquaient pas** à cette personne, ne doivent pas être photocopiées. Par exemple, si vous n'avez pas administré la section "impact sur la famille" pour une raison ou une autre, cette section non utilisée portant le numéro d'identité doit nous être envoyée avec les copies des entrevues complétées.

Retournez une photocopie de chaque entrevue dans son enveloppe pré-adressée. Nous vous ferons parvenir automatiquement 15 formulaires d'entrevues dès que nous en recevrons 10, ou en tout temps lorsque vous en demanderez.

Le feed-back de l'Université de New York aux centres

Les renseignements objectifs contenus dans les entrevues reçues de chaque centre seront codés et enregistrés dans une base de données informatisée. Nous ferons un résumé des cas soumis par chaque centre et de l'ensemble des cas, trois à quatre fois par année. Cela vous permettra de comparer les données de vos familles avec celles des autres familles incluses dans notre base de données. Au fur et à mesure que notre base de données s'accroît, nous pourrons étudier les statistiques des listes de contrôle et des échelles, de même que les relations entre les concepts de l'instrument lui-même. Nous acceptons les suggestions pour une analyse des questions qui vous intéressent plus particulièrement.

Enfin, un mécanisme sera créé pour recueillir vos commentaires sur l'utilité clinique de cet instrument et sur ses limites. Notre but final est de faire une révision complète du HI-FI fondée sur vos commentaires. Des formulaires seront envoyés périodiquement à chaque centre et nous demanderons à tous les participants de nous donner leurs commentaires sur l'utilisation et le contenu de l'entrevue. De plus, nous communiquerons régulièrement mais informellement avec vous au sujet des modifications que vous désirez apporter à l'entrevue. N'hésitez pas à prendre l'initiative de nous rejoindre si nécessaire. Nous prévoyons produire une version finale (1.3) du HI-FI à l'intérieur d'un an. Elle sera fondée sur vos commentaires cliniques que nous mettrons à votre disposition.

Résumé des procédures de l'étude multicentrique

1. Chaque centre désignera une personne ressource pour l'étude.
2. Chaque centre recevra des séries d'entrevues pré-numérotées, trois manuels et une liste de numéros d'identité assignés d'avance pour associer aux familles et aux examinateurs. L'Université de New York vous donnera d'autres formulaires si vous le désirez. Ils ne devront jamais être reproduits ou séparés.
3. Dès qu'une famille a été interviewée, l'entrevue complète doit être photocopiée (sauf les entrevues non utilisées, les pages vides dans les entrevues et la première page de chaque entrevue qui identifie la famille).
4. La photocopie de l'entrevue complète et les sections non utilisées portant le même numéro d'identité doivent nous être envoyés immédiatement dans les enveloppes brunes pré-adressées et portant les frais de port. Si vous égarez les enveloppes, envoyez l'entrevue complète à:

Marie M. Cavallo, M.A.
Department of Rehabilitation Medicine
N.Y.U. Medical Center
400, East 34th St.
New York, NY 10016

5. Tous les renseignements seront codés et entrés dans une base de données à l'Université de New York. Nous vous enverrons trois à quatre fois par année un résumé statistique des données reçues de tous les centres participants.
6. Chaque centre sera appelé, périodiquement, à fournir des commentaires formels sur l'utilisation et le contenu des entrevues. De plus, nous apprécions les commentaires informels et nous les recueillerons périodiquement.
7. Des formulaires additionnels pour les entrevues vous seront envoyés sur demande. Nous vous fournirons la version finale du HI-FI dès qu'elle sera prête.

MODIFICATIONS 1991

Les modifications au document de travail présenté en 1990 à la SAAQ seront présentées ci-dessous.

De façon générale pour les entrevues avec le sujet, la personne significative et l'entrevue sur l'impact, le nombre de choix de réponse est diminué (de 7 à 3 ou 4 choix, selon les questions).

Formulaire démographique et pré-traumatique

Ce formulaire a été divisé en deux sections appelées "Dossier d'identification" (avec un complément au dossier d'identification) et "Données pré-traumatiques" laquelle inclut maintenant des informations sur le fonctionnement familial pré-traumatique (responsabilités et relations).

Entrevue avec le sujet

Les modifications concernent les sections 3, 4 et 5 de l'outil original. Ces sections, relatives à la situation occupationnelle (travail, foyer, études), sont organisées en fonction de deux critères: (1) une personne a une seule occupation et (2) l'on investigate le retour à cette occupation en post-trauma.

Après, expérimentation, nous avons constaté qu'il était inconfortable d'appliquer l'outil parce que la situation des personnes ne respecte pas souvent ces critères; une personne peut, à la fois, travailler, avoir des responsabilités importantes au foyer et poursuivre des études. Il peut aussi être inapproprié d'investiguer le retour à une occupation antérieure si la personne n'en occupait aucune (jeune chomeur résidant à la maison familiale), si, dans le délai entre deux entrevues, plusieurs changements occupationnels se sont produits pour différentes raisons dont les intérêts de la personne, etc.

Entrevue de suivi

L'entrevue de suivi porte essentiellement sur les besoins et services de la personne ayant subi un traumatisme cranio-encéphalique et sur ceux de sa famille. La relation entre les besoins et les services est bi-directionnelle, les besoins induisant des services et les changements de services provoquant des changements dans les besoins. L'entrevue de suivi rend compte de cette influence mutuelle. Le formulaire est divisé en deux grandes parties: la première couvre la période de séjour en centre hospitalier de courte durée (CHCD) et la seconde, la période post-CHCD, elle-même subdivisée en période du retour à domicile (en attente ou non d'admission en centre de réadaptation), période de séjour en centre de réadaptation et période d'hébergement à long terme en milieu institutionnel.

MODIFICATIONS 1992

La section sur la situation occupationnelle de travail a été largement développée. Les cinq entrevues originales ont été subdivisées en plusieurs cahiers pour tenir compte des situations particulières de chaque famille. Le dossier complet de chaque famille en est d'autant allégé.

Procédure

Dans un premier temps, dans tous les cas, vous devez compléter le cahier 02. Ce cahier n'est complété qu'une seule fois.

Par la suite, vous faites les évaluations post-traumatiques pertinentes en ce qui a trait aux entrevues avec le sujet et avec la personne significative.

En ce qui concerne l'entrevue avec le sujet, vous complétez le cahier 03 dans tous les cas. Ensuite, il s'agit de déterminer la situation occupationnelle du sujet (travail, foyer, études) s'il est dans un milieu de vie permettant une évaluation de cette situation. Vous choisissez ensuite parmi les cahiers 04 à 12 celui ou ceux qui sont appropriés.

Pour ce qui est de l'entrevue avec la personne significative, dans tous les cas vous complétez le cahier 13.

Afin de déterminer l'impact sur les membres de la famille, vous complétez, dans tous les cas, le cahier 14 ainsi que la sélection pertinente parmi les cahiers 15 à 20.

Finalement, le suivi est toujours évalué à l'aide du cahier 21. Puis, selon le milieu de séjour du sujet, vous choisissez parmi les cahiers 22 à 32.

Entrevue familiale

Guide de sélection des cahiers

02 Complément au dossier d'identification et données pré-traumatiques

Entrevue avec le sujet

- 03
 - Changements
 - Socialisation et relations intimes
 - Liste de difficultés
 - Situation occupationnelle: **Travail**
- 04
 - Les personnes qui n'ont pas travaillé depuis l'accident (ou la dernière entrevue)
- 05
 - Les personnes qui ont travaillé depuis l'accident (ou la dernière entrevue) mais qui ne travaillent pas présentement
- 06
 - Les personnes qui travaillent présentement
 - Situation occupationnelle: **Foyer**
- 07
 - Les personnes qui n'ont pas tenté d'assumer des responsabilités au foyer depuis l'accident (ou la dernière entrevue)
- 08
 - Les personnes qui ont tenté d'assumer des responsabilités au foyer depuis l'accident (ou la dernière entrevue) mais qui n'en exercent aucune présentement
- 09
 - Les personnes qui assument des responsabilités au foyer présentement
 - Situation occupationnelle: **Études**
- 10
 - Les personnes qui n'ont pas étudié depuis l'accident (ou la dernière entrevue)
- 11
 - Les personnes qui ont étudié depuis l'accident (ou la dernière entrevue) mais qui n'étudient pas présentement
- 12
 - Les personnes qui étudient présentement

Entrevue avec la personne significative

- 13**
- Changements
 - Socialisation et relations intimes
 - Liste de difficultés

Impact sur la famille

- 14** • Généralités
- 15** • Pour le conjoint
- 16** • Pour les parents
- 17** • Pour les frères-soeurs qui ne vivaient pas avec le sujet avant l'accident
- 18** • Pour les frères-soeurs qui vivaient avec le sujet avant l'accident
- 19** • Pour les enfants qui ne vivaient pas avec le sujet avant l'accident
- 20** • Pour les enfants qui vivaient avec le sujet avant l'accident

Suivi

- 21** • Participation aux programmes d'aide aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-encéphalique
- Période du séjour en CHCD
- 22** - Infirmière des unités de soin et autres intervenants
- 23** - Personne significative
- 24** - Sujet
- Période Post-CHCD
- 25** - Période de retour à domicile
- 26** . Personne significative
- . Sujet
- 27** - Période du séjour en Centre de réadaptation
- 28** . Infirmière et autres intervenants
- 29** . Personne significative
- . Sujet
- 30** - Période du séjour en Milieu institutionnel
- 31** . Infirmière et autres intervenants
- 32** . Personne significative
- . Sujet