



HAL
open science

**Mortalité à long terme et devenir social des blessés
médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes
Tétrafigap 1995 et 2006.**

Maude Espagnacq

► **To cite this version:**

Maude Espagnacq. Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006.. Sociologie. Université Panthéon-Sorbonne - Paris I, 2008. Français. NNT: . tel-00360948

HAL Id: tel-00360948

<https://theses.hal.science/tel-00360948v1>

Submitted on 12 Feb 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE PARIS I –PANTHEON SORBONNE

Institut de Démographie de l'Université Paris I (IDUP)

Ecole doctorale de géographie

**Mortalité à long terme
et devenir social
des blessés médullaires tétraplégiques.**

Etudes à partir des enquêtes

Tétrafigap 1995 et 2006.

Thèse pour l'obtention du diplôme de Doctorat de Démographie.

Présentée et soutenue publiquement par

Maude Espagnacq

Sous la direction de Madame Marlène Lamy

9 décembre 2008

Jury

- | | |
|---|-----------------------------|
| -Christophe Bergouignan, Professeur, Université Bordeaux I | Rapporteur. |
| -Marlène Lamy, Professeur, Université Paris I. | Directrice de thèse. |
| -France Meslé, Directrice de recherche, Ined Paris. | Présidente. |
| -Brigitte Perrouin-Verbe, Professeur de médecine, CHU Nantes. | Rapporteur. |
| -Jean-François Ravaud, Directeur de recherche, Inserm Villejuif. | Examineur. |

N° attribué par la bibliothèque

□□□□□□□□□□

Remerciements

Je tiens à remercier tous les participants des enquêtes Tétrafigap, ainsi que les membres du groupe Tétrafigap II, Thierry Albert, François Boyer, Michel Delcey, Jean-François Désert et Marie Annie Lemouel, sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Je remercie particulièrement Jean-François Ravaud et Nicolas Brouard qui furent à l'initiative de cette collaboration ainsi que France Meslé pour leurs suivis et leurs conseils dans la réalisation de cette thèse et ma directrice de thèse Marlène Lamy.

Je remercie Christophe Bergouignan et Brigitte Perrouin-Verbe d'avoir accepté de participer à cette soutenance.

Je remercie l'université Paris I, l'Ined, l'AFIGAP et l'IFRH, qui m'ont offert par leurs soutiens financiers la possibilité de consacrer l'essentiel de mon temps à mon travail de thèse.

Je remercie aussi l'Ined pour son accueil qui m'a permis de réaliser ma thèse dans des conditions matérielles et scientifiques que peu de doctorants ont la chance de connaître.

Merci à l'ensemble des membres de l'unité MSE, à Sophie Bellis, Christine Gandrille et Bernard Boisleme, pour leur aide particulièrement au moment de la « mise sous pli », sans oublier les contributions des Nicolas, Nelly et Fofo.

Merci au service informatique, Arnaud Bringé, Bénédicte Garnier, André Wielki, Yan Perin, Eric Mangeot et Agnès Lièvre pour leur disponibilité et leurs conseils.

Merci à Nathalie Lebouteillec et Ronan Balac de m'avoir intégrée si amicalement au sein de l'université d'Amiens ainsi que Catherine Rollet et Olivia Samuel pour leur accueil à l'université de Saint Quentin.

Un remerciement particulier à Jean-Louis Pan Ké Shon, Laurent Gobillon et Nicolas Thibault pour leur relecture et leurs précieux commentaires.

Merci aux doctorants de l'Ined, Fofo, Nelly, Malick et Nicolas(s) ainsi qu'Adil, Anne, Eva, Caroline, Claudine, Christophe, Laurent, Jean-Louis qui ont permis de réaliser ce travail dans une ambiance sympathique. Merci à Valérie Golaz, Anne Solaz et Clémentine Rossier pour l'animation des ateliers doctorants et à Emmanuelle Cambois, pour son investissement dans l'accueil des doctorants.

Un grand merci à Grégoire Rey, Nacim Belguenbour pour leur présence, leur aide et surtout leurs mails... tout au long de ces six dernières années.

Merci à Cécile et Annabelle pour leur présence et leur amitié.

Je tiens à remercier mes parents et mon frère pour leurs soutiens permanents, Liubov pour avoir eu la patience de supporter cette fin de thèse, ainsi que Khadija, pour ces précieux moments de détente marocains.

Sommaire

Sommaire.....	2
Introduction générale.....	6
Partie I. Concepts, définitions et méthodologie.....	10
Chapitre I. Cadre théorique, présentation des concepts sur le handicap.....	11
Introduction	11
I. Modèles conceptuels.....	13
A. Le modèle individuel.....	13
B. Le modèle social.....	14
II. Les classifications	16
A. La CIH.....	16
B. Le système d'identification et de mesure des handicaps (SIM)	19
C. Le processus de production du handicap (PPH)	20
D. La CIF	23
Chapitre II. La blessure médullaire.....	27
I. Rappels physiologiques et anatomiques sur le système nerveux	27
A. Le système nerveux autonome (ou neurovégétatif).....	27
B. Le système cérébro-spinal	28
II. Les lésions de la moelle épinière.....	32
III. Les déficiences	34
Chapitre III. L'enquête Tétrafigap II : Conception du second questionnaire et protocole d'enquête.....	37
Introduction	37
I. L'enquête de 1995	37
A. Historique de l'enquête	38
B. La faisabilité d'un second passage	42
II. L'enquête de 2006	44
A. La Cnil et le comité consultatif	45
B. L'élaboration du questionnaire	45
C. Le déroulement de l'enquête	55
D. La recherche du statut vital.....	58
E. L'envoi et la collecte	62
F. L'attrition	70
Conclusion	82

Partie II. La mortalité des blessés médullaires tétraplégiques depuis la première enquête 83**Chapitre IV. L'estimation de la mortalité. Quelle surmortalité ? Quelles mesures ?..... 85**

Introduction.....	85
I. Revue de la littérature.....	86
II. Estimation des décès.....	91
III. Evaluation de la surmortalité : les SMR.....	95
A. Estimation du SMR à partir de la population dont le statut vital est connu.....	95
B. Surmortalité en fonction de l'âge et du sexe.....	96
C. Les hypothèses de mortalité pour la population dont le statut vital est inconnu.....	99
IV. Espérance de vie et modèles.....	104
A. Espérance de vie observée.....	104
B. Application du modèle Imach.....	105
Conclusion.....	108

Chapitre V. Les facteurs pronostiques du décès 110

Introduction.....	110
I. Revue de la littérature.....	111
II. Méthodologie.....	114
A. Méthodes utilisées.....	114
B. Variables employées :.....	115
C. La population de référence.....	117
III. Analyses exploratoires des facteurs en lien avec le risque de décès.....	117
A. Facteurs pronostiques, âge et ancienneté de l'accident.....	117
Conclusion.....	120
B. Détermination des facteurs pronostiques par catégorie de variable.....	121
IV. Analyses inférentielles.....	131
A. Prise en compte de la structure de la population et des corrélations entre les facteurs....	131
B. Interaction entre les différentes catégories de facteurs.....	136
Conclusion.....	140

Chapitre VI. Les causes de décès..... 142

Introduction.....	142
I. Revue de la littérature.....	143
II. Données et méthodes.....	146
III. Causes principales de décès.....	146
A. Reclassement des causes principales de décès.....	148
B. Causes de décès, âge et durée depuis l'accident.....	151
IV. Surmortalité par cause de décès.....	153
V. Discussion.....	158
Conclusion.....	162

Partie III : Conséquences matrimoniales et professionnelles de la blessure médullaire : une étude longitudinale de la participation sociale.....	164
Chapitre VII. Situations matrimoniales au moment de l'accident et à chaque enquête..	170
Introduction	170
I. Au moment de l'accident	171
II. Au moment des enquêtes	173
Chapitre VIII. Conséquences matrimoniales de la blessure sur les célibataires à l'accident	177
Introduction	177
I. Résultats en 1995.....	178
A. Analyses exploratoires	178
Bilan des analyses exploratoires	184
B. Analyses inférentielles	186
II. Résultats en 2006.....	189
A. Analyses exploratoires	189
Bilan des analyses exploratoires	196
B. Analyses inférentielles	197
III. Facteurs prédictifs et éléments rétrospectivement en lien avec la mise en couple...	198
Chapitre IX. Les couples.....	205
Introduction	205
I. Revue de la littérature	206
II. En couple au moment de l'accident.....	207
A. Les personnes en couple à l'accident : présentation de la population	209
B. Les facteurs prédictifs	211
C. Les éléments rétrospectivement en lien avec le risque de rupture.....	213
Conclusion	214
III. Comparaison des couples formés avant et après l'accident.....	216
A. Les ruptures en fonction de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident	219
B. Les éléments différenciant les couples formés avant et après l'accident.....	224
Conclusion	227
Chapitre X : Les situations professionnelles :.....	230
Niveau de reprise d'activité et facteurs en lien avec l'emploi.....	230
Introduction	230
I. Population et méthode	232
II. Reconnaissance de la situation de handicap et attributions d'allocations.....	233
A. Comparaison de la reconnaissance des BMT à la population française	235
B. Le niveau de ressources.....	238
III. Le niveau d'activité professionnelle.....	241
IV. Eléments en lien avec la reprise d'activité.....	242
A. Les éléments prédictifs à une reprise d'activité.....	242
B. Les éléments rétrospectivement en lien.....	243
C. Prise en compte des interactions entre les facteurs.....	244
Conclusion	246

<i>Conclusion générale</i>	248
<i>Bibliographie</i>	253
<i>Table des figures</i>	272
<i>Tables des graphiques</i>	273
<i>Table des tableaux</i>	275
 <i>Annexes</i>	 <i>Volume annexe</i>

Introduction générale.

La diminution progressive des capacités fonctionnelles avec l'âge, n'a pas exactement les mêmes conséquences que la perte de capacité à la suite d'un accident. En population générale, c'est le vieillissement de l'organisme qui est plus souvent la cause d'une perte de capacités fonctionnelles, sensitives ou mentales. La meilleure espérance de vie des femmes, induit qu'elles soient plus souvent touchées par des pathologies invalidantes (Cambois *et al.* 2003, Meslé 2006). Le handicap consécutif à un accident grave, lui, touche une population différente : des personnes jeunes et plus souvent des hommes. Les conséquences du handicap ne sont donc pas strictement identiques. La jeunesse de la personne et la gravité du traumatisme provoquent une atteinte de nombreuses sphères sociales : le domaine conjugal, la procréation, l'emploi...

L'ampleur des répercussions sur les individus rend nécessaire d'obtenir des données précises sur cette population. Ces informations vont permettre d'identifier les facteurs influençant positivement ou négativement leur intégration. C'est pourquoi il est important d'avoir des connaissances sur ce type de population, même si les effectifs ne sont pas nécessairement importants.

En effet, le manque d'informations quantitatives rend difficile la connaissance du nombre exact de paraplégiques, d'amputés ou de traumatisés crâniens en France. Leur devenir est donc d'autant plus difficile à étudier. C'est pour

fournir des données de cadrage sur le handicap en France que l'enquête *Handicap Incapacité Dépendance* (HID) avait été mise en place en 1998-1999 (Ravaud *et al.* 2002). Cette enquête fournit une estimation du nombre de tétraplégiques en France (entre 5 000 et 10 000). Elle ne permet pas de réaliser des études précises (combien reprennent une activité, se mettent en couple, ont des enfants...) sur des groupes d'individus aussi spécifiques. La comparaison de leur situation à d'autres catégories de personnes ayant des limitations ou à la population générale n'est pas possible. En effet, sur plus de 20 000 personnes interrogées, on retrouve seulement 21 personnes tétraplégiques. Pour accroître les connaissances dans ce domaine il est nécessaire d'obtenir des informations sur ces groupes particuliers par un autre biais. En effet, ce type de population est habituellement étudié soit en épidémiologie (De Vivo *et al.* 1999, Kreuter *et al.* 2000, Strauss *et al.* 2006, Lhéritier *et al.* 2001) avec une problématique médicale, soit en sciences humaines avec une approche plus qualitative (Brzustowski 2001, Ville *et al.* 1996, 2001). Or, une approche en sciences humaines, avec un aspect quantitatif, a son intérêt pour déterminer les éléments en jeu dans le processus aboutissant à une restriction de participation sociale. En outre, des données quantitatives permettent de comparer les personnes en situation de handicap à la population générale et ainsi de vérifier la réalité d'un certain nombre de préjugés circulant sans fondement statistique.

Dans un premier temps, nous avons voulu étudier l'ensemble des personnes qui avaient eu un accident grave de la circulation, en créant une base à partir des centres de rééducation français. Malgré le bon accueil fait au projet et les accords des centres sollicités nous avons abandonné cette piste car les centres de rééducation sont nombreux, plus de 300 recensés en France. Il n'y a pas de grille standardisée pour connaître les évolutions des patients et le suivi après la sortie du centre est rare. La rencontre avec l'équipe ayant effectué l'enquête TétrAfigap de 1995 (qui est une enquête sur le devenir des blessés médullaires tétraplégiques après leur rééducation) et leur proposition de collaboration pour mettre en place la seconde phase de cette enquête, m'a fait réorienter mon projet de thèse à la fin de la première année.

La blessure médullaire est le plus grave des traumatismes vertébraux et qui a

des conséquences importantes et définitives sur l'organisme. Elle est majoritairement provoquée par des accidents de la circulation et touche essentiellement des hommes jeunes. Les progrès médicaux ont permis à de plus en plus de personnes de survivre à ce type d'atteinte, au moins à court terme. Mais le devenir de ces personnes une fois sortie du centre de rééducation était inconnu. Une enquête a été réalisée en 1995, pour connaître leurs conditions de vie. Dès l'origine, une seconde interrogation était prévue pour analyser leur évolution tant sur le plan clinique et fonctionnel que socio-environnemental. Ce suivi permet aussi de prendre en compte les évolutions temporelles. Cette nouvelle interrogation a été réalisée dans le cadre de cette thèse.

Comme il existe peu de recherches quantitatives sur les conséquences sociales d'un accident grave, nous avons réalisé un travail exploratoire pour déterminer les facteurs en lien avec la restriction de participation sociale. En effet, les concepts développés autour de la notion de handicap montrent qu'il n'y a pas de relation linéaire entre le trouble, les limitations fonctionnelles et l'apparition d'une situation de handicap. Pourtant les enquêtes recueillent rarement simultanément des informations cliniques, fonctionnelles et contextuelles pour pouvoir expliquer l'apparition de la restriction de participation sociale. En outre, même quand ces informations sont disponibles elles sont rarement intégrées dans les modèles, rendant difficile l'identification des facteurs à l'origine d'un désavantage social. Nous proposons donc ici de mettre en lumière ce qui explique une restriction de participation sociale après ce type d'accident.

En outre, cette blessure provoque de nombreuses complications médicales qui influencent le risque de décéder. Comme nous avons eu l'opportunité d'obtenir les décès entre les deux enquêtes ainsi que les causes, nous avons pu faire un travail complet sur cette population. C'est-à-dire qu'il a été possible à la fois d'estimer le risque de surmortalité, de déterminer les facteurs en lien avec le risque de décéder et de travailler sur les causes de décès à long terme.

Plan de la thèse

La première partie est consacrée aux concepts sur le handicap, à la définition de la blessure médullaires et à la méthodologie de l'enquête. Dans le premier chapitre, nous présentons les différents concepts qui se sont développés autour de la notion de handicap. Le second chapitre concerne la blessure médullaire : sa définition du point de vue médical et ses conséquences sur l'organisme. Le troisième chapitre, présente les modalités de mise en place de l'enquête de 1995 et la création de l'enquête de 2006¹.

Dans la seconde partie nous nous intéressons à la mortalité. En estimant le niveau de surmortalité, puis en étudiant, à partir des données de l'enquête de 1995, les éléments en lien avec le risque de décéder et enfin nous présentons les causes spécifiques de décès à long terme².

Dans la troisième partie, nous avons étudié les conséquences sociales de la blessure, en prenant principalement l'exemple de la situation matrimoniale pour déterminer le niveau d'exclusion des personnes tétraplégiques dans ce domaine. Les facilitateurs et les obstacles dans la sphère conjugale ont été définis. Nous avons prolongé cette recherche en étudiant un autre aspect, celui de l'emploi, pour voir si les mêmes éléments expliquent ce second exemple de participation sociale.³

¹ Cette partie a été présentée dans la cadre d'une communication à la *SOFMER* «XXIème congrès de Médecine Physique et de Réadaptation », en octobre 2006 sous le titre *Suivi de la cohorte Tétrafigap95 : ré-interrogation à 10 ans, approche méthodologique*.

² Trois communications ont été réalisées autour de cette partie *Decline in mortality and changes in the causes of death among tetraplegic spinal cord injured people*, RTN Workshop Differential Mortality and Causes of Death Algéro (Sardaigne) 2004, *The tetrafigap survey: on the long term risk factors and surmortality of tetraplegic spinal cord injured individuals* European Population Conférence, Barcelone (Espagne) 2008. Et *Etude de la mortalité de la cohorte Tétrafigap : intensité et facteurs pronostiques du décès chez le blessé médullaire tétraplégique traumatique* *SOFMER* «XXIIIème congrès de Médecine Physique et de Réadaptation », Mulhouse (France) 2008.

³ Cette partie a été présentée dans le cadre des communications suivantes, *La situation professionnelle des blessés médullaires tétraplégiques en France : l'apport de l'enquête Tétrafigap* «XXXIV^e Entretiens de médecine physique de réadaptation » Montpellier 2006. *Tetrafigap Impact des accidents graves sur les parcours professionnels : l'exemple des blessés médullaires tétraplégiques* *Population et travail* Association Internationale des Démographes de Langue Française (AIDELF), Aveiro (Portugal), septembre 2006. *Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple* Lundi de l'Ined 26 mai 2008, «Natures des facteurs en lien avec la reprise d'activité à la suite d'une tétraplégie accidentelle» 21e Congrès mondial de Réhabilitation International- Québec (Québec) août 2008

Partie I. Concepts, définitions et méthodologie

Introduction

Nous avons réalisé une enquête pour étudier le devenir de personnes ayant eu une blessure médullaire haute. Cette atteinte à des répercussions médicales et fonctionnelles qui peuvent réduire fortement leur espérance de vie mais aussi, et surtout, les limiter socialement. Nous allons donc présenter les concepts qui se sont développés récemment autour du handicap et les classifications qui en ont découlées. Notre but n'est pas d'utiliser ces classifications dans leur globalité. Nous ne cherchons pas à réaliser une classification en tant que telle, nous cherchons à définir ce qui est le mieux adapté pour effectuer notre étude, en termes de vocabulaire et de concept. En effet, les enquêtes faites sur le thème du handicap (Handicap Incapacité dépendance ou *Histoire de vie*) sont fondées sur ces classifications. Nous devons donc prendre en considération ces concepts lors de l'élaboration de notre questionnaire.

Une fois ces éléments de concept définis, nous rappelons quelques notions de physiologie et d'anatomie pour comprendre ce qu'est une blessure médullaire. Puis nous présentons toutes les conséquences de l'atteinte qui sont bien au-delà des limitations fonctionnelles. En effet, on ne peut réaliser un questionnaire sur une population spécifique sans connaître les conséquences de la pathologie.

Chapitre I. Cadre théorique, présentation des concepts sur le handicap

Introduction

Si dans le langage courant le terme handicap semble être un terme concret, compris par tous, il n'est pas aussi simple qu'il y paraît. Nous allons donc passer en revue les différents concepts et courants qui se sont développés dans ce domaine de recherche. Notre objectif n'est pas de présenter l'histoire et l'évolution des concepts autour du handicap mais plutôt de voir les différents courants de pensées qui existent à l'heure actuelle et comment ils peuvent s'articuler à un travail sur des données quantitatives. Nous travaillerons uniquement sur le handicap moteur qui est notre principal domaine d'étude. Les aspects cognitifs ou intellectuels du handicap sont des domaines particuliers qui demandent une réflexion spécifique que nous ne développerons pas ici.

Il n'existe pas de définition du terme handicap qui fasse l'unanimité. Le terme créé en 1827 provient de l'expression anglaise *hand in cap* « main dans le chapeau » (*le Robert*). Le vocabulaire a beaucoup évolué dans le temps, car il est fortement lié à la vision que la société porte sur ces personnes (Delcey, 2002 ; Ravaud et Morchiche, 2003 ; Ravaud et Ville, 2005). Le vocabulaire utilisé actuellement date des années 1980, il est l'aboutissement de l'évolution du concept de handicap (Ravaud et Morchiche, 2003). Nous sommes passés d'une terminologie négative (infirmes, boiteux...) qui caractérisait l'individu par sa différence et le définissait négativement, à un vocabulaire plus neutre qui voulait être objectif (une personne handicapée) et laisser l'individu au cœur du concept. A l'heure actuelle, on parle de personne en situation de handicap. Ainsi celle-ci n'est-elle plus considérée comme responsable. La société et ses interactions provoquent ou non une telle situation. Cette évolution est le résultat des réflexions terminologiques sur la situation de ces personnes (C Hamonet *et al.* 200 ; Ravaud, Mormiche 2003 ; Ravaud et Ville, 2005).

En effet, si on parle d'infirmes, il s'agit d'une situation de fait. Il n'y a plus rien à faire pour la personne dont la situation est donnée et définitive. Mais, lorsqu'on parle d'un handicapé, d'un "polio" ou d'un paraplégique, on le définit par rapport à son trouble médical. Dans ce cas, la situation de la personne n'est plus figée ; en effet, le corps médical peut trouver une solution permettant de l'intégrer de nouveau dans la société. Néanmoins c'est toujours à la personne de faire en sorte d'être adaptée à la société dans laquelle elle se trouve. Par contre, si on parle de situation de handicap, la personne n'est pas prise en compte, en tant que telle. C'est une interaction qui va faire qu'elle peut ou non faire telle ou telle chose. De ce point de vue, la société a une « responsabilité » dans la situation des personnes ; elle crée ou non la situation aboutissant à une gêne.

Cette terminologie permet aussi de relativiser les situations. En effet, parler d'un manchot ou d'un invalide, c'est rendre la personne en toute circonstance diminuée. Or une personne qui a une déficience au niveau des membres supérieurs n'a pas de difficulté à marcher ou à s'exprimer par exemple, elle n'est en situation de handicap que dans certains cas. En outre, un même trouble ne provoque pas nécessairement les mêmes désagréments dans tous les cas. Un exemple souvent cité est celui de la perte de l'usage d'un doigt. Cette perte va être très problématique pour un musicien, qui va devoir peut-être se reconvertir au niveau professionnel, alors que pour d'autres personnes elle n'aura que peu d'influence sur leur quotidien.

Nous allons donc présenter plus précisément les différents concepts qui se sont développés sur ce thème ces dernières années.

En mai 2001 la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (traduction pour *International classification of functioning, disability and health*) a été publiée par l'OMS après l'adoption du texte en assemblée plénière. Cependant, après plus de 20 ans de réflexion autour de ces concepts, cette classification est loin de faire l'unanimité. Aussi avant de l'expliquer allons-nous présenter les autres modèles qui ont été développés.

Modèles conceptuels.

Il existe principalement deux paradigmes sur le handicap : le premier fondé sur l'individu, le second se fondant sur les interactions entre l'individu et la société. Les deux conceptions n'aboutissent pas aux mêmes préconisations (Delcey, 2002 ; Ravaud et Ville, 2005 ; Ravaud et Mormiche, 2003 ; Hamonet *et al.* 2003 ; Stiker 2003 ; De Carlo-Bonvin 2003 ; Fougeyrollas 1998, 2002).

A. Le modèle individuel

Il est aussi appelé "modèle médical" car il prend essentiellement en considération les déterminants médicaux individuels (pathologies, déficiences, incapacités). Le handicap est donc un problème pour un individu donné, qui a une anomalie c'est à dire une déviation par rapport à la norme. Ce concept aboutit à des solutions «rééducatives» pour l'individu ; c'est à lui de tout mettre en œuvre par sa rééducation pour se réinsérer dans la société. Il n'y a donc pas une remise en cause de la société et de ses normes. Comme toute personne déviante, la personne handicapée se soumet au risque d'être stigmatisée si elle n'arrive pas à se réadapter.

On peut distinguer deux versions de ce paradigme : le modèle "biomédical" et le modèle "réadaptatif". Le premier est le modèle historique de la médecine et de l'organisation sanitaire. Il prévalait dans les années 1960 et 1970. Mais le développement de la médecine de rééducation l'a mis à mal. En effet, ce modèle est fondé sur la prise en charge d'une maladie aiguë qui n'a que deux issues possibles : la guérison ou le décès. Le handicap n'est donc pas pensé dans ce schéma, puisqu'il est une «guérison avec séquelles» avec un risque de décès à court et moyen terme peu important. Dans ce modèle, seul l'aspect médical est pris en compte et l'objectif est d'éradiquer le handicap soit par une guérison soit par une prévention pour éviter qu'il apparaisse. C'est-à-dire que le handicap n'est pas envisagé comme possible dans une vie au quotidien, il doit être évité au maximum (par des dépistages anténataux par exemple). Le second modèle, "réadaptatif", est celui de la rééducation, qui est le fondement de la formation du personnel présent dans les structures de rééducation et centres médico-sociaux. C'est ce modèle qui sous-tendait la Classification internationale du handicap (CIH) adoptée en 1980 (voir plus loin

II.A : la CIH). Il est aussi appelé modèle fonctionnel. L'approche reste centrée sur l'individu : c'est lui qui a un trouble, c'est sur lui qu'il faut agir. Mais elle prend aussi en compte toutes les conséquences des séquelles de maladies chroniques, d'affections aiguës ou d'accidents. Le but est donc d'aboutir à l'autonomie, au confort et à la compensation (qu'elle soit humaine, technique ou financière) pour les personnes qui ont des troubles, en préconisant la prévention et la prise en charge précoces de ces derniers. (Delcey, 2002)

B. Le modèle social

Un autre paradigme s'est développé dans les années 1990, lorsque des personnes handicapées et des chercheurs en sciences sociales se sont intéressés au handicap. Le modèle social (ou socio-environnemental) voit le handicap comme un élément provoqué par la structure sociale. Le handicap n'est alors pas une anomalie, mais une différence, qui doit être intégrée au même titre que les autres éléments qui composent la société. Dans ce modèle c'est à la société d'intégrer. Le handicap provient notamment de causes socio-environnementales, qui rendent l'individu «différent». Ces causes peuvent être des habitudes architecturales, des préjugés sociaux, des règles administratives... Ainsi les solutions proposées ne sont pas tant destinées à l'individu mais à la société, en modifiant des éléments au niveau collectif qu'ils soient matériels, législatifs ou culturels.

Le modèle social peut aussi être décliné en deux modèles, le modèle environnemental et celui dit "des droits de l'homme". Le premier est fondé sur "l'accessibilisation" (Sanchez, 1989). Ce néologisme désigne une lutte contre les barrières tant matérielles que symboliques que rencontrent les personnes. L'objectif est une accessibilisation universelle, à savoir rendre accessibles toutes les sphères d'action sociale. Toutefois ce paradigme reste toujours centré sur l'individu. Le second modèle est la radicalisation du premier : le handicap est avant tout le résultat de l'élaboration des règles sociales qui sont inadaptées. Ce sont ces règles qui rendent les personnes différentes et ainsi elles ne sont plus en situation d'égalité des chances. Dans ce modèle, l'objectif est de faire changer les choses dans un cadre légal pour supprimer toutes discriminations. Mais pousser à l'extrême, ce modèle juge le principe des compensations comme discriminatoires (Delcey, 2002).

Bien évidemment chaque représentation systématique du handicap a ses forces et ses faiblesses. Le modèle social fournit une vision nouvelle de la situation de handicap. Si une personne en fauteuil ne peut pas atteindre un étage, est-ce «sa faute» ou est-ce le fait qu'il n'y ait pas de rampe qui lui permette un accès ? Cet aspect du modèle est important car il tend à faire évoluer l'ensemble de la société vers une accessibilité totale. En effet, qu'une personne à mobilité réduite ait besoin d'un accès aisé à son domicile (modèle fonctionnel) semble évident pour tout le monde, en revanche qu'elle ait un accès libre dans chaque lieu où elle désire se rendre n'est pas aussi évident. La vision d'une adaptation individualisée provoque ce type de situation. Bien sûr les politiques actuelles tendent à modifier les situations, mais elles restent bien souvent insuffisantes. Le coût est souvent évoqué pour justifier l'absence d'adaptation totale au niveau architectural, alors que beaucoup d'auteurs (Triomphe 2006) ont montré qu'à la construction, le surcoût était faible.

Le modèle fonctionnel a des limites importantes puisque il est uniquement centré sur l'individu alors que, comme nous l'avons vu, la société a aussi un rôle dans la création de la situation de handicap (Ravaud et Mormiche, 2003). Mais il permet aussi une analyse plus précise des situations individuelles qui aboutissent ou non au handicap. Ainsi, nous allons faire une enquête sur les personnes qui ont une blessure médullaire dont la problématique est de voir quels sont les éléments pouvant provoquer une restriction de participation sociale chez l'individu. Nous allons donc interroger des individus et nous placer dans une perspective centrée sur la personne. Cette approche va permettre de connaître les situations individuelles et de voir ce qui, au niveau de l'individu, provoque ou non une situation de handicap. C'est seulement après avoir vu quels étaient les facteurs entraînant une restriction de participation, que cette analyse pourra se porter à un niveau plus agrégé.

Ces différents paradigmes se sont essentiellement développés à partir de la demande de l'organisation mondiale de la santé (OMS) pour tenter de réaliser une classification des handicaps. Nous allons donc présenter l'historique et l'aboutissement des schémas conceptuels (ou des classifications).

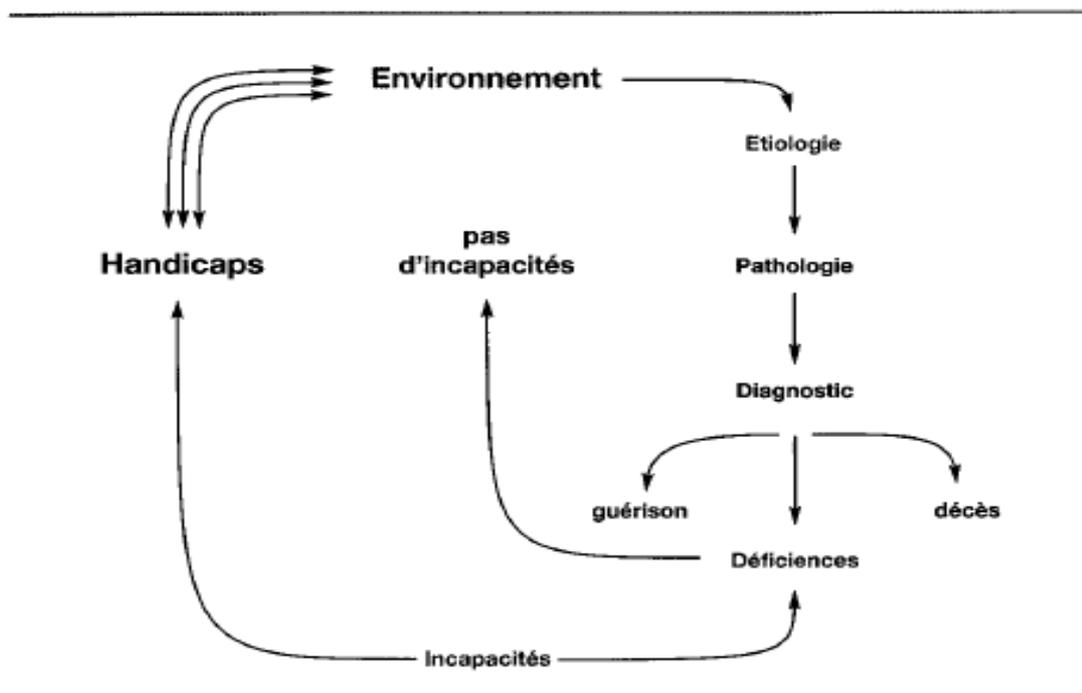
Les classifications

C. La CIH

Dans les années 1970, la Classification Internationale des Maladies, Traumatismes et Causes de Décès (CIM) avec son approche purement médicale, ne suffisait plus pour analyser l'état de santé des populations. D'après Jean-François Ravaud, Alain Letourmy et Isabelle Ville (2002), ce décalage est une conséquence indirecte de la transition épidémiologique et démographique des pays occidentaux. En effet, il y a eu une modification des principales causes de décès dans les pays occidentaux. Ils sont passés d'une mortalité s'expliquant principalement par des maladies infectieuses et aiguës à une mortalité par maladies chroniques et dégénératives. Une maladie aiguë court sur une période identifiable, avec un début, un pic et une fin (guérison ou décès). Une fois passée, elle n'a plus de conséquences pour l'individu, c'est le cas du rhume. Une maladie chronique entraîne au contraire le plus souvent des séquelles pour les individus (par exemple le diabète) et ces conséquences posent problèmes en termes de politique de santé.

C'est pourquoi, à la fin des années 1970, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose de construire une classification des conséquences physiques et sociales de ces maladies. Le but est alors de synthétiser toutes les réflexions produites sur la notion de handicap, pour permettre une approche prenant en compte la société et ses interactions.

Figure 1. Handicap de situation -Minaire (1978).



Source : Delcey 2002.

Par exemple dès 1978, le professeur Minaire, proposait le schéma suivant (Figure 1), montrant que « le handicap de situation » tel qu'il le définit, est une interaction dynamique des facteurs individuels et de l'environnement de la personne.

Le médecin rhumatologue anglais, Philip Wood, professeur à l'université de Manchester, est sollicité par l'OMS pour travailler sur la classification. Il se fonde sur les différences entre maladies chroniques et aiguës, en se plaçant du point de vue de la personne touchée : avant le diagnostic, la personne a un certain ressenti de la maladie, puis celle-ci évolue et l'individu se retrouve dans l'impossibilité de faire certains gestes et cette restriction a des répercussions sur le plan social. La personne ne peut plus jouer tous ses rôles sociaux. Pour Philip Wood, le handicap est le résultat de la déficience et de l'incapacité ; ce n'est donc pas un état mais un processus : c'est la conséquence sociale de la maladie. Cette vision permet une analyse particulière des situations de handicap : c'est en partie la société et ses adaptations (ou leurs absences) qui entraîne le handicap, ce n'est plus la personne. A la suite de ces réflexions, l'OMS publie en 1980 l'« *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the*

consequences of disease »⁴. Cet ouvrage est divisé en trois parties : les déficiences, les incapacités et les désavantages. Les personnes travaillant sur le handicap ont reproché à Wood que la section déficience (c'est à dire l'aspect médical) représente l'essentiel du manuel et que les désavantages soient très peu traités (Barral et Roussel, 2002). Cette nomenclature a été révisée en 2001, nous l'évoquerons par la suite.

Ce schéma appelé, séquence de WOOD, peut être présenté de la façon suivante :



Exemple :

La lésion médullaire provoque une déficience motrice qui aboutit à l'impossibilité de marcher donc la personne est en fauteuil roulant et à des difficultés à utiliser les transports en commun.

Les différentes étapes sont ainsi définies :

Le **trouble** ou maladie, au sens large, relève du diagnostic et du traitement médical. C'est la situation intrinsèque.

Le **déficience** : "*correspond à toute perte de substance ou d'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique*"⁵. Ces pertes de substance ou ces altérations peuvent être provisoires ou définitives. Elles comprennent l'existence ou l'apparition d'anomalies, d'insuffisances et de pertes concernant un membre, un organe, un tissu ou une autre structure de l'organisme, y compris la fonction mentale. C'est l'extériorisation d'un état pathologique, le reflet des troubles manifestés au niveau de l'organe.

L'**incapacité** : "*correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.*"⁶ Elle est caractérisée par une perturbation (en excès ou défaut) dans l'accomplissement d'une activité ou d'un

⁴ Publié en France huit ans après par CTNERHI-INSERM, sous le titre « *Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* » (CIH)

⁵ « *Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* » (CIH). P 23

⁶ « *Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* » (CIH). P 24

comportement. Elle peut être définitive ou temporaire, réversible ou non, progressive ou régressive. Les incapacités sont les déviations des activités et des comportements considérés comme essentiels et élémentaires dans la vie quotidienne. Elles incluent les perturbations de comportement, de communication, des soins corporels (capacité d'excrétion, de nutrition, de se laver...), de locomotion. L'incapacité peut être directement liée à la déficience ou être une réponse psychologique de l'individu. Il s'agit de l'objectivation de la déficience, c'est-à-dire des perturbations au niveau de l'individu. Ainsi deux personnes ayant les mêmes déficiences, n'auront pas obligatoirement les mêmes incapacités.

Le désavantage ou handicap : *«pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)⁷ »* C'est la socialisation de la déficience ou de l'incapacité. Le handicap est la conséquence, culturelle, économique et environnementale sur l'individu.

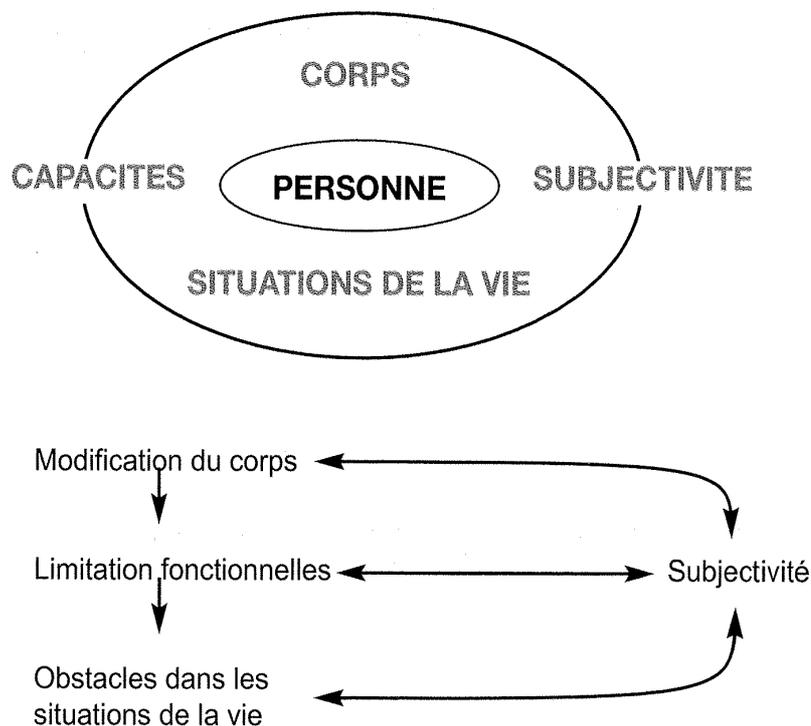
La CIH prend donc en compte, à la fois, le modèle social et le modèle individuel. Elle présente l'avantage de concrétiser les avancées théoriques sur ce sujet, mais nous l'avons expliqué un certain nombre de limites persistent. La CIH reste centré sur l'individu, l'aspect médical est très développé contrairement à la partie désavantage. C'est pourquoi un processus de révision de la CIH a commencé en 1995. En réponse à la classification de 1980, d'autres modèles se sont développés. Comme par exemple, les travaux de Fourgeyrollas ou Hamonet.

D. Le système d'identification et de mesure des handicaps (SIM)

En 2001, Claude Hamonet et son équipe ont proposé des concepts prenant en compte l'environnement de l'individu. Ils avaient pour but de constituer des schémas basés non sur une approche binaire (le trouble médical provoque le handicap) mais sur une approche plus globale du phénomène (Figure 2). Les différentes composantes de l'individu étaient prises en compte pour analyser ce qui provoque un obstacle dans sa situation de vie.

⁷ « Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies » (CIH). P 25

Figure 2. Système d'identification et de mesure des handicaps. C Hamonet (2001)



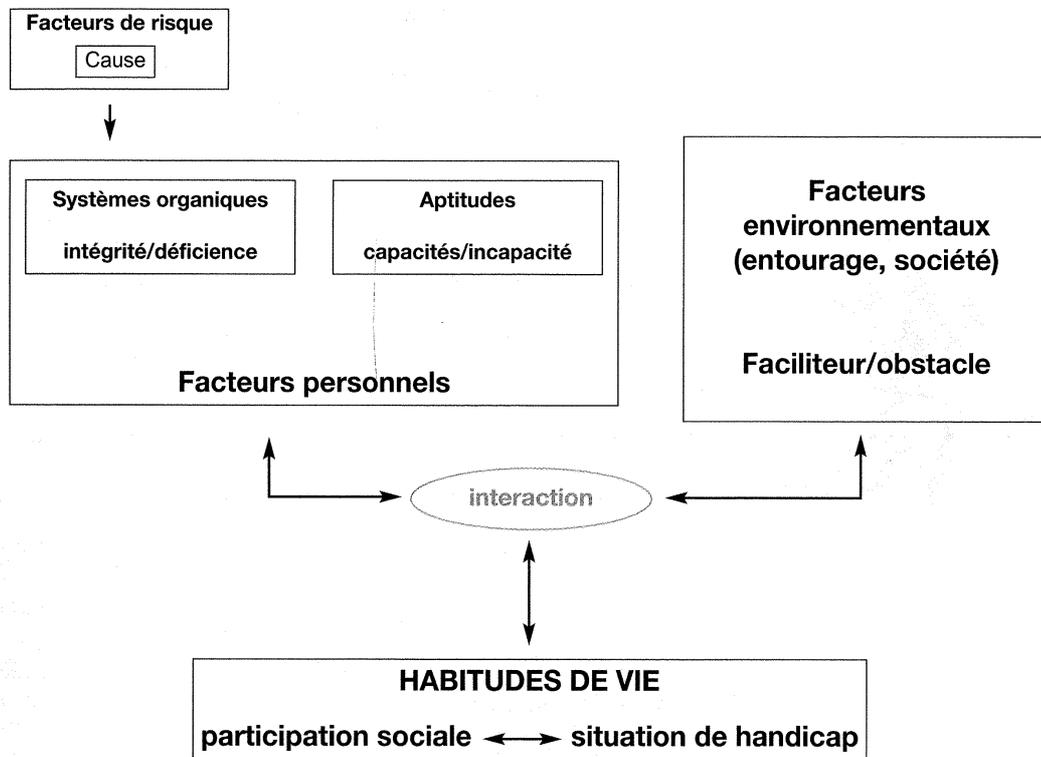
Source : Delcey 2002.

E. Le processus de production du handicap (PPH)

Avant la révision demandée par l'OMS, Patrick Fourgeyrollas et son équipe avaient déjà entamé une procédure de révision de la CIH, qui a abouti en 1998 au modèle du « processus de production du handicap » (PPH). Ce modèle a donc été conçu en réaction à la CIH. Il se veut un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. Le reproche fait à la CIH et aux autres modèles (Nagi, 1965) pour penser le handicap, est qu'ils ne partent pas d'un modèle générique qui peut être appliqué à n'importe quel être humain, mais qu'ils pensent déjà le handicap, comme un concept «à part». Le modèle de 1998 propose donc de partir d'un modèle générique, pour montrer que c'est un processus interactif qui va aboutir à une situation de handicap. Le handicap est alors une « variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale ». Ce positionnement fait donc entrer la notion de norme dans chaque dimension conceptuelle, reprise de la CIH. Il est fondé sur le modèle social. On aboutit ainsi à

un schéma composé de facteurs personnels et de facteurs environnementaux qui rentrent en interaction (Figure 3).

Figure 3. Processus de production du handicap. P. Fougeyrollas (1998)



Source : Delcey 2002.

Le facteur de risque « est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme, ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne », c'est « une composante essentielle à la compréhension et à l'explication du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 1998) ».

Les facteurs personnels qui sont « deux dimensions intrinsèques à l'être humain : les systèmes organiques et les aptitudes personnelles dont le développement est le résultat de l'interaction avec une matrice ou un contexte normatif social et physique et des habitudes de vie correspondant à ce que fait la personne dans sa vie courante (ibid.) ». Ainsi on ne réduit pas la personne à sa pathologie, d'autres éléments entrent en ligne de compte dans l'appréhension du handicap, dont voici les

définitions.

Le système organique est « défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. La nomenclature des systèmes organiques identifie donc les composantes de tout corps humain. L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré en fonction de la norme biologique humaine (ibid.) ».

Une déficiences correspond « au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. Atteinte anatomique signifie que la déficiences se situe au niveau de la structure de l'organe, histologique signifie que la déficiences peut se situer au niveau des plus petites composantes cellulaires de l'organe et atteinte physiologique signifie que la déficiences se traduit par une anomalie de fonctionnement interne de l'organe (ibid.) ».

Une aptitude est définie « comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale... La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète. Elle correspond à la dimension intrinsèque du profil de capacités et incapacités de la personne classées en regard de l'exécution d'activités physiques ou mentales comme marcher, respirer, voir, entendre, comprendre, incluant les comportements. On ne tient pas compte ici de l'environnement de vie réel, mais plutôt d'un contexte standardisé défini dans les protocoles d'évaluation fonctionnelle des spécialistes de la réadaptation, par exemple, ou de la psychologie du développement humain (ibid.) ».

Les facteurs environnementaux sont définis « comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société (ibid.) ». L'échelle de mesure de la qualité de l'environnement va du facilitateur optimal à l'obstacle complet. « La mesure de sévérité se fait sur la base de l'ajout d'une dimension positive, celle du facilitateur. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Un obstacle entrave de la même façon la réalisation des habitudes de vie (ibid.) ».

Une habitude de vie est définie comme « *une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.)* » « *La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale* ». « *La clarification du concept d'habitudes de vie comme dimension classificatoire des résultats de l'interaction entre ce qui appartient à la personne et ce qui appartient à l'environnement nécessite d'inclure tout ce qu'on désigne en réadaptation "activités de vie domestique" et "activités de vie quotidienne" dans ce niveau des conséquences sociales au même titre que les rôles sociaux (ibid.)* ».

F. La CIF

En réponse aux critiques faites à la CIH et aux réflexions faites par les chercheurs comme Patrick Fougeyrollas un processus de révision s'est mis en place. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adoptée par l'organisation mondiale de la santé le 22 mai 2001. Il s'agit d'une classification internationale, au même titre que la classification internationale des maladies (CIM), qui classe les problèmes de santé (maladie, troubles, lésions et traumatisme). Les deux classifications sont soumises à révisions, contrairement à la CIH, qui était une classification à titre expérimentale. Le but de la CIF est de coder les informations relatives à la santé, elle classe le fonctionnement et le handicap associés aux problèmes de santé. Les deux classifications (la CIM et la CIF) sont donc complémentaires.

Lors de l'élaboration de la CIF, les reproches faits à la CIH, à savoir que celle-ci est la classification des « conséquences de la maladie », ont été pris en compte. La CIF se veut une classification des « composantes de santé ». Celles-ci définissent ce qui constitue l'état de santé, alors que les « conséquences » se focalisent sur l'impact de la maladie ou du problème de santé qui peut en résulter. En même temps la CIF ne veut pas s'intégrer dans une démarche en termes de « déterminants de santé » ou de « facteur de risque », comme le suggère Fourgeyrollas. Elle propose de les prendre en compte dans ce qu'elle nomme les « facteurs environnementaux ».

Les objectifs de la CIF sont les suivants : *«1-fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de santé, les conséquences qui en découlent et leur déterminants. 2-établir un langage commun pour décrire les états de santé. 3-permettre de faire des comparaisons des données entre les pays, les disciplines, et dans le temps. 4-fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire (CIF 2001) ».*

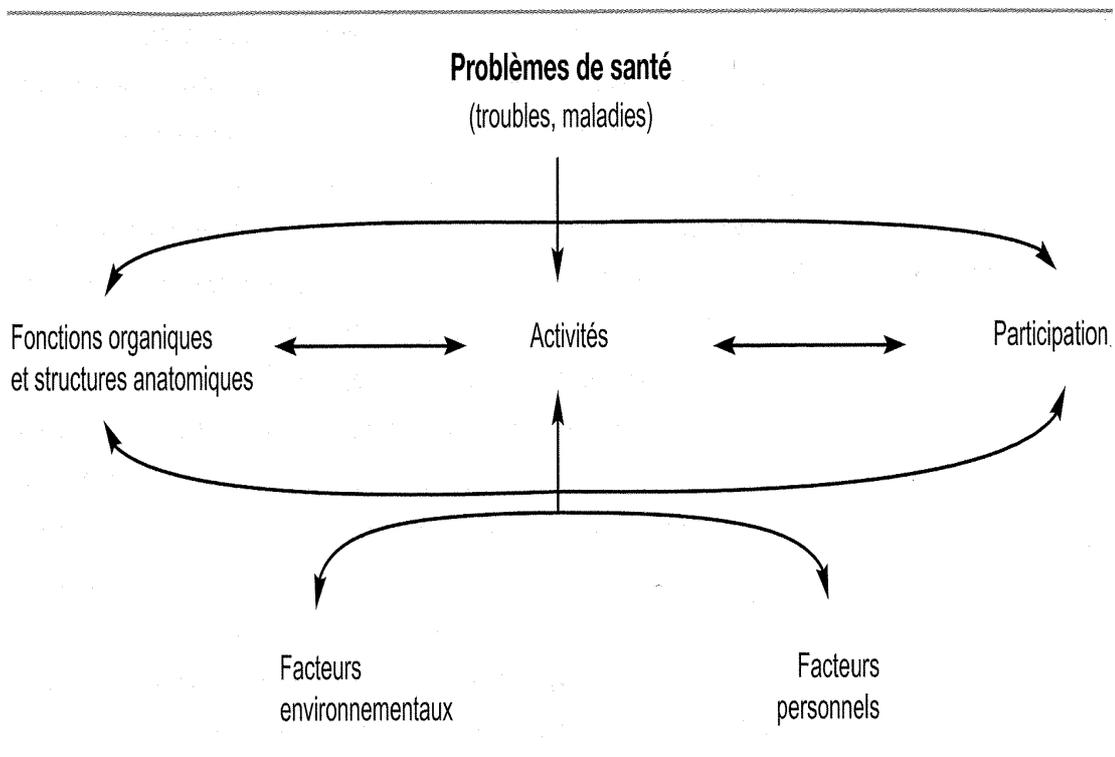
Elle est composée de deux parties. La première traite du fonctionnement et du handicap, la seconde des facteurs contextuels. Chacune est divisée en deux sous-parties.

La première partie est composée d'une sous-partie sur l'organisme, avec deux pôles, les systèmes organiques et les structures anatomiques. La seconde porte sur les activités et la participation, à savoir l'ensemble des domaines définissant les aspects du fonctionnement (et ainsi considéré à la fois, en tant qu'individu qu'en tant qu'être social).

La deuxième partie traitant des facteurs contextuels est également divisée en deux : les facteurs environnementaux et les facteurs individuels. Les facteurs environnementaux ont un impact sur toutes les composantes du fonctionnement et du handicap, allant de l'environnement le plus proche de l'individu au plus global. Les facteurs individuels (sexe, âge, race...origine ethnique...) ne sont pas intégrés dans la CIF car il y a de fortes variations sociales et culturelles. Les facteurs environnementaux sont organisés à deux niveaux : l'échelle individuelle (le domicile, le travail, l'école, c'est-à-dire les éléments auxquels la personne est directement confrontée) et l'échelle sociétale qui prend en compte les structures sociales, services, règles de conduites etc. ayant cours dans le milieu ou dans la culture des personnes considérées. Cette dernière échelle prend donc en compte les structures, lois, réglementations (officielles ou non) et les attitudes et idéologies.

La structure de la CIF peut être résumée par la Figure 4. Cette classification tente de prendre en compte à la fois le modèle social et le modèle individuel.

Figure 4. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé- CIF (OMS 2001).



Source : Delcey 2002.

-La CIF définit de la manière suivante la terminologie employée :

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les déficiences désignent les problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique tel qu'un écart ou une perte importante

Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne

dans l'exécution d'activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

La CIF a tenté de prendre en compte les reproches faits à la CIH, sur le caractère causal des événements, mais elle n'a pas pris en compte la globalité des travaux de révisions entamés depuis 1995 (Barral et Roussel, 2002).

Certes, elle s'appuie sur le modèle social, mais l'importance des facteurs contextuels n'est pas assez pris en compte et certains concepts se chevauchent (Barral et Roussel, 2002).

Chapitre II. La blessure médullaire

Nous venons de présenter les modèles conceptuels sur le handicap, car nous allons étudier une population qui a subi un traumatisme provoquant des séquelles définitives. Il nous faut maintenant définir la blessure médullaire et ses conséquences. Cette section a pour objet de caractériser la blessure médullaire au niveau anatomique et physiologique, afin de comprendre les troubles qui en découlent, les déficiences qui en résultent et leur implication en termes de risque de décès et de restrictions pour la personne lésée. Après avoir décrit le fonctionnement du système nerveux, nous présenterons donc les conséquences de son dysfonctionnement sur l'individu en termes de risques de décès et de handicaps.

I. Rappels physiologiques et anatomiques sur le système nerveux

Pour comprendre les conséquences d'une lésion de la moelle épinière sur l'organisme, il est bon de rappeler l'organisation du système nerveux. Celui-ci est divisé en deux parties, le système nerveux autonome et le système cérébro-spinal, chacun étant divisé en deux sous-parties : les systèmes sympathique et parasympathique pour le système nerveux autonome et les systèmes nerveux central et périphérique pour le système cérébro-spinal.

A. Le système nerveux autonome (ou neurovégétatif)

Le système neurovégétatif joue un triple rôle sur la fonction cardio-respiratoire (rythme cardiaque et respiratoire, tension artérielle), sur la nutrition (digestion, transit intestinal) et sur la reproduction. Il comprend plusieurs centres nerveux et utilise les nerfs sympathiques et parasympathiques. Son champ d'innervation comprend les viscères, les glandes exocrines et endocrines et les vaisseaux. Il innerve aussi sur le plan moteur toutes les fibres musculaires lisses et est responsable de la sensibilité viscérale. Les fonctions sont assurées de façon *involontaire et inconsciente*.

Le système neurovégétatif permet la coordination entre les viscères et régule les fonctions végétatives telles que la respiration, la circulation, la reproduction et le métabolisme. Il longe la colonne vertébrale et est composé de deux éléments : le système sympathique et parasympathique.

Le système sympathique est ergotrope, c'est à dire producteur d'énergie. La partie principale de ce système est une chaîne de paires ganglionnaires placées de chaque côté de la colonne vertébrale. Située de C8 (8ème vertèbre cervicale) à L2 (2ème vertèbre lombaire), elle est exclusivement médullaire, et suit donc la moelle épinière. Ce système contribue à la mise en état d'alerte de l'organisme et à la préparation de l'activité physique et intellectuelle.

Le système parasympathique est tropotrope, c'est à dire restaurateur d'énergie. Il est divisé en deux parties. La première est crânienne (*nerf pneumogastrique ou nerf vague*) et la seconde innerve le côlon, le rectum et l'appareil uro-génital. Ce système anime des fonctions métaboliques.

B. Le système cérébro-spinal

Le système cérébro-spinal est composé de deux parties, le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Il s'agit du système nerveux somatique qui comprend les centres de l'encéphale, la moelle épinière, les nerfs crâniens et rachidiens.

-Le système nerveux central est subdivisé en deux parties : l'encéphale et la moelle épinière, qui sont nourris par le liquide céphalo-rachidien (LCR), contenu entre le tissu nerveux et les méninges (enveloppes protectrices).

L'encéphale, logé dans la cavité crânienne, comprend le cerveau, le cervelet et le tronc cérébral. Le cerveau est formé des hémisphères cérébraux droit et gauche. Chaque hémisphère est composé de quatre lobes (frontal, temporal, pariétal, occipital). Il transmet les ordres aux muscles, reçoit et analyse les informations fournies par le corps et l'extérieur. Le cervelet, situé à l'arrière et en bas de la boîte crânienne, a un rôle essentiel dans la coordination des mouvements et de l'équilibre. Il est relié au cerveau et au tronc cérébral (donc à la moelle épinière) par les faisceaux des fibres nerveuses. Le tronc cérébral est le prolongement de la moelle

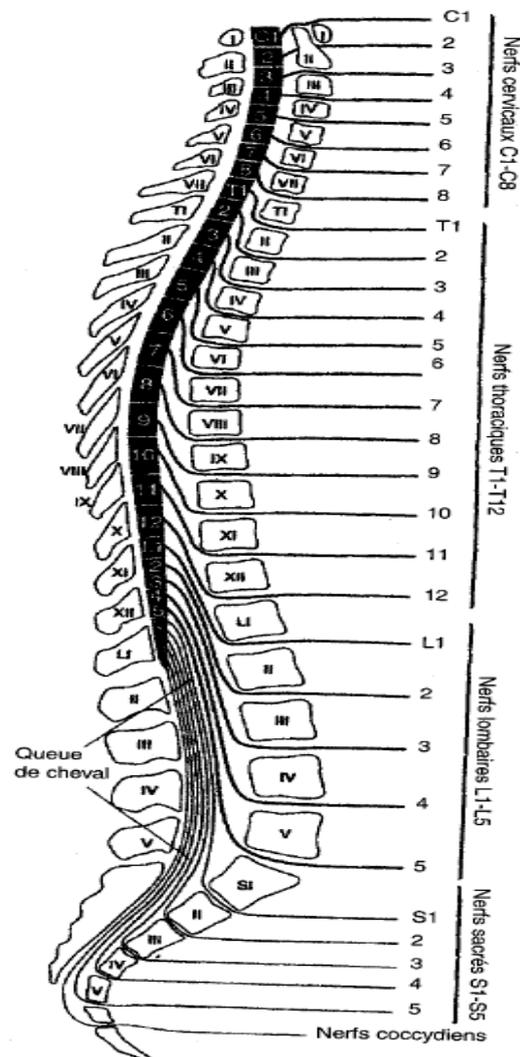
épineière dans la boîte crânienne. Il comprend trois parties : les pédoncules cérébraux, la protubérance et le bulbe rachidien.

La moelle épinière assure le passage de l'information entre le cerveau et les nerfs. C'est un cordon de cinquante centimètres de longueur environ. Elle est logée dans le canal rachidien formé par les vertèbres et se termine en pointe au niveau de la deuxième vertèbre lombaire. Elle contient un grand nombre de voies nerveuses et est le siège de *centres réflexes*.

La moelle épinière est composée de *la substance grise*, qui contient le corps des neurones moteurs innervant les muscles et le centre des réflexes médullaires. Elle est entourée de *la substance blanche*, qui abrite les racines antérieures et postérieures des nerfs rachidiens qui sortent de la moelle ou y arrivent en trois cordons : antérieur, postérieur, latéral. Chacun de ces cordons contient des faisceaux de fibres nerveuses montantes qui transmettent les informations sensibles en particulier (de la périphérie vers l'encéphale) ou descendantes qui transmettent les ordres notamment moteurs vers les organes effecteurs, muscles par exemple.

La colonne vertébrale (Figure 5) est formée de 31 vertèbres, divisées en 5 catégories : 7 vertèbres cervicales, 12 vertèbres dorsales, 5 vertèbres lombaires, 5 vertèbres sacrées et 2 vertèbres coccygiennes.

Figure 5. Schéma de la colonne vertébrale



Source : Delcey 2002.

Des différents niveaux vertébraux de la moelle épinière se détachent 31 paires de nerfs rachidiens, qui sortent décalées de la colonne vertébrale. On compte sept vertèbres cervicales mais huit paires de nerfs rachidiens cervicaux. La localisation des blessures médullaires est définie en fonction du nerf touché et non du niveau de la vertèbre. Par exemple, une atteinte médullaire en C6 signifie que la dernière paire de nerfs conduisant **normalement** l'influx nerveux est C6, entre la 5e et la 6e vertèbre. Chaque paire de nerfs correspond à un niveau de sensibilité et de motricité particulier. Le système nerveux central a donc un rôle essentiel dans la transmission des informations.

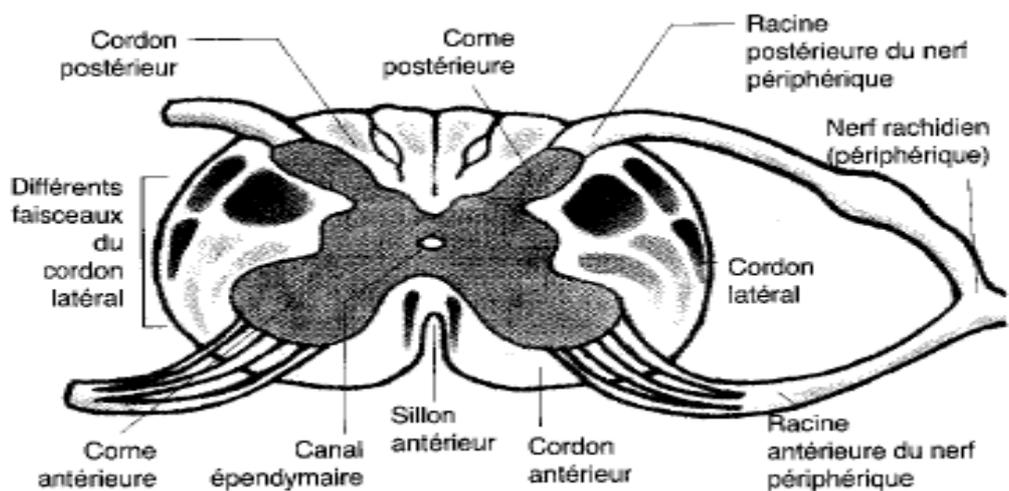
-Le système nerveux périphérique comprend les nerfs qui relient la moelle

épinière aux muscles et au reste du corps. Son rôle essentiel est la transmission des messages nerveux. Les nerfs rachidiens issus de la moelle épinière en sont les éléments principaux. Chaque nerf rachidien véhicule des influx nerveux sensitif et moteur et est relié à la moelle épinière par deux racines (Figure 6), la racine postérieure et la racine antérieure (les racines médullaires).

La racine postérieure est raccordée à la corne postérieure de la moelle qui véhicule les informations sensibles issues des organes. Il existe deux types de sensibilité : *la sensibilité superficielle* (ou cutanée ou extéroceptive) qui transmet la douleur, la température, les sensations tactiles et la *sensibilité profonde* qui provient soit de l'appareil locomoteur (muscle, squelette) et informe sur la position des parties du corps dans l'espace (sensibilité proprioceptive), soit des organes profonds ou viscères (sensibilité intéroceptive).

La racine antérieure part de la corne antérieure de la moelle et véhicule l'influx moteur vers les muscles. La corne antérieure de la moelle contient en particulier le corps cellulaire du motoneurone (neurone moteur) périphérique qui innerve les fibres musculaires.

Figure 6. Schéma de la moelle épinière, coupe transversale.



Source : Delcey 2002.

Les deux racines forment ensemble le nerf périphérique qui contient les axones des fibres nerveuses motrices et sensibles. Il innerve un territoire précis d'organes :

peau, muscle ou viscères. Un même nerf comprend une multitude d'axones différents, regroupés en faisceaux. Les axones des nerfs périphériques moteurs se terminent au niveau de la plaque motrice en jonction neuromusculaire pour transmettre des ordres de contraction aux muscles. L'influx nerveux est le support de l'information qui va permettre de procurer des sensations ou de donner des ordres de contraction aux muscles pour effectuer des mouvements.

Cette présentation de l'anatomie du système nerveux montre quelles peuvent être les conséquences sur l'individu d'une atteinte médullaire. La blessure médullaire traumatique est une atteinte de la moelle épinière et du système neurovégétatif, qui longe la colonne vertébrale. La moelle épinière est l'interface entre le cerveau et le reste du corps. Quand elle est atteinte les conséquences sont très importantes sur l'organisme, puisque des éléments essentiels de son fonctionnement normal sont touchés.

Les lésions de la moelle épinière

La blessure médullaire traumatique est soit une section (partielle ou totale), soit une compression, un pincement ou une contusion de la moelle épinière à la suite d'un choc sur la colonne vertébrale. Ce traumatisme provoque un hématome ou un œdème qui va entraîner la nécrose des tissus et des vaisseaux sanguins et la création d'une cicatrice gliale empêchant les neurones de se reconnecter et donc l'influx nerveux de circuler. Chaque niveau de lésion va déterminer un niveau d'atteinte précis, plus ou moins complet en fonction de la nature de la blessure. La hauteur de la blessure sur la colonne vertébrale détermine les zones touchées (les organes, les muscles) tandis que la complétude ou non de l'atteinte dépend du type de la blessure.

Par ailleurs, il existe deux temps lors de l'atteinte, celui de *la lésion initiale* due au choc à proprement parler et celui de *la lésion secondaire* due aux conséquences de l'atteinte de la moelle épinière. On distingue ainsi une phase aiguë, appelée «flasque», car l'activité de la moelle est inexistante, puis l'activité réflexe réapparaît, marquant la fin de la phase aiguë et la para/tétraplégie est alors directement liée aux lésions de la moelle.

On compte trois types de lésions initiales : la commotion, la contusion ou

l'attrition. En cas de commotion, la moelle est d'apparence normale, mais il existe des foyers disséminés de nécrose et d'hémorragie avec formation d'un œdème et parfois dégénérescence des fibres de la gaine de myéline. Ce type de lésion est susceptible de récupération avec le temps. S'il s'agit d'une contusion, la moelle comporte des œdèmes et des ecchymoses en surface. Les foyers hémorragiques ou nécrotiques s'étendent en plusieurs foyers secondaires, plus ou moins confluents et disséminés pouvant s'étaler dans le temps. La lésion est incomplète mais définitive, les chances de récupération sont faibles. Le troisième type de lésion, l'attrition, est le plus grave, avec un œdème et une nécrose hémorragique importante. Il peut aller jusqu'à la section médullaire complète.

Les conséquences multiples et variables selon les individus dépendent du niveau et de l'étendue de la lésion. En effet, selon les types de lésions, l'influx nerveux passe plus ou moins, ce qui peut permettre une récupération motrice et/ou sensorielle. Mais ce mécanisme de récupération est aléatoire. On peut ainsi distinguer plusieurs types de para/tétraplégie incomplète : les motrices complètes et sensibles incomplètes, les motrices incomplètes et sensibles complètes et les sensitivo-motrices incomplètes.

L'examen médical permet de déterminer le niveau et la complétude de la lésion par l'évaluation des forces musculaires de chacun des groupes musculaires, de la sensibilité superficielle (au chaud, froid, piqué, touché), du tonus du sphincter anal et par la recherche des réflexes et du signe de Babinski (inversion du réflexe cutané plantaire).

Il existe différents scores pour quantifier les résultats obtenus, le plus utilisé étant le score ASIA (American Spinal Injury Association). Il teste la motricité sur une échelle de 0 à 5 (0 représentant la paralysie totale) et la sensibilité de 0 à 2 (0 représentant une absence de sensibilité) au toucher et au piquer.

Des groupes musculaires clefs vont être atteints en fonction du niveau de lésion sur la colonne vertébrale. La partie qui a reçu le choc est souvent totalement lésée, mais dans un second temps en fonction du type de choc, d'autres niveaux peuvent être partiellement ou totalement touchés. On parle de paraplégie, quand seuls

les membres inférieurs sont touchés (niveau dorsal ou lombaire) et de tétraplégie ou quadriplégie (niveau cervical) lorsque les membres inférieurs et supérieurs le sont.

Les déficiences

La description anatomique et physiologique du système nerveux permet de comprendre la complexité des déficiences qui résultent d'une blessure médullaire. Il ne faut pas avoir une vision mécaniste des conséquences motrices et sensitives de la lésion, surtout lorsque celle-ci est incomplète. Voici donc les déficiences liées à une atteinte de la moelle épinière.

Les déficiences motrices sont de deux types : volontaire et réflexe. *La motricité volontaire* dépend de l'atteinte médullaire (paralysie lorsqu'aucun mouvement n'est possible, parésie lorsque les mouvements sont possibles mais de faible puissance). L'intensité de la paralysie n'est pas homogène sur l'ensemble du secteur touché, il y a fréquemment plusieurs degrés d'atteinte. Par exemple, les extrémités des membres sont souvent plus affectées en cas de parésie. *La motricité réflexe* règle le tonus musculaire. Il y a soit une augmentation de la réflexivité musculaire par déconnexion entre la moelle épinière et les centres régulateurs centraux, soit une disparition de la tonicité. Dans le premier cas, on observe une mobilisation des membres, une raideur qui s'oppose à l'étirement des muscles et qui s'accroît avec la vitesse de cet étirement. Cette raideur ou hypertonie (appelé spasticité) entraîne des mouvements anormaux automatiques (contractures). En cas de disparition de la tonicité, on parle d'une paraplégie flasque. Ceci peut se produire en cas de destruction médullaire complète qu'il s'agisse d'une atteinte isolée ou associée à une lésion des racines nerveuses. Cet état peut être transitoire ou permanent en cas de fonte musculaire importante. Ce type de déficience va entraîner, pour un certain nombre de personnes, une perte de la capacité de la marche et/ou la possibilité de se servir de ses membres supérieurs.

Les déficiences sensitives. Chaque territoire cutané est innervé par une racine médullaire particulière. Les atteintes peuvent donc être différentes : une non-sensibilité au toucher mais une sensibilité à la piqûre par exemple. Ces déficiences touchent deux niveaux de sensibilités : *la sensibilité superficielle* c'est-à-dire toutes

les sensations cutanées (douleur, chaud, froid...) et *la sensibilité profonde* qui renseigne en permanence sur la position exacte du corps dans l'espace et sur les pressions que subit la peau. Un trouble de cette sensibilité peut être aussi associé à des difficultés d'équilibre du tronc.

Les déficiences neuro-orthopédiques : la spasticité (raideur et hypertonie). Elle peut se manifester sous forme d'hypertonie, de contractures, ou de spasme. Un autre type de déficience peut apparaître, les ostéomes⁸ qui gênent les articulations.

Les déficiences neurovégétatives. Des baisses de tension artérielle sont fréquemment présentes et lorsqu'elles sont symptomatiques provoquent des vertiges, des palpitations... Elles sont liées à la baisse de l'activité sympathique, et elles sont en relation linéaire avec le degré de blessure.

Les déficiences de la thermorégulation. Le blessé médullaire encourt des risques d'hypothermie ou d'hyperthermie sous la lésion.

Les déficiences vésico-sphinctériennes et génito-sexuelles. Les troubles vésico-sphinctériens sont très présents chez les blessés médullaires⁹ et provoquent des problèmes d'incontinence ou de rétention. Des troubles génito-sexuels peuvent aussi être présents à des degrés divers ; pour l'homme les fonctions érectiles et/ou éjaculatoires peuvent être touchées.

Les déficiences respiratoires. Les muscles intercostaux et le diaphragme sont nécessaires à l'inspiration et sont innervés au niveau cervical. Les problèmes respiratoires sont donc constants en cas de tétraplégies et de paraplégies hautes. Si le diaphragme est paralysé, le blessé est dépendant d'un appareil de respiration assistée.

Les déficiences cutanées. Elles sont dues à l'immobilité et à la perte de sensibilité provoquée par la blessure. Il s'agit d'une complication très fréquente.

L'ensemble de ces troubles provoque des complications chez le blessé médullaire, certaines d'entre elles pouvant toutefois être évitées grâce à un traitement médical ou à une adaptation du mode de vie des personnes à leur nouvelle situation.

⁸ formation anormale d'un os très dur sur l'os normal

⁹ Leurs complications sont la première cause de mortalité des paraplégiques

Lorsqu'une personne a ce type d'atteinte, les conséquences sur l'organisme sont lourdes. Elle est donc prise en charge par un service hospitalier spécialisé dans la rééducation et la réadaptation dès sa sortie du service de réanimation. Elle pourra d'une part être suivie médicalement par un spécialiste, qui va pouvoir déterminer un suivi adapté, d'autre part, être encadrée par des rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute ...) qui vont lui apprendre, dans la mesure du possible, à s'adapter à sa nouvelle situation physique. Compte tenu de la complexité de ce type de pathologie, les durées de rééducation sont souvent très longues (entre 6 mois et 3 ans). On voit donc que les complications de la blessure médullaire vont bien au-delà du trouble moteur et que la prise en charge médicale et paramédicale (rééducation, soigneur, aide à domicile) peut être importante après la sortie du centre de rééducation. Or, il existe peu de données sur les blessés médullaires, surtout après leur sortie du centre de rééducation. Les enquêtes auprès de blessés médullaires tétraplégiques (l'enquête Tetrafigap de 1995 et un deuxième passage effectué en 2007) ont pour but de combler en partie cette lacune.

Dans la section suivante, nous rappelons la démarche suivie en 1995 et présentons les différentes étapes de la création du second questionnaire à la réalisation du 2^e passage en 2006.

Chapitre III. L'enquête Tétrafigap II : Conception du second questionnaire et protocole d'enquête

Introduction

Dans ce chapitre nous rappelons le protocole de l'enquête Tétrafigap réalisée en 1995. Ensuite nous présenterons les différentes démarches que nous avons mises en œuvre pour obtenir les accords administratifs nécessaires pour mener à bien ce projet. Puis nous développerons l'élaboration du questionnaire de 2006 et la mise en place effective de l'enquête, l'envoi et la collecte des données. Enfin nous analyserons l'attrition entre les deux enquêtes.

I. L'enquête de 1995

Rappelons tout d'abord le protocole et la méthodologie de l'enquête Tétrafigap¹⁰. Les principaux éléments sont repris d'une publication dans *Spinal Cord*, en langue anglaise (Ravaud *et al*, 1998) et d'une communication au colloque international organisé à Innsbrück par l'International Medical Society of Paraplegia en association avec l'AFIGAP les 14, 15 et 16 mai 1997 (Désert *et al*, 1997).

Avant les années 1950, la survie à court terme des blessés médullaires était très réduite. Les personnes décédaient rapidement de septicémie provoquée par des complications rénales ou des complications respiratoires. Depuis les années 1970, le développement de la médecine d'urgence et de la réanimation a permis à de plus en plus de personnes de survivre à des accidents particulièrement graves, en particulier aux accidents de la route. Ainsi survit-on de plus en plus avec une atteinte cervicale, même si cette dernière est haute. En parallèle, le développement de la médecine de rééducation a permis d'améliorer les conditions de vie des blessés médullaires mais aussi d'augmenter leur survie en agissant sur les complications médicales souvent à l'origine du décès. Ainsi, depuis la seconde guerre mondiale, l'espérance de vie des blessés médullaires s'est nettement accrue. Pourtant il n'existait pas en Europe de

¹⁰ Les résultats présentés ici sont issus du rapport de recherche fournis par le groupe Tétrafigap de 1995.

données précises sur le devenir à long terme des blessés médullaires, et en particulier des personnes tétraplégiques. Celles-ci ont des contraintes très fortes en terme de conditions de vie (la question de l'autonomie se pose plus fortement que pour les personnes paraplégiques) et une mortalité plus élevée. C'est pourquoi, au milieu des années 1990, l'Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie (AFIGAP) a décidé de mettre en place une enquête épidémiologique multicentrique sur le devenir des blessés médullaires tétraplégiques (BMT). L'AFIGAP comprend plus de 200 membres, médecins de médecine physique et de réadaptation et personnels paramédicaux travaillant dans des services hospitaliers ou des centres de rééducation spécialisés, accueillant des blessés médullaires. Cette enquête a été réalisée en collaboration avec l'ensemble des centres et services spécialisés de rééducation, en France, ainsi qu'avec quelques centres européens francophones (belges et suisses). Le but était d'évaluer la situation médicale et les conditions de vie des personnes BMT.

A. Historique de l'enquête

Un comité de pilotage constitué de sept membres issus du milieu de la rééducation, du milieu associatif handicapé et de la recherche s'est réuni régulièrement à partir de septembre 1994. L'enquête baptisée «TétrAfigap» est protégée par une charte. La confidentialité des données a été assurée par un protocole conforme aux recommandations assurant la protection des personnes qui a reçu un avis favorable de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL).

L'enquête était limitée aux personnes tétraplégiques d'origine accidentelle. Il fallait, pour y participer, être atteint d'une tétraplégie médullaire traumatique, complète ou incomplète, y compris post-chirurgicale, qu'il y ait ou non un traumatisme crânien associé. Il fallait aussi être passé dans un service de rééducation, quelle que soit la durée du séjour. La filière de soins étant particulière pour les enfants et parce qu'il est nécessaire d'obtenir l'autorisation des parents pour interroger des mineurs, il a été décidé de se limiter aux personnes ayant 16 ans ou plus lors de l'accident. Par ailleurs, l'accident devait être antérieur au 31 décembre 1992, soit deux ans avant l'enquête (dans la réalité 3 ans, du fait du calendrier réel de déroulement de l'enquête), si bien que toutes les personnes étaient majeures au

moment de l'enquête.

Dans un premier temps, on a procédé au recensement des BMT. L'ensemble des services ou centres spécialisés (SCS) dans le traitement des blessés médullaires ont accepté de participer à l'étude, soit 35 centres. Ils ont établi la liste des BMT passés dans leur service et répondant aux critères d'inclusion en signalant les personnes connues par le centre comme décédées. Les blessés ayant fréquenté plusieurs centres n'ont été retenus qu'au titre du dernier centre fréquenté. Après élimination des doublons et des décès, cette procédure a permis de dresser pour chaque SCS la liste de tous les BMT identifiés. Une demande d'accord de participation, signée par le secrétaire de l'AFIGAP et le médecin du service concerné, a ensuite été envoyée à chacun d'eux, puis une relance a été effectuée par courrier auprès des non-répondants après un délai de 3 mois. Un questionnaire a ensuite été envoyé par l'intermédiaire du centre de rééducation à toutes les personnes ayant donné leur accord pour participer à l'enquête. Une fois rempli, le questionnaire devait être retourné par enveloppe réponse pré-affranchie au centre de Coubert, siège du secrétariat général de l'AFIGAP. Tous les questionnaires rendus anonymes par un système de codage ont été pointés en vue d'effectuer une relance sélective des personnes n'ayant pas répondu au premier envoi. Le recueil des questionnaires s'est achevé mi-96 (médiane d'enquête : 31.12.95) et leur saisie s'est effectuée durant l'été 1996.

Lors de la première phase du protocole, 6082 BMT ont été recensés par l'ensemble des centres. Après élimination de 769 doublons, et des 603 décès connus, 4710 personnes ont fait l'objet du courrier de demande d'accord de participation. Suite à cette demande, 2251 personnes, soit 48%, ont donné leur accord écrit pour participer à l'enquête, 163 ont refusé de participer, 340 ont été rapportées comme décédées par la famille ou le voisinage, situation qui n'était pas connue des SCS. Il y a eu 869 retours de courriers avec mention NPAI (n'habite plus à l'adresse indiquée) et 1020 personnes n'ont pas répondu. Enfin, 67 personnes ont été écartées car ne répondant pas aux critères d'inclusion.

Sur les 2251 personnes ayant reçu le questionnaire après avoir accepté de participer, 1747 l'ont renvoyé rempli, soit un taux de réponse de 77,7 %. Par ailleurs,

un apport complémentaire de 81 questionnaires a été fourni par des personnes BMT inscrites au Club de Loisirs et d'Entraide de Garches, personnes non repérées ou perdues de vue par les SCS.

Sur ces 1828 questionnaires (1747 + 81), 161 n'ont pu être exploités pour les raisons suivantes :

7 cas de décès signalés par la famille au retour du questionnaire

61 cas de diagnostics erronés ou douteux

58 cas d'âge inférieur à 16 ans au moment de l'accident (critère d'inclusion)

35 cas de date de l'accident postérieure au 31/12/1992 (critère d'inclusion)

Les analyses ont donc porté sur 1668 questionnaires exploitables, constituant la population de base définitive de l'enquête Tetrafigap.

Notons que parmi les répondants il y a des personnes qui résident à l'étranger, car un centre suisse et un belge ont été interrogés. Mais il y a aussi des personnes soignées en France, qui ont eu leur accident et qui vivent à l'étranger car il existe des accords entre certains centres et certains pays (essentiellement l'Italie et des pays d'Afrique).

Le groupe de pilotage a élaboré un questionnaire auto-administré intitulé «Enquête 1995 sur le devenir des tétraplégiques depuis la première entrée en service ou centre de rééducation». Il est composé de 4 parties : « la situation avant l'accident » ; « entre l'accident et la fin du séjour en rééducation » ; « évolution depuis la fin de la rééducation » ; « situation actuelle » (c'est-à-dire en 1995). Il comprend 8 pages et 119 questions à choix simple ou multiple ainsi que 18 questions ouvertes (Annexe I.1).

Le caractère national et même international (avec la participation de centre belge et suisse) de l'enquête est important à souligner. Les enquêtes déjà effectuées étaient le plus souvent régionales. L'Enquête Tetrafigap a porté sur une population de taille importante et uniquement composée de sujets tétraplégiques. Cette enquête ne constitue cependant pas à proprement parler un recensement des BMT, et même si elle est d'envergure nationale elle ne prétendait pas à l'exhaustivité. Son objectif était

essentiellement de tenter d'obtenir un échantillon le plus fidèle possible de la population des BMT et reflétant en particulier leur grande dispersion géographique. Il ne s'agissait donc pas d'une enquête de prévalence. Dans le protocole, ont été exclus les enfants, les traumatismes récents, les tétraplégies non traumatiques ; par ailleurs, le mode de sélection s'appuyant sur 35 centres de rééducation ne permettait pas de prendre en compte certains tétraplégiques pris en charge hors de ces centres ou à l'étranger.

Cette enquête a permis de fournir un nombre important de données de cadrage sur cette population spécifique et à donné lieu aux publications suivantes :

-JF Ravaud, JF Désert, D Boulongne, M Delcey, JP Pédelucq, M Trambly, A Cayot-Decharte, A Papa, M Maury and the TetrAfigap group. TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured people : I. protocol and methodology. *Spinal Cord*, 1998, 36 : 117-124.

-JF Ravaud, M. Delcey and JF Désert. TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured people : II. Demographic characteristics and initial injury. *Spinal Cord*, 2000, march, 38, n°3 : 164-172.

-R. Klotz, PA Joseph, JF Ravaud, L Wiiart, M. Barat and The Tetrafigap Group. TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured people : III. Demographic characteristics and initial injury. *Spinal Cord*, 2002, 40, 45-67.

-I. Ville, JF Ravaud, TetrAfigap group. Subjective well-being and severe motor impairments : the TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social science and medicine*, 2001, 52 : 369-384.

-A. Dauphin, JF Ravaud, A Thévenon et le groupe TétrAfigap. Indépendance fonctionnelle des personnes tétraplégiques. Enquête TétrAfigap auprès de 1668 blessés médullaires cervicaux. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2000 ; 43 : 219-228.

-K. Lhéritier, J.F. Ravaud, J.F Désert, J.P. Pédelucq, F. O'Hanna, J.P. Daurès. La survie des blessés médullaires tétraplégiques après la première entrée en centre de rééducation et ses facteurs pronostiques. *Revue Epidémiologie et de Santé Publique*, 2001, 49 : 449-458.

B. La faisabilité d'un second passage

Dès 1995, il avait été prévu dans le protocole d'effectuer un second passage. On avait donc demandé aux enquêtés s'ils acceptaient d'être réinterrogés, par un enquêteur à domicile et/ou de recevoir un questionnaire complémentaire : 72.3% avaient accepté pour l'enquêteur et 93% pour le second questionnaire. Ces taux laissaient présager qu'un second passage serait bien admis par les personnes qui avaient répondu au premier questionnaire.

Un suivi de ces personnes compléterait les informations initiales. La connaissance de leur situation au moment de l'accident, lors du premier et du second passage, permettrait d'étudier les modifications de leur situation par étape, tout en prenant en compte les biais induits par le décès de certains individus et l'attrition de l'échantillon pour d'autres causes (les perdus de vue essentiellement).

En juin 2004, un nouveau comité de recherche s'est donc constitué pour évaluer la faisabilité d'un second passage de cette enquête. Ce comité regroupait à la fois des membres du comité de 1995 et de nouveaux membres, provenant à la fois des milieux associatif, médical et de la recherche. Le comité de pilotage était composé de Thierry Albert (CMPR¹¹ de Coubert), François Boyer (CHU de Reims), Nicolas Brouard (Ined¹²), Michel Delcey (APF¹³), Jean-François Désert (CMPR de Coubert), Maude Espagnacq (Ined-Idup¹⁴), Marlène Lamy (Idup), France Meslé (Ined), Jean-François Ravaud (Inserm¹⁵) et Marie Annie Lemouel (CMPR de Coubert), qui l'a rejoint en septembre 2005, en remplacement de Jean François Désert. Ma participation à ce comité avait pour objectif que je prenne en charge, dans le cadre de ma thèse, la conception du questionnaire et la mise en place effective de l'enquête.

Compte tenu du temps écoulé depuis le premier passage, on pouvait se poser la question de l'intérêt de ce deuxième passage comparé à celui d'une nouvelle enquête réalisée sur une nouvelle population de blessés médullaires. Cette dernière

¹¹ Centre de médecine physique de réadaptation

¹² Institut national d'études démographiques

¹³ Association des Paralysés de France

¹⁴ Institut de démographie de l'université Paris I

¹⁵ Institut national de la santé et de la recherche médicale

aurait permis de comparer deux populations à 10 ans d'intervalle, les tétraplégiques blessés depuis 1995 n'ayant pas forcément les mêmes caractéristiques médicales et socio-démographiques que ceux blessés avant 1995. Mais il a semblé plus intéressant de garder l'idée initiale et d'étudier l'évolution de la population déjà enquêtée en 1995. En effet, une enquête répétée permet de connaître l'évolution d'une même population pour comprendre comment elle s'est adaptée à son environnement. En outre, un second passage permet d'analyser les comportements en fonction de l'âge (est-ce que certaines classes d'âge ont des comportements particuliers ?) et en fonction de la génération (est-ce que certaines générations ont des comportements spécifiques ?). Par ailleurs, la comparaison des réponses au questionnaire de 1995 et à celui de 2006 permet de mesurer l'effet du vieillissement à la fois au niveau médical et fonctionnel. Enfin, le suivi de la même population permet d'étudier la mortalité entre les deux enquêtes.

En 1995, les coordonnées des personnes, demandées à la fin du questionnaire, n'avaient pas été saisies. J'ai donc réalisé une étude à partir des questionnaires papiers, pour évaluer la lisibilité des coordonnées fournies en 1995 et pour connaître le nombre de questionnaires réellement disponibles. J'ai également utilisé la base de données créée en 1995 pour estimer le nombre de décès entre les deux enquêtes.

En effet, il fallait vérifier que le nombre de personnes survivantes au 2^{ème} passage serait suffisant. A partir des tables de mortalité (Vallin-Meslé,2001), nous avons calculé les quotients de mortalité par âge sur les dix années qui séparent les deux enquêtes et appliqué ces quotients à la population de l'enquête pour déterminer le nombre de décès attendus dans cette population (annexe II.1). Nous avons d'abord calculé le risque de décéder entre 1995 et 2005 pour la population générale, puis nous avons appliqué des probabilités de décès sur 10 ans à la population¹⁶ des tétraplégiques enquêtés en 1995 classée par âge simple. Ainsi si les risques de décès par âges étaient identiques à ceux de la population française nous devrions obtenir 144 décès dans la population enquêtée en 1995 ; l'effectif des décès étant compris

¹⁶ 1638 personnes dont nous avons l'âge

entre 122 à 167¹⁷ selon un intervalle de confiance à 95 %. D'une part, ce chiffre était assez faible pour ne pas compromettre la faisabilité du second passage. D'autre part, nous pourrions conclure à une surmortalité significative des BMT si le nombre des décès répertoriés à l'état civil s'avère être supérieur à 170.

En septembre 2004, à la suite des résultats préliminaires présentés ci-dessus, le groupe de recherche a décidé la mise en place de la seconde phase d'enquête. Une demande à l'Afigap a été faite en ce sens lors de l'assemblée générale de l'association par l'intermédiaire de son président Jean-François Désert. Ce projet a été accepté en octobre 2004. Le RFRH¹⁸ a chapeauté l'ensemble de l'opération. Le comité de pilotage s'est réuni mensuellement d'octobre 2004 à mars 2006 pour préparer cette nouvelle phase d'enquête.

L'enquête de 2006

Le nouveau projet, accepté en octobre 2004 par l'AFIGAP, comportait deux axes de recherche : la ré-interrogation des blessés médullaires tétraplégiques ayant participé à l'enquête de 1995 et l'analyse de la mortalité et des causes de décès de cette population entre les deux enquêtes. Ces deux axes ont été explorés simultanément selon différentes étapes :

- estimation du coût du second passage, choix du mode de passation (questionnaire auto-administré, face à face, par téléphone) et du type de saisie (optique ou manuel) ;
- recherche du statut vital et des causes du décès le cas échéant ;
- conception du second questionnaire : nature des questions, taille du questionnaire... ;
- récupération des coordonnées des individus interrogés en 1995 ;
- réalisation des démarches nécessaires auprès de la Cnil et du comité consultatif ;
- organisation de l'envoi du questionnaire.

Reprenons en détail ces différentes étapes de ce travail.

¹⁷ Les intervalles de confiance par âge mais aussi globaux ont été calculés en utilisant des lois binomiales.

¹⁸ Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap

C. La Cnil et le comité consultatif

Parallèlement à la mise au point du questionnaire, une demande d'accès au statut vital et aux causes de décès des BMT entre 1995 et 2006 a été faite.

Pour cela, il fallait obtenir l'avis favorable du comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé ainsi que l'autorisation d'un traitement automatisé d'informations nominatives ayant pour fin la recherche dans de domaine de la santé délivré par la Cnil. (Annexe I.2)

Le comité consultatif a donné un avis favorable le 3 juin 2005, et la Cnil a donné l'autorisation du traitement le 1^{er} août 2005. (Annexe I.3)

Par la suite, une déclaration simple a été transmise à la CNIL pour l'informer de la détention des informations issues du questionnaire de 2006.

D. L'élaboration du questionnaire

Nous détaillons ici les thèmes du questionnaire en expliquant pourquoi certaines questions de 1995 ont été reprises, d'autres abandonnées afin de répondre à l'évolution des connaissances dans ce champ de recherche.

Dès le mois de septembre 2004, il a été décidé de recourir au même procédé de passation du questionnaire qu'en 1995, c'est à dire un questionnaire auto-administré envoyé par courrier avec une enveloppe-retour préaffranchie. La méthode employée avait correctement fonctionné en 1995 (un nombre important de retours avec des questionnaires bien remplis). Il s'agit d'une méthode peu coûteuse en personnel, qui permet de traiter simultanément un grand nombre de personnes. Les autres méthodes de collecte envisagées (par téléphone, par enquêteur ou par l'Internet) n'ont pas été retenues. En effet, pour une enquête par téléphone, beaucoup de numéros n'étaient pas connus et il n'avait pas été demandé aux enquêtés de 1995 s'ils acceptaient ce type de contact. Par ailleurs, la durée du questionnaire relativement longue (entre 40 minutes et une heure) nécessitait que certains puissent le remplir en plusieurs fois. Il a été envisagé de mettre le questionnaire en ligne sur Internet, car cette méthode peut être mieux adaptée pour les personnes que nous cherchons à interroger. Mais nous ignorions le nombre de personnes tétraplégiques

possédant un ordinateur et un accès à Internet, et nous ne possédions par leur courriel. De plus, il fallait être certain que la personne remplirait une fois et une seule le questionnaire, qu'il s'agissait bien d'une personne déjà interrogée en 1995 et correspondant aux critères d'inclusion, tout en respectant les règles d'anonymat recommandées par la Cnil et la nécessité de mettre en lien ce questionnaire et celui de 1995, ce qui aurait été difficile à réaliser. Ce projet a donc été abandonné. Compte tenu de ces facteurs, il a été décidé de ne pas changer de méthode de collecte. Par ailleurs, le questionnaire étant composé essentiellement de questions fermées, la saisie pouvait être faite par lecture optique, plus rapide et moins coûteuse qu'une saisie manuelle¹⁹. Des enquêteurs à domicile sont envisagés dans une étape future, pour réaliser des entretiens pour répondre aux interrogations persistantes après l'analyse du questionnaire.

Le questionnaire a été élaboré entre septembre 2004 et mars 2005. Il est issu de la collaboration de l'ensemble des membres du comité de pilotage qui se sont rencontrés environ une fois par mois sur cette période pour travailler à sa conception. Avril et juin 2005 ont été consacrés à la formulation des questions et à la mise en forme du questionnaire. Un test en juillet-août 2005 a été réalisé auprès de 10 personnes (para et tétraplégiques, n'ayant pas forcément participé à l'enquête de 1995). Le questionnaire a été transmis par l'intermédiaire de l'APF et des médecins du centre de Coubert. Il était accompagné d'une lettre d'information, demandait des commentaires sur les questions (difficultés de compréhension, refus de répondre...) et le temps mis pour le remplir. En septembre, un bilan de la phase de test a été fait et des modifications ont été apportées au questionnaire. Il a été soumis à la Cnil en janvier 2006, et imprimé en février. L'autorisation de la Cnil a été obtenue le 27 mars et le questionnaire a été envoyé le 7 avril 2006.

-La conception du questionnaire

Ce second questionnaire ne devait pas excéder le premier en taille (environ 130 questions). En effet, au delà de cette taille, le risque de refus peut être important

¹⁹ Le service des enquêtes de l'Ined a été sollicité pour estimer, le coût et la durée d'une saisie manuelle. Par leur intermédiaire, 2 mois de saisie étaient nécessaires, plus le temps de la création du dictionnaire de codification.

compte tenu du temps nécessaire pour le remplir. Comme, les personnes interrogées étaient les mêmes qu'en 1995, le questionnaire a été réalisé autour de 3 axes :

- 1 la situation actuelle.
- 2 l'évolution de la situation en 10 ans.
- 3 de nouveaux thèmes : sexualité, procréation.

Le questionnaire a été structuré en trois parties (annexe I.1) :

- La situation personnelle
- L'environnement
- L'évolution en 10 ans.

Le questionnaire de 2006 reprend une partie des questions issues du questionnaire de 1995, ainsi que des questions tirées d'enquêtes portant sur le handicap (*Handicap Incapacité Dépendance* HID (INSEE, 1998)²⁰ essentiellement et *Histoire de vie* HDV (INSEE, 2003)²¹) afin de permettre des comparaisons soit avec d'autres populations handicapées soit avec la population générale française. Enfin de nouvelles questions ont été spécialement rédigées pour ce questionnaire.

La conception du nouveau questionnaire a bénéficié de la collaboration de chercheurs et médecins ayant participé au questionnaire de 1995 et/ou à l'élaboration d'HID. Ceci a permis de connaître les points forts et les points faibles de ces enquêtes et d'identifier les éléments essentiels à reprendre pour le nouveau questionnaire.

Nous sommes partis du questionnaire de 1995 dont nous avons fait une analyse critique à la lumière des problèmes qu'il avait fallu résoudre pour son traitement. Nous avons ensuite repris les questionnaires HID (ménage et institution) et décidé de conserver la version des questions retenues dans HID, lorsqu'elles étaient proches dans les deux enquêtes.

²⁰ L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID) a été menée par l'Insee, en 1998 en institution et en 1999 en population générale, avec une seconde vague respectivement en 2000 et 2001, auprès de 20000 personnes environ. Il s'agit d'enquêtes en population générale, qui s'intéressent aux conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie sociale et quotidienne des personnes (Mormiche 1998 ; Ravaud 2002). Elles ont donc le même objet que notre recherche, c'est pourquoi nous avons jugé important de nous y référer.

²¹ L'enquête « Histoire de Vie-Construction des identités » réalisée par l'Insee en 2003 auprès de 8000 personnes, a pour but de décrire et d'analyser les différents liens sociaux permettant aux individus de s'intégrer dans la société française. Dans ce cadre, une partie a été consacrée aux situations de handicaps. (Ville *et al.* 2005, Clanché *et al.* 2006, Crenner *et al.* 2006).

Notons que les questionnaires HID et HDV sont destinés à une étude en population générale, ils ont donc dû être adaptés à la population cible. Certaines modalités de réponse n'avaient pas de sens (et d'autres ont été regroupées car trop précises). De plus, les enquêtes HID et HDV présentent une différence essentielle avec Tetrafigap I et II : les premières sont réalisées avec un enquêteur (qui lit les questions et remplit le questionnaire) et les secondes sont auto-administrées la personne remplissant seule le questionnaire. Celui-ci doit donc être plus simple, notamment parce qu'il ne peut pas y avoir trop de questions filtres, c'est pourquoi certaines questions ont dû être « ajustées ».

Différentes versions du questionnaire ont été réalisées entre septembre 2004 et mars 2005. En mars 2005, la structure du questionnaire et l'essentiel des questions ont été arrêtées et au final, le questionnaire comporte 12 pages.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir des informations de nature clinique et fonctionnelle, mais aussi de connaître l'environnement de la personne atteinte. La principale difficulté a été de construire un questionnaire cohérent, facile à compléter pour l'enquêté, alors même qu'il contient des questions sur la situation actuelle des personnes, sur l'évolution en 10 ans et concerne plusieurs domaines très différents.

Par ailleurs, il a été décidé d'ajouter au questionnaire un outil standardisé sur la qualité de vie, le WHOQOL-26. D'autres types d'échelles (BARTHEL et MIF qui sont des échelles d'indépendance fonctionnelle) ont été discutées afin de savoir laquelle était la mieux adaptée pour une passation en auto administrée et pour une population tétraplégique. Le WHOQOL-26 a été retenu car il a été conçu pour être auto-administré et il a été validé même pour les personnes ayant une déficience neurologique (Jang, 2004).

Le premier test effectué auprès d'une dizaine de personnes para ou tétraplégiques en juillet 2005 a permis d'estimer la durée de passation acceptable (en moyenne 40 minutes) qui ne pouvait pas être allongée. Toutes les questions, y compris celles portant sur des sujets sensibles comme la vie sexuelle des enquêtés ont été bien reçues et donc maintenues dans la version finale. En revanche, certaines

questions ont été mal remplies du fait d'un manque de clarté dans l'énoncé de la question ou dans les modalités de réponses. Elles ont donc été reprises et modifiées. Certaines questions, reprises de HID, avaient été modifiées. Après la passation, il a été décidé de reprendre la formulation de HID. Au total une dizaine de questions ont été reformulées. Au final, le questionnaire contient donc 157 questions (y compris les 48 questions filtres) dont 14 à choix multiples et 7 ouvertes (annexe I.1). Un peu moins de la moitié des questions sont « nouvelles », l'autre moitié sont issues de HID, une dizaine de questions sont reprises du questionnaire de 1995 et deux proviennent de HDV. Le Tableau 1 compare la répartition des questions par thème entre les deux questionnaires²².

Tableau 1 Répartition des questions dans les questionnaires de 1995 et de 2006 en fonction du thème de la question

Thèmes	1995	2006
Situation familiale	5	10
Situation professionnelle et activités	21	13
Situation médicale	29	18
Situation fonctionnelle	12	13
Bien être	5	3
Handicap	1	8
Transport	3	2
Aides humaines	7	18
Aides techniques	3	23
Accessibilité- logement	7	16
Ressources financières	6	0
Relations sociales	3	20
Autre	6	6
Sexualité procréation	0	11
Total	108	150

La construction des deux questionnaires permet de suivre certains thèmes de l'accident à 2006, alors que d'autres ne pourront être étudiés qu'au moment de l'enquête (Tableau 2). En effet, nous disposons d'une part d'informations qui sont antérieures à l'accident (la situation matrimoniale et professionnelle) ou juste postérieures (la situation médicale) et d'autre part, d'informations au moment de chacune des deux enquêtes. Il sera donc possible de voir les conséquences de l'accident sur l'évolution des situations, par exemple, pour les questions cliniques, l'impact des troubles initiaux sur les évolutions à long terme. Pour l'essentiel des thèmes, il sera possible de voir l'évolution en 10 ans (comme les aides humaines, techniques, le logement, les relations sociales..), mais quelques thèmes (soit

²² Comme certaines questions à choix multiple intègrent plusieurs thèmes, elles sont comptées plusieurs fois.

nouveaux, soit non repris en 2006) ne pourront faire l'objet d'études de suivi (comme le revenu, le niveau scolaire ou la sexualité).

Tableau 2. Récapitulatif des informations disponibles dans chaque questionnaire.

Pour 3 périodes	Pour 2 périodes	Pour 1 période
Situation matrimoniale et nombre d'enfants	Logement : type de logement, aménagement, accessibilité	Questionnaire de 1995
Situation professionnelle: (succinct)	Évaluation du bien être (questions identiques)	Type d'accident, date d'accident, entrée en rééducation
Complications et état médical global	Occupations (activités, loisirs)	Suivi médical
	Situation fonctionnelle	Transports
	Type de moyen de déplacement	Revenu
	Relations sociales.	Activité professionnelle précise.
	Accessibilité au logement	Niveau scolaire.
	Type d'aide technique (plus précis en 2006.)	Questionnaire de 2006
	Aide humaine	Sexualité, procréation
	Évolution médicale	Reconnaissance du handicap (avec date)
	Suivi médical et para médical	Accès à l'Internet
	Ressenti du handicap	Aménagement du logement (période de réalisation)

Le nouveau questionnaire présente des apports importants mais connaît aussi certaines limites. Tous les thèmes ne peuvent pas être développés de façon aussi importante qu'il serait nécessaire. En effet, certains thèmes sont présents dans les deux enquêtes mais l'évolution de la recherche sur le handicap entre les deux enquêtes nous a amenés à introduire de nouveaux thèmes (sexualité et procréation) ou à les prendre en compte différemment (environnement, accessibilité) pour recueillir des informations que nous ne possédions pas. La liste des thèmes traités dans l'enquête de 2006 permet d'appréhender les possibilités d'analyses offertes par les deux enquêtes.

- Situation familiale.

En combinant les réponses aux deux enquêtes, il est possible de connaître l'évolution de la situation familiale du moment de l'accident à l'enquête de 1995 ou à l'enquête de 2006. Le questionnaire de 2006 recueille l'année de mise en couple, ainsi que celle de la séparation ou du décès du conjoint, d'où la possibilité de calculer les durées de vie en couple, de veuvage ou de célibat. Si la personne ne vit pas en couple en 2006, elle doit dire si elle a déjà vécu en couple depuis son accident. Ces dernières informations permettent de connaître le parcours marital depuis l'accident (voire avant si la mise en couple est antérieure à l'accident) et d'analyser l'influence

de la tétraplégie sur la situation matrimoniale à court et à long terme.

Lors de la première enquête, on avait relevé le nombre d'enfants au moment de l'accident et en 1995. Les premières analyses ont montré une incohérence dans les réponses : les personnes ont déclaré avoir en moyenne moins d'enfants en 1995 qu'au moment de l'accident (une partie des répondants ont dû en effet ne compter en 1995 que les enfants encore à charge). Donc dans le questionnaire de 2006, des questions ont été posées de nouveau sur le nombre d'enfants au moment de l'accident (de façon plus précise, pour éviter les confusions), ainsi les résultats de 1995 et de 2006 peuvent être confrontés. De plus, des questions ont été posées sur le désir d'enfant après l'accident, l'adoption et le recours à une aide médicale à la procréation. L'ensemble de ces questions permettent d'analyser en détail l'influence de la blessure sur l'histoire génésique des enquêtés.

- Situation professionnelle et occupations

Le questionnaire de 1995 renseigne sur la situation professionnelle au moment de l'accident et en 1995. Si la personne travaille en 1995, la date de sa reprise d'emploi est demandée. L'enquête de 2006 fournit des données actualisées sur ce sujet (la situation professionnelle actuelle), et en outre donne le nombre total d'années travaillées depuis l'accident. Il n'est en revanche pas possible de connaître avec précision les dates et durées d'emploi et de chômage. Le métier est précisé à chaque étape (au moment de l'accident, en 1995, en 2006) ce qui permet d'analyser les évolutions de carrière (uniquement pour ceux qui travaillent à la fois en 1995 et en 2006). Dans le questionnaire de 1995, une partie plus importante était consacrée à l'emploi des BMT. Mais, au vu des réponses (20% seulement des enquêtés travaillent) cette partie a été réduite en 2006 et regroupée avec la partie « occupations ». Cette dernière partie a été développée différemment : les questions consacrées aux relations sociales, activités diverses, militantisme etc. y sont regroupées. Ces questions peuvent être mises en lien partiellement car elles n'ont pas été posées de la même façon dans les deux questionnaires, les réponses ne peuvent donc pas être comparées directement. Par ailleurs, une nouvelle question sur le militantisme associatif, reprise du questionnaire *Histoires de Vie* a été ajoutée, pour effectuer une comparaison avec la population générale. Enfin, le niveau scolaire n'a

pas été demandé en 2006. Étant donné l'âge moyen de la population et le petit effectif de personnes ayant repris des études entre l'accident et 1995, on peut raisonnablement penser qu'il est globalement identique à celui de 1995.

- Situation médicale.

Le questionnaire de 1995 renseigne sur la situation médicale (nature des complications, raison de l'hospitalisation et durée globale) au moment de l'accident (rééducation) et en 1995 (pour la situation médicale actuelle). Des questions similaires ont été posées en 2006, avec une formulation différente. Ceci permet de reconstituer le parcours médical depuis l'accident et de voir les évolutions. Notons que les durées d'hospitalisations n'ont pas été demandées en 2006, seul le nombre d'hospitalisation a été pris en compte. Les questions sur l'évolution de la situation médicale (entre la rééducation et 1995 et entre 1995 et 2006) n'ont pas été posées de la même façon. En 1995, une partie du questionnaire était consacrée à la prise en charge médicale (traitement médical et rééducatif) et à la fréquence de cette prise en charge. En 2006, une seule question sur les personnes suivant la personne enquêtée sur le plan médical a été posée et il n'y a aucune question sur le traitement médical proprement dit. Le comité de pilotage a décidé de réduire les questions sur ce thème du fait des difficultés de codage et d'analyse lors du traitement de 1995.

- Environnement

Le thème du logement et de l'accessibilité a été traité de façon différente dans les deux questionnaires. En 1995, il n'y a pas (ou peu d'information) sur le lieu de vie avant l'accident (on demande si la personne a changé de logement depuis l'accident), mais on connaît le lieu de vie (domicile personnel ou institution, en ville ou à la campagne), le type de logement (maison ou appartement) et on sait si la personne vit chez elle ou chez un tiers au moment de l'enquête. On demande également si des aménagements du logement (sans précision) ont été réalisés depuis l'accident. Le questionnaire de 2006 comporte sur ce thème des questions de nature différente : lieu de vie en 2006 (maison/appartement, foyer ou maison de retraite), nombre de personnes vivant dans le logement et s'il s'agit du même logement qu'en

1995²³. Par ailleurs, le groupe Tétrafigap II ayant décidé que le logement (accessibilité et aménagement) serait un des thèmes développés dans le nouveau questionnaire, on a posé des questions sur la période d'aménagement (s'il y a eu), l'accès au logement depuis l'extérieur ainsi que l'accès aux pièces et sur la possession (ou le besoin) de meubles adaptés. Ces questions ont été, en partie, reprises de l'enquête HID ce qui offre la possibilité de faire des comparaisons avec la population générale. La prise en compte des deux questionnaires permet de faire une analyse des conditions de vie et de l'évolution en 10 ans.

Les deux questionnaires ont également recueilli des informations sur les besoins d'aides techniques et humaines. Pour les aides techniques, l'enquête de 1995 contenait des questions sur les aides au déplacement et sur l'utilisation d'autres aides techniques. En 2006, la formulation de ces questions a été reprise de HID²⁴, car elles avaient des modalités de réponses plus précises. Celles-ci permettent d'analyser l'évolution en 10 ans de l'utilisation d'aides techniques et du type d'aide technique utilisé et de connaître la satisfaction de la demande dans ce domaine en 2006.

Les aides humaines ne sont pas traitées de la même façon en 1995 et en 2006. En 1995, on demandait qui aidait et combien de temps, « dans la vie courante » (mais du fait des modalités de réponses, les « non-réponse » et les « sans aide » n'étaient pas différenciés). En 2006, la nature de l'aide est demandée (pour faire le ménage, les courses, préparer les repas...) mais pas la durée. Une deuxième question renseigne sur le fournisseur de l'aide (le conjoint, un professionnel...) mais il n'est pas possible de savoir qui fournit quelle aide. Le lien sur ce thème entre les deux enquêtes est donc difficile. Des questions sur l'évolution en 10 ans de l'aide humaine (personnes qui se sont mises à aider et/ou qui ont arrêté) devraient cependant donner des pistes d'analyses sur cette évolution en 10 ans.

Dans le questionnaire de 2006, la section sur l'environnement familial et social a été reprise en partie de HID. Elle a été isolée de la partie « aide humaine » Il est demandé aux personnes si elles ont un environnement familial (frère, sœur, parent, enfant, grand parent) puis si elles ont des liens fréquents avec chacun d'entre

²³ information vérifiable avec les adresses

²⁴ voir plus loin « modalités de reprises des questionnaires existants »

eux. Ainsi l'isolement des BMT peut être mesuré (et comparer avec HID). Les questions de 1995 sur le moyen de transport n'ont été pas reprises en 2006, il ne sera donc pas possible de connaître l'évolution de l'autonomie dans ce domaine (est ce que plus de personnes ont passé leur permis adapté, conduisent-elles toujours ?). Seules, deux questions abordent ce sujet dans le cadre des aménagements spécifiques de la voiture : est ce que la personne a un véhicule aménagé pour le passager et pour le conducteur.

Enfin, les questions sur le bien-être posées en 1995 ont été reprises telles quelles en 2006 et des questions issues de HDV sur le ressenti du handicap et ses conséquences ont été ajoutées.

- Situation fonctionnelle.

L'évolution de la réflexion sur le handicap a conduit à ne pas reprendre, en 2006, les modalités de réponses des questions sur la situation fonctionnelle. Des questions sur l'indépendance fonctionnelle pour les soins primaires (toilette, habillage, repas, miction...) figurent dans les deux questionnaires mais les modalités de réponses sont cependant plus précises en 2006. Les questions de 2006 ont été reprises de HID. La comparaison des deux questionnaires reste possible, au moins de façon dichotomique : besoin d'aide, aide inutile. Des questions sur l'indépendance fonctionnelle secondaire comme la capacité de faire les courses ou celle d'ouvrir une porte ont été reprises. Une analyse sur l'évolution en 10 ans et l'effet du vieillissement sur cette population sera donc possible en étudiant les niveaux de capacités fonctionnelles et leur évolution à terme.

Par contre, les thèmes suivants ne pourront pas faire l'objet d'analyses comparées puisqu'ils ne sont présents que dans un des deux questionnaires.

-Les ressources financières : Du fait des non-réponses en 1995 sur ce thème, il a été jugé préférable de supprimer cette partie en 2006 pour obtenir des informations sur un autre sujet (comme la reconnaissance officielle du handicap).

-La reconnaissance du handicap : Il s'agit d'un nouveau thème du

questionnaire de 2006 : dépôt d'un dossier devant la COTOREP²⁵, les décisions rendues par cette commission, la date d'enregistrement de la première reconnaissance, le niveau de reconnaissance de travailleur handicapé, le taux d'invalidité ou d'incapacité, le cadre de la reconnaissance. Ces informations sont recueillies depuis l'accident et non uniquement au cours des 10 dernières années. Les questions sont issues de HID. Les résultats pourront donc être comparés à ceux de la population générale et à ceux d'autres sous-groupes (les scléroses en plaque par exemple) de personnes handicapées.

-Sexualité- procréation : C'est aussi un nouveau thème de l'enquête de 2006, qui permettra d'obtenir des informations à la fois sur la procréation, le désir d'enfant et sur la sexualité. Notons que les questions sur la sexualité ne concernent que la période actuelle, les réponses ne seront pas généralisables à l'ensemble de la période depuis l'accident.

Après cette présentation des différents axes de recherche pouvant être suivis grâce aux enquêtes Tétrafigap, voyons à présent les différentes phases de mise en place concrète de la seconde enquête.

E. Le déroulement de l'enquête

La base des adresses.

Comme on l'a dit plus haut 93% des répondants à l'enquête de 1995, avaient accepté d'être réinterrogés et 85% d'entre eux avaient laissé leur adresse (Tableau 3). Les 1439 personnes, qui ont laissé leur adresse et accepté d'être réinterrogées, constituent donc la base d'enquête de 2006. Cependant, les adresses n'ayant pas été saisies en 1995, il a fallu reprendre les questionnaires papiers. En 10 ans, une partie des questionnaires a été perdue (281). Une recherche auprès des centres concernés par cette perte, 164 identités ont pu être retrouvées (la totalité de la démarche est présentée en annexe I.5).

²⁵Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

Tableau 3. Répartition des personnes ayant laissé ou non leur adresse et acceptant de réaliser un second questionnaire et un entretien à domicile.

Accepteriez-vous de remplir un questionnaire complémentaire	A laissé son adresse							
	Non				Oui			
	Accepteriez-vous d'être contacté par un enquêteur				Accepteriez-vous d'être contacté par un enquêteur			
	Oui	Non	NR	Total	oui	Non	NR	Total
Oui	3	45	7	55	1087	280	72	1439
Non	0	85	1	86	10	16	1	27
NR	0	2	19	21	22	1	17	40
Total	3	132	27	162	1119	297	90	1506

Une fois les doublons (30 personnes) retirés, la base de 1995 compte 1 639 personnes. Avec les données récupérées dans les centres et les adresses disponibles sur le questionnaire, on aboutit à 1380 adresses complètes (83,7% des coordonnées des personnes interrogées en 1995), dont 1333 accords.

Actualisation des adresses.

Il est possible que les adresses déclarées en 1995, ne soient plus valables 11 ans plus tard. Pour vérifier les adresses, il n'est pas possible de passer par l'annuaire de France Télécom, car certaines personnes peuvent être sur liste rouge (donc le fait de ne pas les trouver n'indique pas qu'elles ont changé d'adresse). De plus, les homonymes sont fréquents, et une nouvelle adresse trouvée au même nom ne signifie pas qu'il s'agit de la personne que nous cherchons. Grâce au soutien de Michel Delcey, qui représentait l'association des paralysés de France (APF) au comité de pilotage, nous avons pu accéder temporairement au fichier d'adhérents de cette association, pour tenter d'actualiser les adresses par ce biais. Notons que cette recherche n'a pas été réalisée, lorsque les personnes vivaient à l'étranger. Sur les 1073 personnes pour lesquelles une recherche a été réalisée, nous avons finalement obtenu les résultats suivants (Tableau 4) : plus de 50% des adresses ont été retrouvés dans le fichier de l'APF. Parmi ces personnes 20% avaient déménagé et 2% étaient déclarées décédées.

Tableau 4. Répartition du nombre de personnes recherchées dans le fichier adhérents de l'APF, en fonction du type de retours :

Trouvés dans le fichier de l'APF		595
Dont	Déménagement	116
	Décès	15
	N'habite pas à l'adresse indiquée (NPAI)	27
	Même adresse	437
Inconnu du fichier APF	France	564
Dont	étranger + dom-tom	153
Doute (plusieurs homonymes)		67

Nous avons pu confirmer la validité d'une partie des adresses que nous possédons et en actualiser un certains nombre. Cette base d'adresse est donc utilisée pour l'envoi des questionnaires dans un premier temps. Une autre recherche sur les adresses sera faite si les envois nous sont retournés.

Encadré 1 Protocole de récupération des adresses :

La base de données de l'APF permet de faire une recherche à partir d'une seule information (le nom, le code du département ou la ville...). Les recherches sont possibles à partir du nom complet ou « commençant par ». De plus, l'historique des adresses est conservé et des informations particulières sont notées (demande de radiation du fichier, NPAI et décès) avec l'année de prise en compte. Cette recherche s'est déroulée en février 2006. Nous avons procédé de la manière suivante : dans un premier temps nous avons fait une recherche par nom et code de région. Si la personne n'était pas clairement identifiée (même nom, prénom et/ou adresse) et qu'il y avait plusieurs homonymes nous avons indiqué le code postal complet, pour faire une recherche d'adresse à partir de l'historique.

Pendant les recherches si le prénom était différent, nous avons regardé, pour chaque homonyme, s'il y avait dans l'historique la même adresse qu'en 1995. En effet, il pouvait s'agir du conjoint de la personne que nous cherchions.

Si la personne n'était pas identifiée dans la région, nous avons réalisé une recherche par nom et prénom sur l'ensemble du territoire. S'il y avait moins de 10 homonymes nous faisons une recherche dans l'historique des adresses, au delà nous n'avons pas fait cette recherche.

Lorsque l'orthographe du nom était relativement complexe, nous avons fait une recherche par département avec le début du nom, pour vérifier qu'il n'y avait pas d'erreur d'orthographe.

Si la personne était clairement identifiée (même nom, même adresse, ou adresse présente dans l'historique), nous la considérons comme «trouvée».

Pour les personnes inscrites après 1995, il n'était pas possible de retourner à l'historique pour vérifier l'adresse antérieure, si elle était différente de celle figurant dans le fichier APF. L'adresse de ces personnes a donc été considérée comme «douteuse».

Les personnes pour lesquelles il n'y avait aucune réponse ou trop d'homonymes ont été considérées comme «inconnues» du fichier APF.

F. La recherche du statut vital

Pour travailler sur la mortalité, les causes de décès et voir si le second passage de l'enquête était possible, nous avons eu recours au répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) que nous avons interrogé deux fois en décembre 2005 et en mai 2007 pour actualiser les données.

L'intérêt de connaître le statut vital est double. D'une part, une fois le statut vital connu, il est possible de demander à l'Inserm les causes de décès. D'autre part, cela nous permet de savoir si les personnes qui n'ont pas répondu à la deuxième vague de l'enquête sont décédées ou non et donc de réduire la part d'inconnu sur les personnes perdues de vue (distinguer les personnes décédées et les perdues de vue réelles). Comme nous l'avons dit précédemment, ceci n'avait pas été fait lors de l'enquête de 1995 et il n'est pas possible de connaître la part des personnes décédées parmi les personnes qui n'ont pas répondu à la demande d'accord.

Nous avons donc déposé une demande auprès de l'Insee pour connaître le statut vital des personnes dont nous possédions le nom (cf Section I ; Chapitre III; II l'enquête de 2006, A. La Cnil et le comité consultatif). Cette demande doit être faite par l'intermédiaire du Centre de Ressources Informatiques (CRI) de l'INSERM qui est chargé de mettre en relation les données du RNIPP (Insee) et les causes de décès (Inserm). En principe pour une recherche de statut vital, il est nécessaire de fournir les nom et prénom de la personne, sa date et commune de naissance. Nous ne disposions malheureusement pas de cette dernière information mais, à titre expérimental, l'Insee a accepté d'effectuer la recherche sur les seuls nom, prénom et date de naissance.

-Première interrogation

Nous avons donc transmis 1385²⁶ noms au CRI le 12 décembre 2005 et le fichier retour a été reçu le 15 mars 2006. Il existe deux répertoires au RNIPP, le premier METRO-DOM pour les personnes résidant en France métropolitaine et dans les DOM et le second appelé SHM pour les personnes nées dans les TOM ou à

²⁶ Notons que nous avons l'identité de 43 personnes qui n'ont pas donné leur accord pour être de nouveau interrogées, elles font donc partie de cette recherche de statut vital, mais elles se sont pas incluses dans la base d'envoi de 2006

l'étranger. Comme nous n'avions pas la commune de naissance, le fichier a été soumis aux deux répertoires. Rappelons, qu'un certain nombre de personnes résidaient à l'étranger lors de l'enquête de 1995, mais nous ne connaissons leur nationalité ni leur lieu de vie au moment de l'accident. Un certain nombre d'entre elles étaient venues en France uniquement pour se faire soigner (et d'autres résident en Suisse ou en Belgique et ont reçu leurs soins dans ces pays). Or, si toutes les personnes nées en France (française ou étrangère) sont inscrites automatiquement dans le RNIPP, pour les personnes nées à l'étranger, il faut qu'un organisme agréé en fasse la demande (Insee ou CNAV). Il est donc probable qu'une partie des personnes incluses dans notre population ne figure pas dans le RNIPP.

Finalement dans le répertoire METRO-DOM, 898 personnes ont été retrouvées (dont 805 sans divergence, 86 avec une légère divergence, 7 avec plusieurs divergences) dont 163 décès et 477 n'ont pas été retrouvées. Dans le répertoire SHM, 65 personnes ont été retrouvées (dont 32 sans divergence, 30 avec une divergence, 3 avec plusieurs divergences) dont 7 décès.

Au total 963 personnes, soit 69%, ont été retrouvées (avec ou sans divergence) et 416 personnes ne l'ont pas été. Si on ne prend pas en compte les personnes résidant à l'étranger (146 personnes) pour lesquelles la recherche de statut vital est plus complexe, 77,7% ont été identifiées.

Les décès : Au total, il y a donc 171 décès identifiés dans les deux répertoires. Sur ces 171 cas, deux décès sont antérieurs à 1995, ils ne peuvent donc pas être pris en compte, il reste donc 169 décès identifiés par le CRI. A ceci s'ajoute les 5 décès fournis par l'APF et les centres de rééducation (non confirmés par le CRI, qui sont inconnus de cette base). Il y a donc au total 174 décès identifiés.

Les vivants : Sur les 963 personnes identifiées, 792 sont considérées comme vivantes. Notons que deux personnes ont été retrouvées dans les deux répertoires. Ces personnes résidant en France au moment de l'enquête, nous avons conservé l'information du fichier METRO-DOM. Donc 961 personnes ont été correctement identifiées dont 790 comme vivantes.

Les inconnus du RNIPP : Les 426 personnes qui n'ont pas été retrouvées (ni

dans METRO-DOM ni dans SHM), comptent 271 hommes et 155 femmes (soit près de 40% des personnes inconnues alors qu'elles représentent moins de 20% de la population étudiée). Les femmes sont moins bien identifiées car nous ne connaissons pas forcément leur nom de jeune fille qui est le nom inscrit au RNIPP. Par ailleurs, sur les 426 personnes non retrouvées il y a 134 personnes résidant à l'étranger, c'est-à-dire la presque totalité des personnes résidant à l'étranger.

Au final, sur les 1243 personnes qui avaient une chance d'être identifiées par le CRI (sans les résidents à l'étranger), 77,4% ont été identifiées comme vivantes et 14,1% comme décédées.

-Compléments d'informations via les centres de rééducation

Pour compléter ces informations nous nous sommes rendus au centre de rééducation de Coubert situé en Seine et Marne (centre le plus important qui participe au comité de pilotage) en juillet 2006 pour réaliser un test sur les informations permettant d'actualiser les adresses et de recueillir des renseignements complémentaires sur les personnes qui n'ont pas répondu au questionnaire (vérification du nom et code Insee). La première piste a été abandonnée car les dossiers ne contenaient pas une mise à jour récente des adresses. En revanche, il a été aisé de retrouver les communes de naissance. Cette recherche a donc été étendue aux autres centres.

L'objectif étaient de collecter les communes de naissance uniquement pour les personnes dont le statut vital étaient inconnu (pas de retour d'information pendant la phase de collecte et statut vital inconnu lors du premier passage du CRI) et le nom de jeune fille des femmes mariées. Ainsi une nouvelle demande complète pourrait être faite au CRI. Sur les 35 centres concernés, seuls 8 avaient plus de 10 recherches à effectuer (et 3 plus de 20). Cette recherche concernait environ 230 personnes dont nous ne possédions ni le statut vital, ni le questionnaire rempli (soit NPAI²⁷ soit aucune réponse après 1 relance), ainsi que la vingtaine de personnes dont le décès a été donné par un tiers sans confirmation du CRI, soit au final 243 personnes.

²⁷ N'habite pas à l'adresse indiqué.

Une demande d'information complémentaire a été adressée aux centres de rééducation concernés, par l'intermédiaire des médecins participants au comité de pilotage. Il était demandé de fournir le code de la commune de naissance, de vérifier l'orthographe du nom, de fournir le nom de jeune fille et de préciser si le centre avait connaissance du décès. Un fichier récapitulatif a été fourni en septembre 2007 à chaque centre concerné. Sur les 27 centres sollicités, 16 ont répondu, après deux relances. Sur les 147 identités envoyées à ces centres, 123 personnes ont été identifiées (15 patients n'ont pas été retrouvés par le centre et 9 dossiers ont été égarés). Sur ces 123 personnes, nous avons obtenu le code de la commune de naissance pour 40 d'entre elles et nous avons appris 10 nouveaux décès (mais nous avons la commune de naissance pour 2 seulement). Nous avons récupéré le nom de jeune fille de 9 femmes. Pour 4, nous avons eu le nom de jeune fille, mais pas la commune de naissance, car elles étaient enregistrées sous le numéro de sécurité sociale de leur mari. Par ailleurs, nous avons reçu des informations supplémentaires pour 47 personnes qui ne possédaient pas de numéro de sécurité sociale français parce qu'elles ne résidaient pas en France. Une part importante vient des réponses du centre suisse (31 personnes) et les autres sont le plus souvent des personnes qui vivent en Afrique (16 personnes). Au final, nous avons obtenu une information complémentaire pour 96 personnes sur 123, mais seulement 40 d'entre elles ont pu être incluses dans la nouvelle recherche de statut vital.

-Seconde interrogation :

En mai 2007, un second passage au CRI a été réalisé. Il comptait les 40 personnes avec une information complétée et les coordonnées des personnes qui avaient été identifiées vivantes en 2006, pour actualiser les données et avoir la même date prise en compte lors des analyses. Nous avons reçu en retour 59 informations de décès dont 26 étaient déjà connues par retour de questionnaire mais sans retour du CRI. Notons que sur les 33 autres décès, 19 sont postérieurs à la phase de collecte de l'enquête (entre avril 2006 et avril 2007). Nous présenterons par la suite, le bilan final des décès. Mais auparavant, nous allons présenter le protocole utilisé pour l'envoi des questionnaires et les résultats issus de la phase de collecte.

G. L'envoi et la collecte

Au final, sur les 1333 individus pour lesquels nous avons un accord et l'adresse pour envoyer le courrier, le questionnaire a été envoyé à 1325²⁸ (dont 140 à l'étranger). Pour procéder à l'anonymisation des questionnaires, un code à quatre chiffres (différent du code de 1995, qui était constitué de 3 lettres désignant le centre d'envoi et de trois chiffres) a été créé. Il est conservé dans le fichier servant au publipostage. Ce code est inscrit sur le questionnaire en page 1, 5 et 9 ainsi que sur le WHOQOL-26 au moment de la mise sous pli. Une lettre présentant l'enquête aux personnes interrogées et signée du comité de pilotage a été jointe à l'envoi. Cette lettre ainsi que la méthode utilisée pour la mise sous plis des questionnaires sont présentées en annexe (I.4 et I.5) Les courriers pour la France ont été envoyés le 7 avril 2006 (par l'intermédiaire du service professionnel de la Poste) et ceux pour l'étranger le 11 avril (par voie traditionnelle, via l'Ined).

La collecte :

Pour le renvoi des questionnaires, un contrat a été passé en mars 2007²⁹ avec le service de la Poste permettant de fournir aux enquêtés une enveloppe retour pré-affranchie. Ce service n'est toutefois valable qu'en France (les retours nous ont montré qu'elles étaient aussi utilisables à partir d'autres pays européens). En revanche nous n'avons pas pu trouver une solution au financement des retours de questionnaires pour les personnes qui ne résidaient pas en Europe car il n'était ni possible d'utiliser un système de lettre «T» ni de pré-payer les enveloppes retour puisqu'il aurait fallu disposer de timbres nationaux.

Il y a eu deux types de retours possibles, **les retours du questionnaire** (par l'intermédiaire de l'enveloppe «T» essentiellement) **et le retour du courrier envoyé** (avec la mention «NPAI» ou décès). Une fois le contrat validé (à partir du 25 avril), les lettres «T» ont été transmises quotidiennement à l'Ined. Au moment de la réception du courrier, l'enveloppe (et le questionnaire, le cas échéant) a été systématiquement datée du jour de la réception. Un bilan "papier" quotidien des

²⁸ En ôtant les 8 décès doublement confirmés, par le RNIPP et les centres de rééducation ou l'APF.

²⁹ avec une validité de 6 mois

retours (NPAI et «T») ainsi que du nombre de questionnaires récupérés, de refus et d'information de décès a été fait. De plus, un fichier informatique a été créé contenant les informations fournies au moment du retour (réponse, refus, NPAI, décès) et le statut vital indiqué par le CRI.

Les retours du courrier d'origine :

Pour les courriers retournés par la Poste avec la mention «n'habite pas à l'adresse indiquée» (NPAI), si la personne était déjà enregistrée comme décédée dans le fichier, on a considéré qu'il s'agissait d'une confirmation. Parmi les courriers d'origine qui nous ont été retournés, 42 personnes étaient décédées selon le CRI. A ceci s'ajoute 7 courriers qui sont revenus avec la mention «décès» mais qui étaient inconnus du CRI.

Pour les 233 courriers qui sont revenus et dont le statut vital du destinataire était «vivant» ou «inconnu», nous avons fait une recherche dans les pages blanches (au niveau de la région) et dans le fichier de l'APF. Pour 99 personnes une autre adresse a été retrouvée sur les pages blanches ou dans le fichier APF. A la suite de cette recherche, 39 courriers ont été renvoyés immédiatement car les chances étaient fortes pour qu'il s'agisse de la bonne personne (erreur du numéro dans la rue, erreur de code postal, même nom, prénom, même ville...). Ces envois ont donc eu lieu au fur et à mesure des retours. Pour les autres situations, l'envoi s'est fait plus tardivement. En effet, nous avons voulu attendre de voir s'il était possible de confirmer ces adresses (par les centres de rééducation) mais après le test sur Coubert cette solution n'a pas été retenue. Il a donc été décidé finalement d'envoyer un courrier aux personnes trouvées dans les pages blanches même s'il y avait un risque qu'il ne s'agisse pas de la bonne personne.

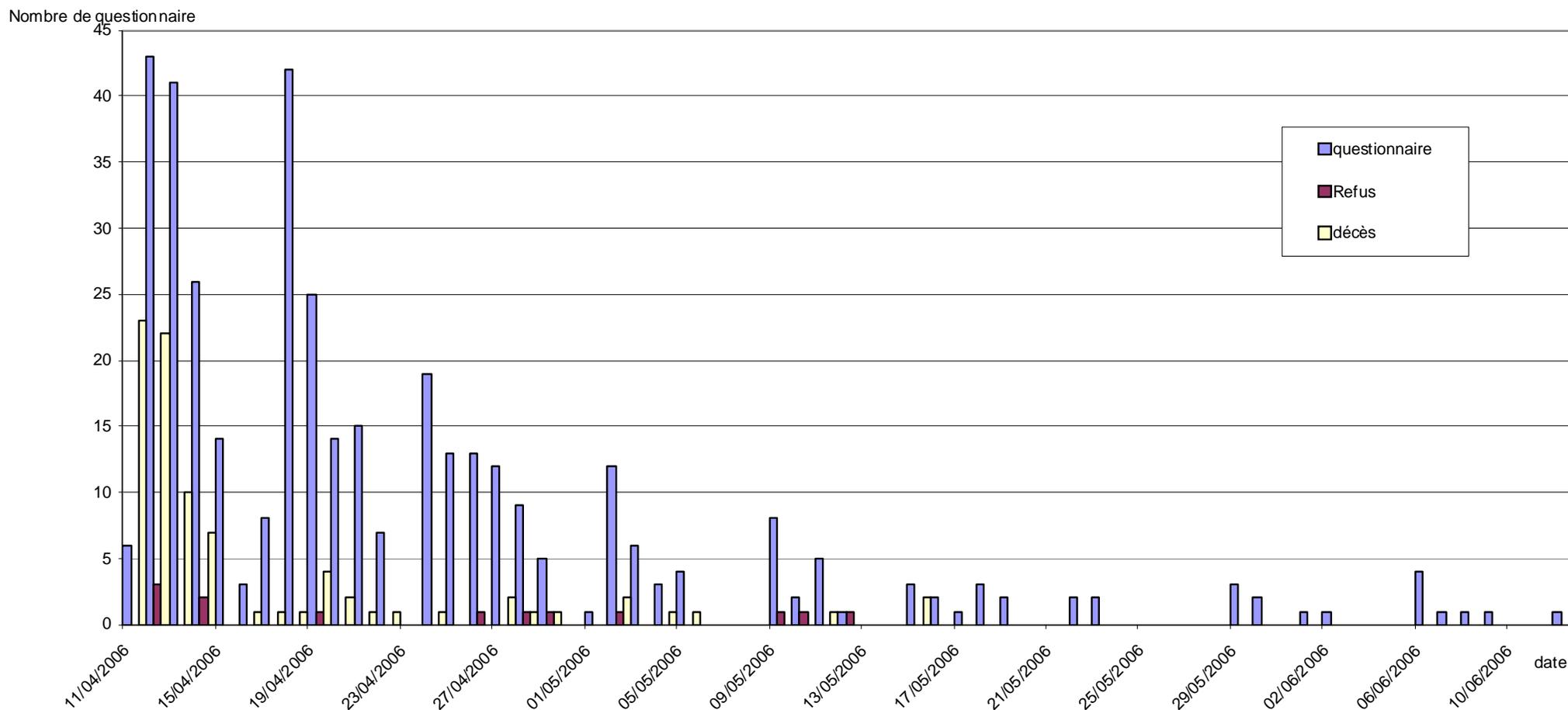
Les retours de questionnaires

Les retours de questionnaires sont, en principe, effectués par lettre «T» (enveloppe pré affranchie), ils sont donc récupérés par les services de la Poste avant d'être redistribués à l'Ined. Ce service a conservé l'essentiel des lettres retour jusqu'au 25 avril, le temps que le contrat soit validé. Puis il les a renvoyées quotidiennement. La répartition des retours est la suivante (Graphique 1). Les retours

de questionnaires ont été classés en fonction de la réponse : retour du questionnaire et du WHOQOL (ou retour uniquement du questionnaire), refus ou décès. Avant relance³⁰ 515 questionnaires ont été retournés dont 433 questionnaires remplis accompagnés du WHOQOL-26 et 9 questionnaires sans. S’y ajoutent 56 questionnaires avec la mention «décès» (pour 40 personnes le décès était connu par le CRI) et 17 personnes ont retourné le questionnaire en indiquant leur refus d’y répondre.

³⁰ mais en prenant en compte les renvois fait au fur et à mesure

Graphique 1 Répartition des retours avant la relance



La relance :

Le 9 juin 2006, une lettre de relance avec nouveau questionnaire a été envoyée à toute personne pour laquelle nous n'avions eu aucun retour (ni questionnaire, ni refus, ni information du décès, ni retour de courrier avec la mention « NPAI »). Les personnes déclarées décédées par le CRI pour lesquelles nous n'avons pas eu de retour de courrier n'ont pas été sollicitées au moment de la relance³¹.

Une relance a donc été faite auprès de 488 personnes. Elle était constituée d'une nouvelle lettre d'accompagnement (annexe I.4), du questionnaire, du WHOQOL et d'une enveloppe «T» pour les personnes résidant en France et en Europe, et d'une enveloppe non affranchie pour les autres personnes³².

Le 10 juillet, une relance a été faite pour les 19 personnes dont le courrier avait été renvoyé immédiatement, à la suite de la recherche sur les pages blanches. Un envoi de 51 courriers a été fait le 12 juillet, pour les personnes pour lesquelles une adresse avait été trouvée dans les pages blanches sans que l'on soit totalement sûr de l'identité de la personne. Aucune relance n'a été faite pour ces courriers. Les retours issus de ces renvois sont pris en compte avec les retours issus de la relance.

En novembre 2006, il a été décidé de clore la phase de collecte. Il y a au total 547 questionnaires (et 537 WHOQOL), 30 refus et une personne qui n'était pas le bon destinataire (Tableau 5).

Tableau 5. Effectifs des retours en fonction du type de retour.

Catégorie de retour	Questionnaire et WHOQOL	Questionnaire seul	Refus	Total
Premier envoi	407	7	16	430
Relance	90	2	12	104
Renvoi	40	1	2	43
Total	537	10	30	577

Pour 339 personnes nous n'avons aucun retour (par l'intermédiaire du CRI nous pouvons savoir si elles sont vivantes ou inconnues du fichier, nous développerons plus loin ce propos). S'ajoutent 205 personnes pour lesquelles nous

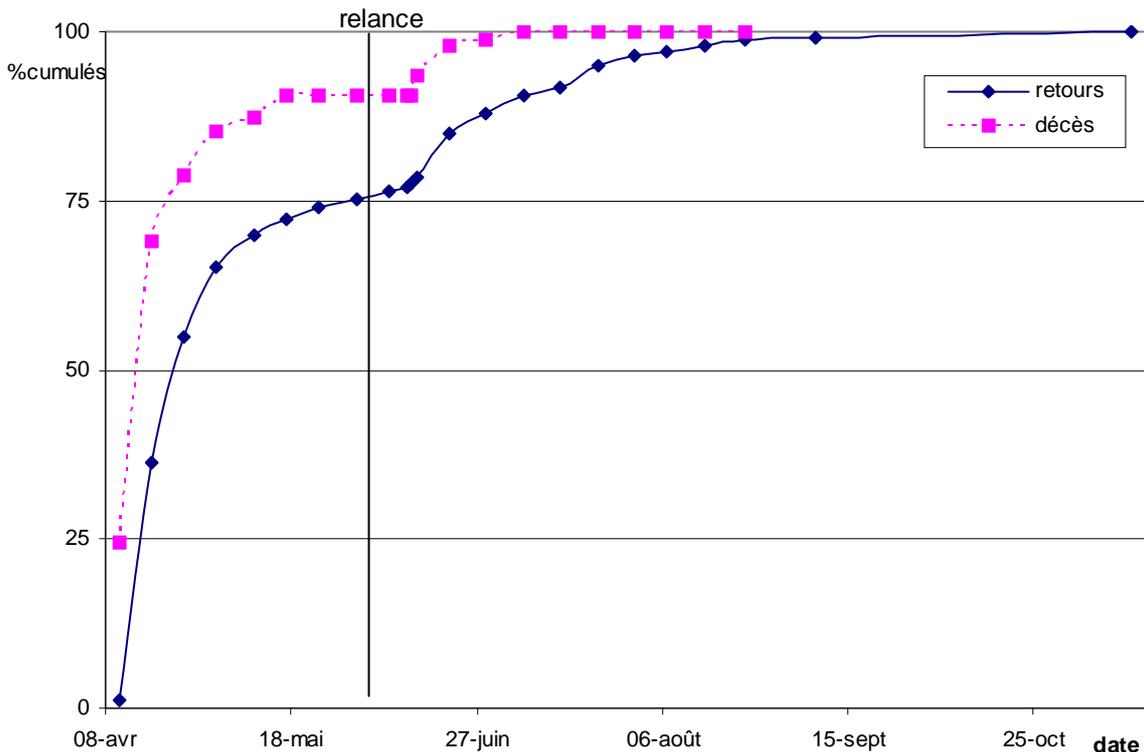
³¹ Parmi les 548 personnes pour lesquelles il n'y avait pas eu de retour 60 étaient décédées pour le CRI.

³² car l'enveloppe «T» n'est pas valable, pour éviter que le courrier soit bloqué à la Poste).

n'avons pas la bonne adresse en 2006 et 209 décès.

Le relance a donc permis d'obtenir 12% de questionnaires supplémentaires, et 7% des décès. Le Graphique 2 montre la répartition des retours de questionnaire et des informations sur le décès. Que se soit pour le premier envoi ou la relance, on remarque que l'essentiel des retours se fait très rapidement après l'envoi.

Graphique 2 Distribution cumulée des retours et de décès en fonction de la date.



Bilans

-Retours et perdus de vue.

Il y a donc eu 547 questionnaires retournés et 30 refus (Tableau 6). Nous n'avons pas eu de retour d'information pour 560 personnes (42,3%), 348 personnes n'ont pas répondu après un premier envoi et une relance et 212 personnes n'ont pas pu être contactées car le courrier est revenu «NPAI» et l'adresse n'a pas pu être actualisée. Les personnes NPAI représentent 16% de la base d'envoi et les personnes qui n'ont pas répondu 26,3%. Il y a donc eu un taux de retour général de 43,6% (et un taux de réponse de 41,3%). Le taux de retour sur les personnes vivantes est de

50,3% et le taux de réponse de 48,1%.

Tableau 6. Répartition des enquêtés de 1995 de la base d'envoi en fonction de leur statut dans l'enquête de 2006

<i>Statut</i>	<i>Effectif</i>	<i>%</i>
Décédé	188	14,2
NPAI	212	16,0
Non réponse	348	26,3
Questionnaire retour	547	41,3
Refus du questionnaire	30	2,3
<i>N</i>	<i>1325</i>	<i>100,0</i>

- Des informations à partir de la base de 1995.

Nous nous intéressons au statut vital des individus de l'enquête de 1995. En effet, sur les 1639 personnes qui ont répondu en 1995 et qui composent la base d'origine 314 personnes n'ont pas été réinterrogées en 2006 (Tableau 7) (soit parce que le questionnaire a été perdu, soit parce que la personne n'a pas laissé ses coordonnées, soit parce qu'elle a refusé d'être réinterrogée). Sur cette population, on sait, par l'intermédiaire du CRI et des centres de rééducation que 21 personnes étaient décédées entre les deux enquêtes et 23 étaient en vie en 2006 mais elles avaient refusé d'être de nouveau enquêtées (et 10 ont refusé d'être de nouveau interrogé mais leur statut vital est inconnu). Nous ignorons donc le statut vital pour 260 personnes car nous n'avons pas retrouvé leur identité.

Au final sur 1639 personnes, nous connaissons le statut vital de 1167 (958 sont en vie et 209 décédées), soit une identification de 71,2% des personnes. Si on considère uniquement la base d'envoi, nous avons une information du statut vital pour 1123 personnes (188 décès et 935 en vie) soit 84,7% de la base.

Tableau 7. Répartition en fonction du statut vital CRI en 2006 et du type de retour en 2006.

Statut vital en 2006	Vivant	Décédé connu du CRI	Décédé inconnu du CRI	Inconnus	Non recherché par le CRI	N
Type de retour						
Courrier non envoyé	23	21	0	10	260	314
Retour du questionnaire	547	42	21	0	0	610
Refus	30	0	0	0	0	30
Npai	122	62	7	90	0	281
NR	236	53	3	112	0	404
Total courriers envoyés	935	157	31	202	0	1325
N	958	178	31	212	260	1639

-Des décès :

En ce qui concerne les décès, il faut noter que la base est différente de la base d'envoi du questionnaire mais aussi de la base de 1995. En effet, pour les décès nous avons pris en compte toutes les informations que nous possédions quelle que soit la source : les centres de rééducation, l'APF, le CRI et le retour d'information du questionnaire. Notre source principale d'information est le CRI. Sur les 227 décès finalement identifiés (Tableau 8), le CRI a fourni l'information de 196 décès et nous avons identifiés 31 décès supplémentaires. Sur ces 31 décès, 21 proviennent d'une information par retour de questionnaire, 7 par retour du courrier et 3 ont été indiqués par les centres de rééducation. Sur les 196 décès identifiés par le CRI, 62 n'ont pas été confirmés par ailleurs (dont 9 personnes qui avaient refusé d'être réinterrogées).

Tableau 8. Récapitulatif des décès par nature de l'information.

	Décès connus du CRI	Décès inconnus du CRI	Total
Décès connus par retour du questionnaire	42	21	63
Décès connus par retour courrier	13	7	20
NPAI	45		45
Total des décès par info issue des questionnaires	100	28	128
Décès fournis par Centres de rééducation	2	3	5
Aucun retour	53		53
Courriers non envoyés	8		8
<i>Total Décès base 2006</i>	<i>163</i>	<i>31</i>	<i>194</i>
Refus ré interrogé 1995	9		9
Total des décès	172	31	203
Décès fournis par le second passage CRI			
Avant l'enquête	4		
entre les deux passages CRI	2		
Après l'enquête	18	dont 7 ayant répondu à l'enquête et 2 refus d'enquête en 1995	
total des décès issu de la recherche CRI de 2007	24		227

Nous pouvions avoir des informations sur 1385 personnes. Nous avons pu clairement identifier le statut vital de 1175 personnes ; pour 210 personnes nous n'avons eu aucune information permettant de savoir si la personne est en vie ou non (dont 76 personnes résidant à l'étranger). Il y a donc un taux de décès de 16,5% par rapport à la population d'origine, mais nous ignorons le statut vital de 15% de cette population.

En revanche il semble plus pertinent de ne pas prendre en compte les personnes qui résident à l'étranger lors de l'étude sur la mortalité, car sur les 143 personnes qui ne vivent pas en France un seul décès a été déclaré (et aucun n'a été trouvé par la recherche dans le RNIPP). Il semble donc qu'il y un biais d'enquête fort

pour obtenir les décès des personnes résidant à l'étranger il est donc préférable de les retirer de l'étude sur la mortalité

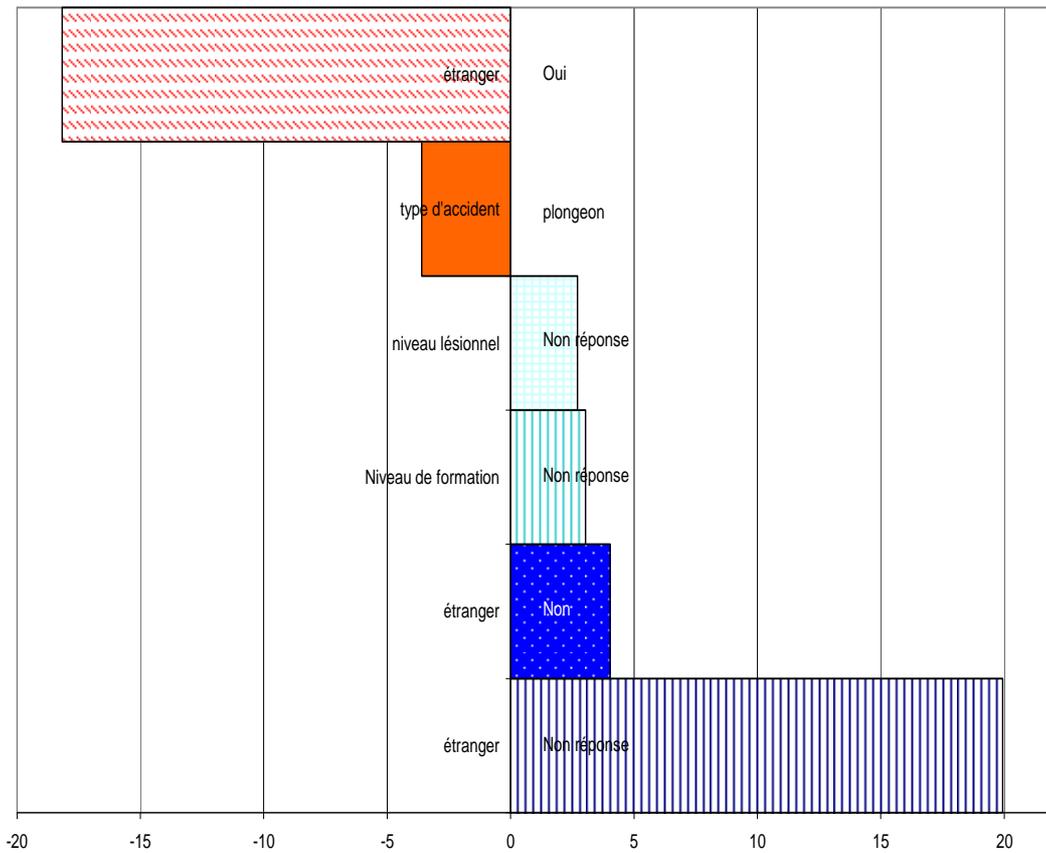
H. L'attrition

Pour étudier les biais potentiels entraînés par l'attrition qu'il y a eu entre la population d'origine et celle constituée des retours de 2006. Nous allons commencer par ceux provoqués par le non-envoi de questionnaire à une partie de la population. Dans un second temps, nous étudierons les biais provoqués par les non-réponses à la seconde phase et les conséquences des décès entre les deux enquêtes. Nous avons réalisé une analyse sous Spad, pour déterminer les éléments qui sont significativement sur et sous représentés dans chaque catégorie de retour.

Les interrogés et les non ré interrogés

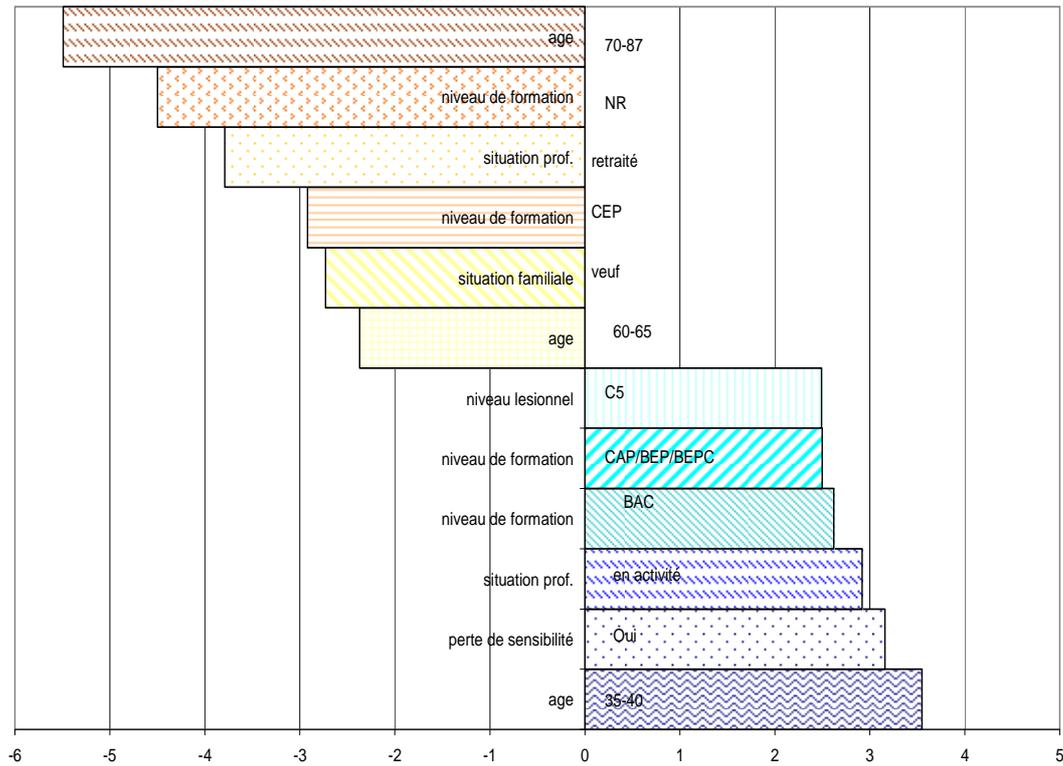
Parmi ceux qui ont répondu en 1995, nous avons comparé ceux qui ont été réinterrogés en 2006 et ceux qui ne l'ont pas été.

Nous avons cherché à déterminer une éventuelle sur ou sous représentation concernant les variables suivantes : l'âge en 1995, le sexe, le lieu de vie (France ou étranger), le type d'accident, le niveau lésionnel, la perte de sensibilité, la paralysie motrice, la situation familiale, le nombre d'enfants, la situation professionnelle et le niveau scolaire. L'objectif est de déterminer s'il y a un biais suite à l'attrition entre la base d'origine et celle obtenue en 2006. Ce biais peut provenir des personnes qui n'ont pas été réinterrogées. En effet, l'essentiel des courriers non envoyés (Graphique 3) provient de la perte des questionnaires, donc un phénomène aléatoire qui en principe ne devrait pas entraîner de biais. Cependant les questionnaires du centre de Bruxelles ayant été perdus, on constate une sur représentation des personnes vivant en France. On observe aussi une surreprésentation des personnes qui ont eu un accident de plongeon. Par contre, il n'y a pas de différences en terme de structure de population par âge et par sexe, ni en terme de gravité clinique et fonctionnelle. Les différences sont donc marginales entre la population réinterrogées et la population d'origine.

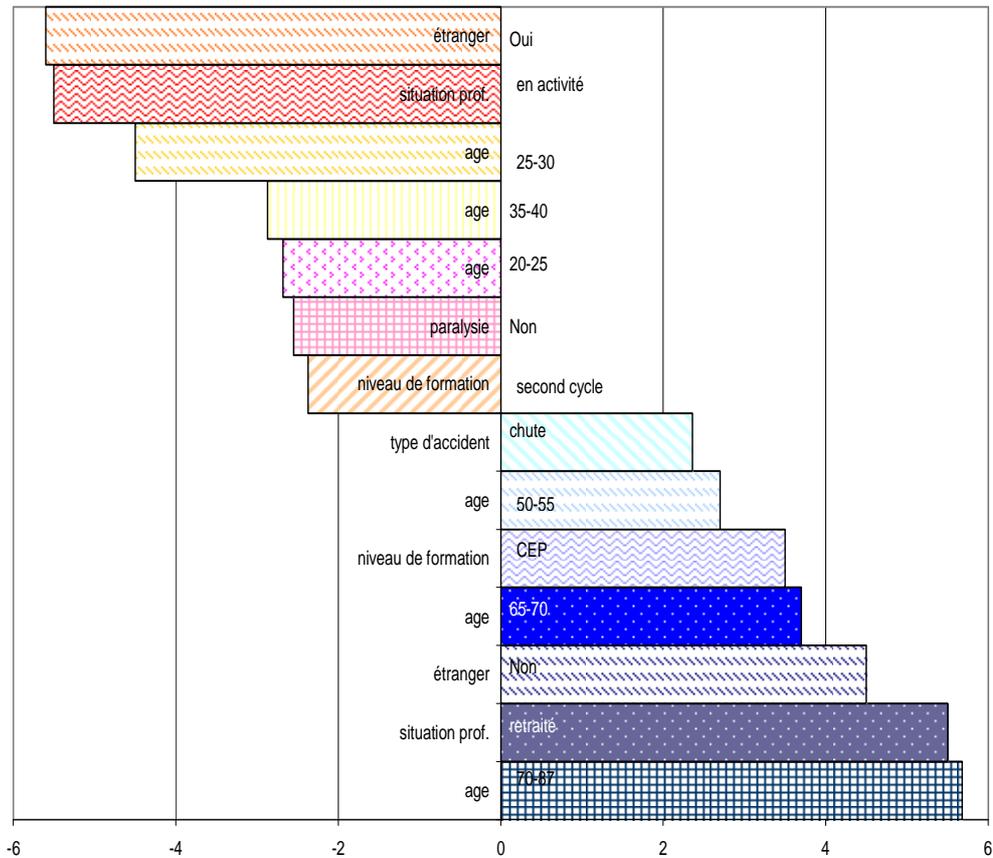
Graphique 3. Eléments sous et sur représentés dans la population qui n'a pas été réinterrogée en 2006**En fonction des types de retours**

Voyons à présent les différences de chaque sous population en fonction des retours (N=1325).

Les personnes qui ont répondu (Graphique 4) surreprésentent la classe d'âge 35-40 ans, les personnes qui ont une perte de sensibilité, qui sont en activité professionnelle, qui ont les niveaux lésionnels C5, qui ont le BAC ou un niveau CAP, BEP/ BEPC... Elles sous-représentent les veufs, les retraités et les personnes de plus de 70 ans.

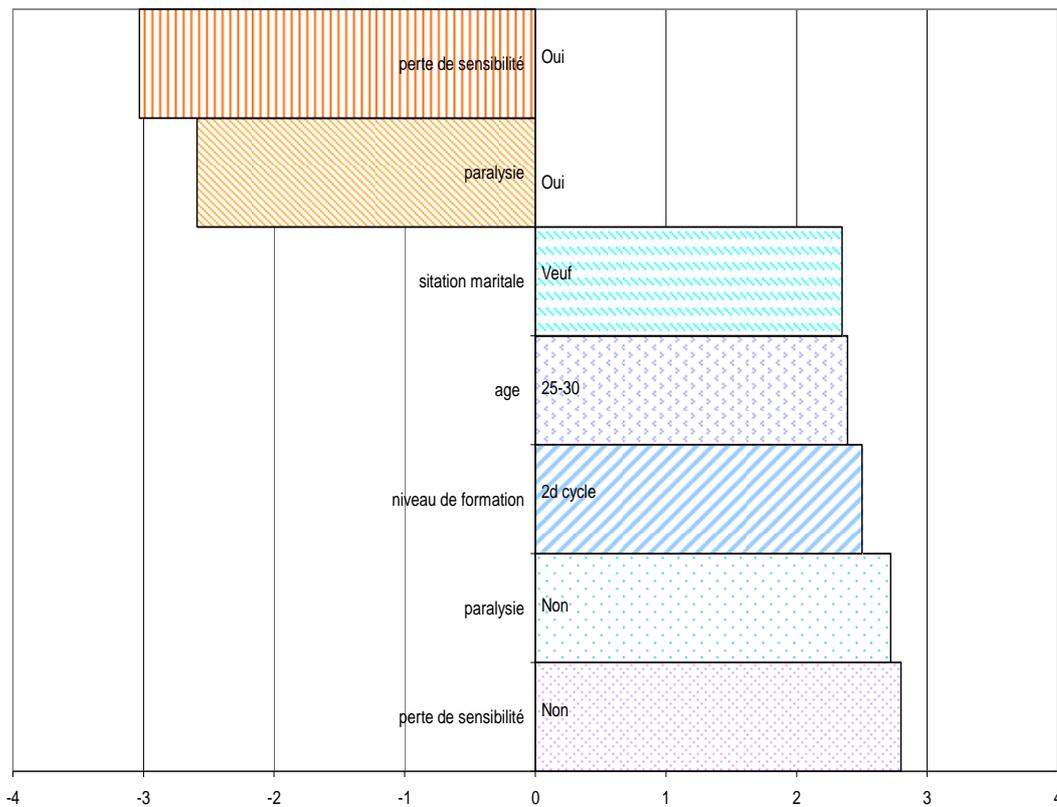
Graphique 4. Eléments sous et sur représentés dans la population qui a répondu en 2006

Les personnes décédées (Graphique 5) sont plus souvent des personnes âgées, retraitées (à l'accident et en 1995), elles sont aussi plus souvent résidentes en France, elles ont plus souvent une paralysie motrice, elles ont été plus souvent victime de chute. Inversement, elles sont sous-représentées chez les plus jeunes, les personnes en activité, et celles qui n'ont pas de perte de sensibilité.

Graphique 5. Eléments sous et sur représentés dans la population décédées

Les personnes qui n'ont pas répondu sont surreprésentées uniquement les personnes résidant à l'étranger (nous n'avons donc pas réalisé de graphique).

Les personnes qui n'ont pas été contacté (NPAI) (Graphique 6) sont surreprésentées en cas de perte de sensibilité partielle ou de paralysie motrice incomplète, ainsi que les veufs et les personnes les plus jeunes.

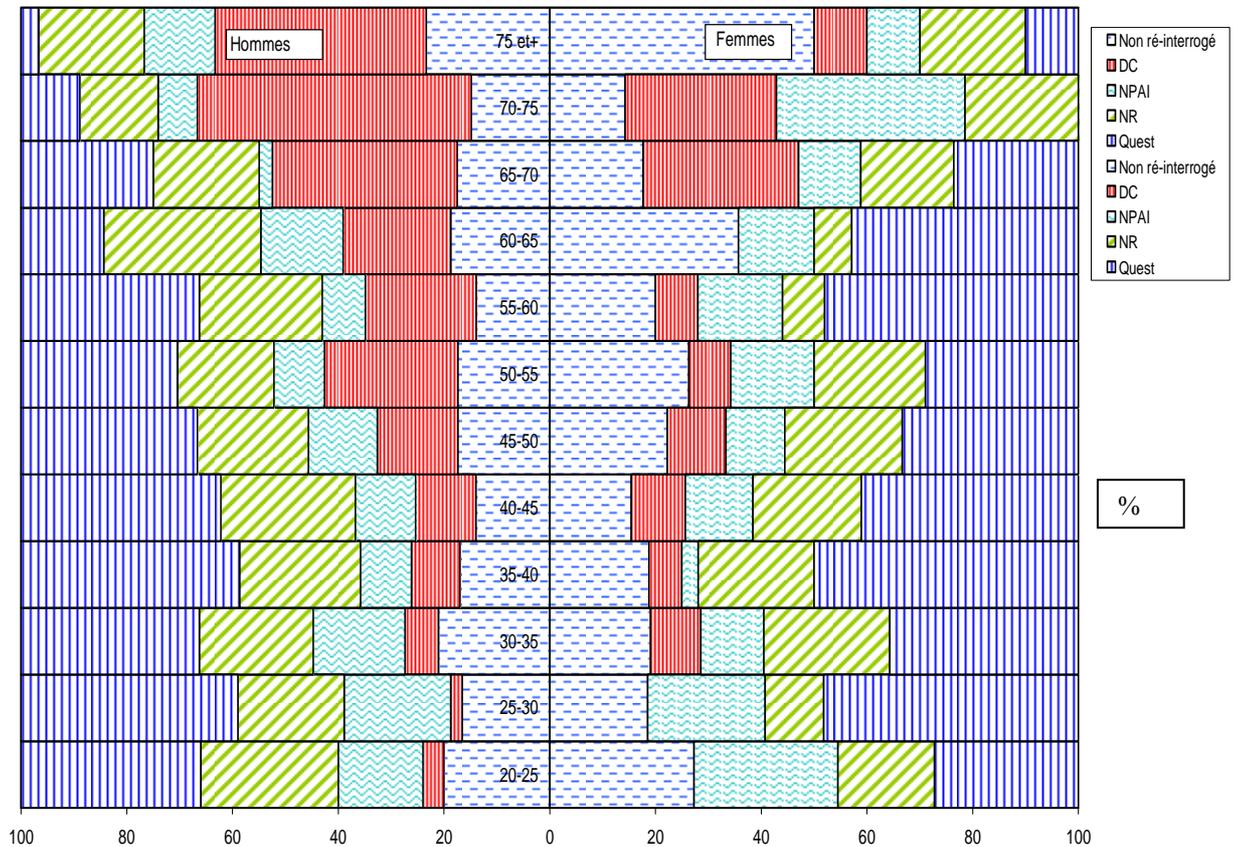
Graphique 6. Eléments sous et sur représentés dans la population qui n'ont pas été recontactées en 2006

Nous n'avons pas étudié les personnes qui ont refusé de répondre, parce que leur effectif était restreint (30 personnes).

Nous constatons donc que les personnes qui n'ont pas répondu ne biaisent pas de façon importante la population d'origine. Cependant, elles semblent légèrement moins atteintes (moins de perte de sensibilité ou de paralysie motrice) que la population qui a répondu. Par ailleurs, nous pouvons remarquer que cette déformation est provoquée par des personnes que nous n'avons pas pu contacter (NPAI). Ce biais provient donc d'une plus grande mobilité des personnes les moins atteintes et des plus jeunes, plus que d'un refus de répondre de leur part. Pour les personnes qui n'ont pas répondu après une relance (NR), le biais est dû au pays de résidence, les personnes vivant à l'étranger ont moins répondu. Nous constatons donc que nous avons une légère attrition entre la population d'origine et celle qui a répondu en 2006, mais la structure de la population n'est pas pour autant complètement modifiée (le profil socio démographique reste globalement le même et

il y a peu de déformation au niveau de la gravité de la blessure).

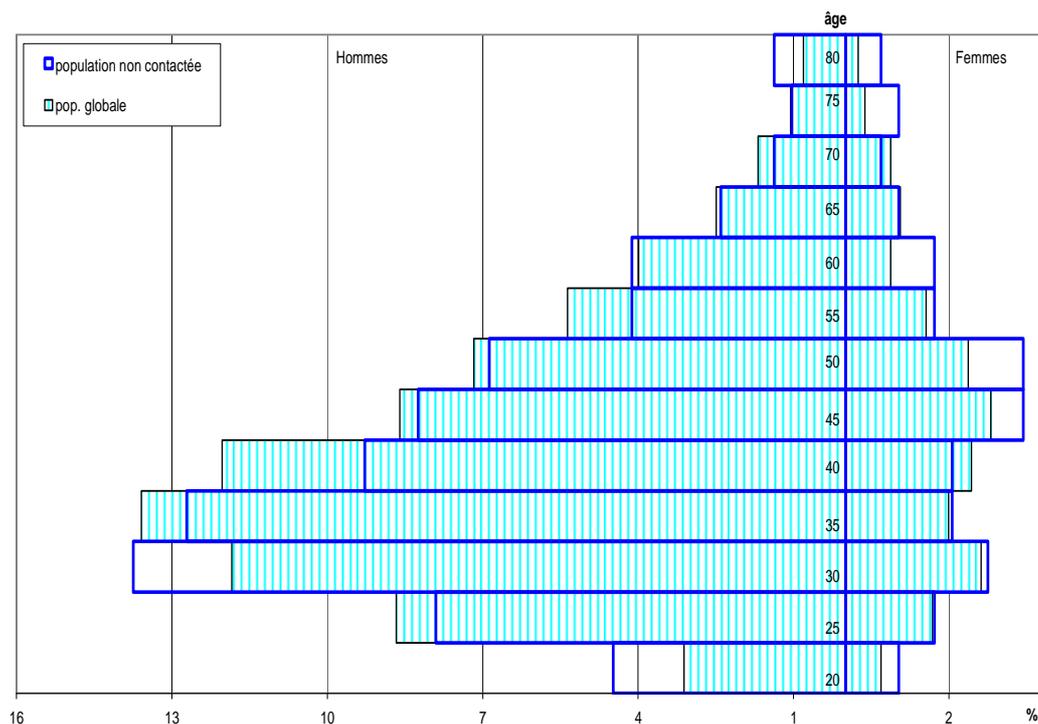
Graphique 7. Distribution de la population par âge en 1995, en fonction de chaque catégorie de réponse et du sexe.



Nous avons ensuite étudié les biais qui pouvaient exister en fonction du sexe et de l'âge. Nous savons, en effet, que les écarts entre les populations proviennent essentiellement de ces critères (en dehors du lieu de résidence), il faut donc voir s'ils ne sont pas fortement corrélés entre eux. Nous avons représenté graphiquement cette répartition en fonction de chaque catégorie (Graphique 7). On constate donc que proportionnellement les femmes ont moins souvent été réinterrogées que les hommes, particulièrement aux âges élevés (elles ont moins souvent donné leur accord pour être réinterrogées par la suite). En revanche, quel que soit l'âge, les femmes ont proportionnellement plus souvent répondu que les hommes. A part aux âges élevés il y a moins de non-réponses ou de NPAI chez les femmes et les décès sont moins nombreux parmi les femmes que parmi les hommes, ces deux phénomènes semblant se compenser.

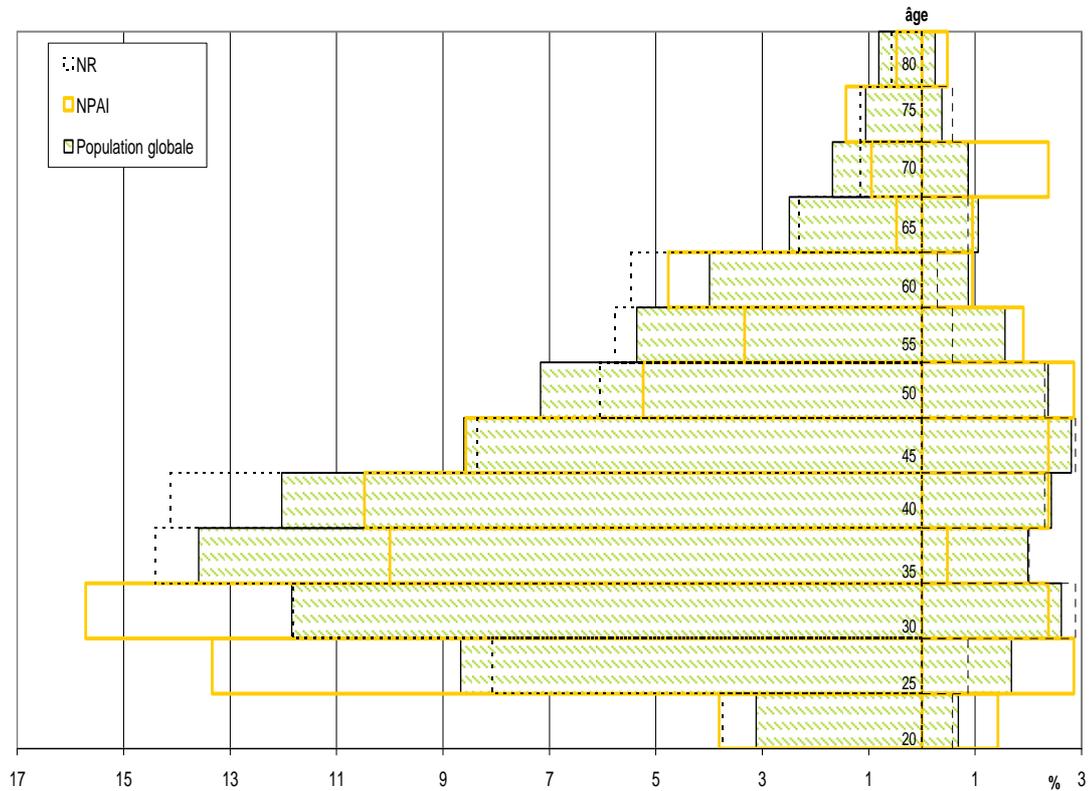
Nous avons donc comparé chacune de ces populations (sauf les refus explicites car les effectifs sont trop faibles) à la population de 1995 (en fonction du sexe et de l'âge), pour voir les biais qu'apportent chaque catégorie de population. Compte tenu des effectifs, nous avons fait des regroupements quinquennaux.

Graphique 8. Structure de la population d'origine comparée à la population qui n'a pas été recontacté en 2006 (en %).



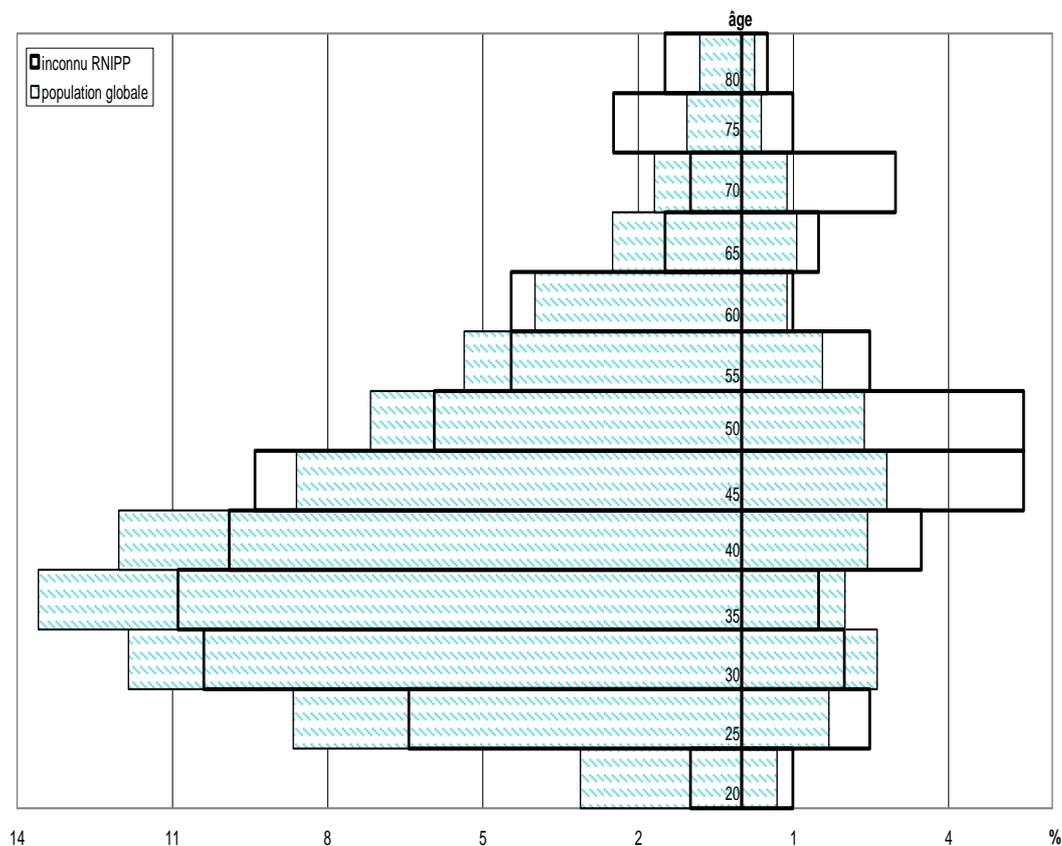
Nous avons donc regardé dans un premier temps (Graphique 8), si les personnes qui n'avaient pas été interrogées en 2006 (hormis les décès) avaient une structure par âge différente des enquêtés de 1995. On constate que les hommes de 40-45 ans ont moins été sollicités alors que ceux de 30-35 l'ont été davantage. Pour les femmes, elles ont moins été contactées à partir de 45 ans. Mais les femmes ont plus refusé d'être réinterrogées.

Graphique 9. Structure de la population d'origine comparée à la population qui n'a pas répondu (NR et NPAI) en 2006 (%).



Il y a deux catégories de personnes qui n'ont pas répondu : les personnes qui ne vivent plus dans le même logement qu'en 1995 (retour NPAI) et celles pour lequel il n'y a eu aucun retour de questionnaire (Graphique 9). La première est composée d'hommes jeunes (entre 25 et 34 ans) et la seconde d'hommes plus âgés (entre 35 et 44 ans). Pour les femmes, il y a surtout des répartitions différentes pour la catégorie NPAI, et ceci est particulièrement vrai aux âges les plus jeunes (moins de 30 ans) et âgés (plus de 70 ans). Les explications ne sont donc pas les mêmes. Les personnes jeunes sont plus mobiles en population générale, on peut faire l'hypothèse que les jeunes de notre échantillon ont plus souvent déménagé que le reste de la population, et que nous n'avons pas pu les retrouver. Pour les femmes âgées il y a deux explications, soit elles sont parties plus souvent en institution et nous n'avons pas pu les atteindre, soit elles sont décédées, et nous n'avons pas pu les identifier.

Graphique 10. Structure de la population d'origine comparée à la population inconnue du RNIPP en %.

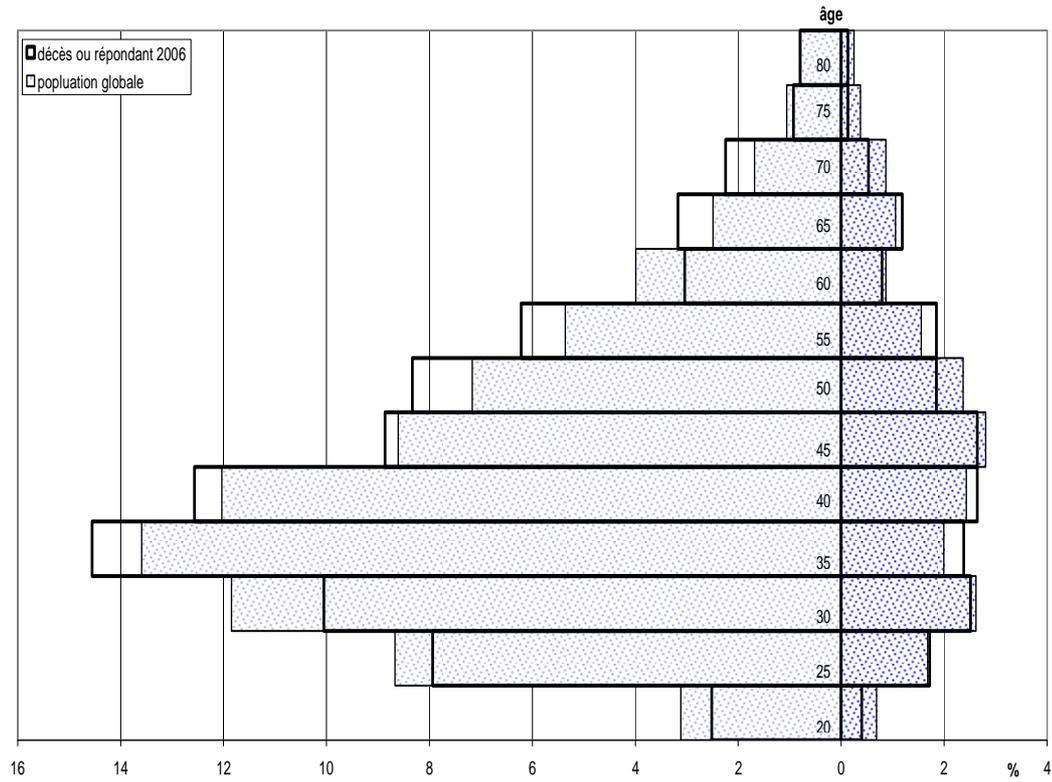


Pour vérifier l'hypothèse concernant le sous repérage des décès de femmes, nous avons comparé (Graphique 10) la structure de la population de 1995 à celles des personnes qui n'ont pas été retrouvées par le RNIPP et qui n'ont pas répondu à l'enquête (NPAI ou NR). Nous constatons, que les femmes sont largement sur représentées dans cette sous population et ceci est particulièrement vrai, pour les 70-75 ans et les 45-55 ans. De plus, c'est la seule fois où elles représentent plus de 30% de la population globale (contre moins de 20% en moyenne). Par ailleurs on remarque aussi que parmi, les personnes non repérées par le RNIPP, il y a beaucoup d'hommes de plus de 75 ans. Ceci laisse penser, qu'une partie des décès de cette population sont manquants.

Etudions maintenant la distribution des personnes qui ont répondu à l'enquête ou qui sont décédées. Nous avons un nombre important de décès, si on ne les prend pas en compte dans la population répondante, nous allons trouver que les personnes les plus jeunes ont davantage répondu que les autres. Ce phénomène est normal,

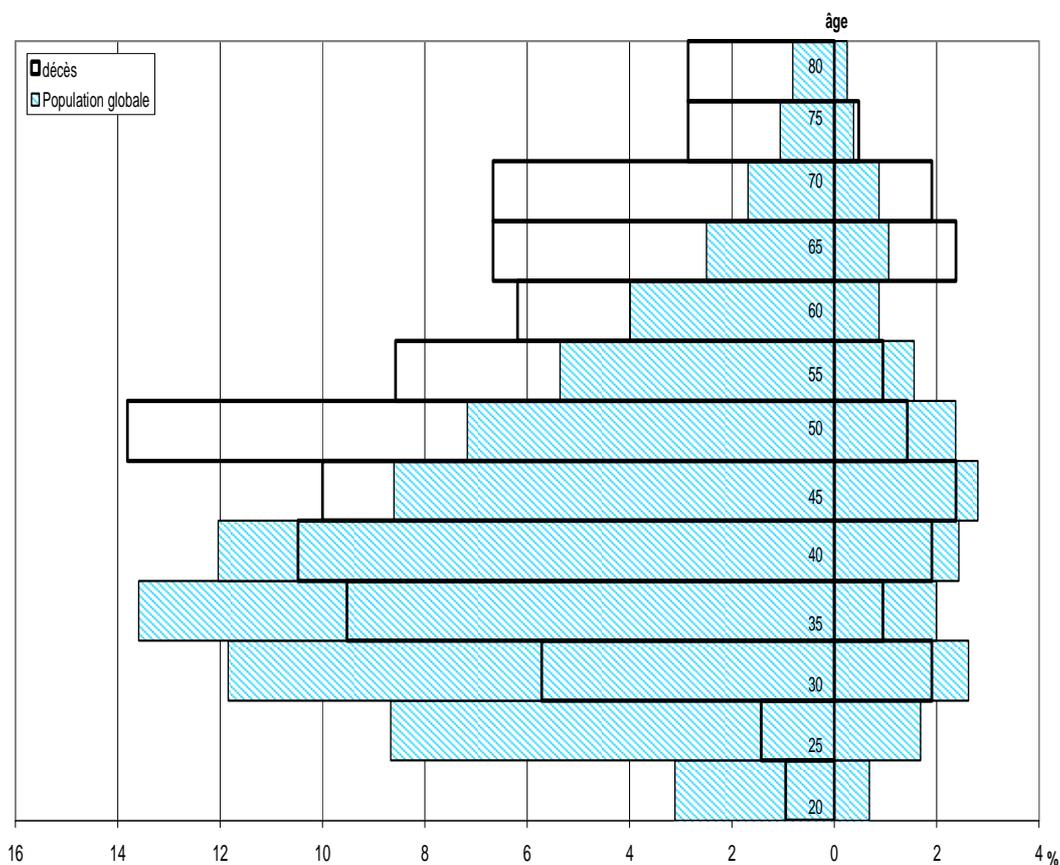
puisque les personnes plus âgées ont une chance supérieure de décéder entre les deux enquêtes. Il faut donc regarder dans un premier temps les deux populations ensemble, puis étudier les biais que provoquent les décès sur la population qui a répondu.

Graphique 11. Structure de la population d'origine comparée à la population décédée entre 1995 et 2006 ou qui a répondu à l'enquête de 2006.



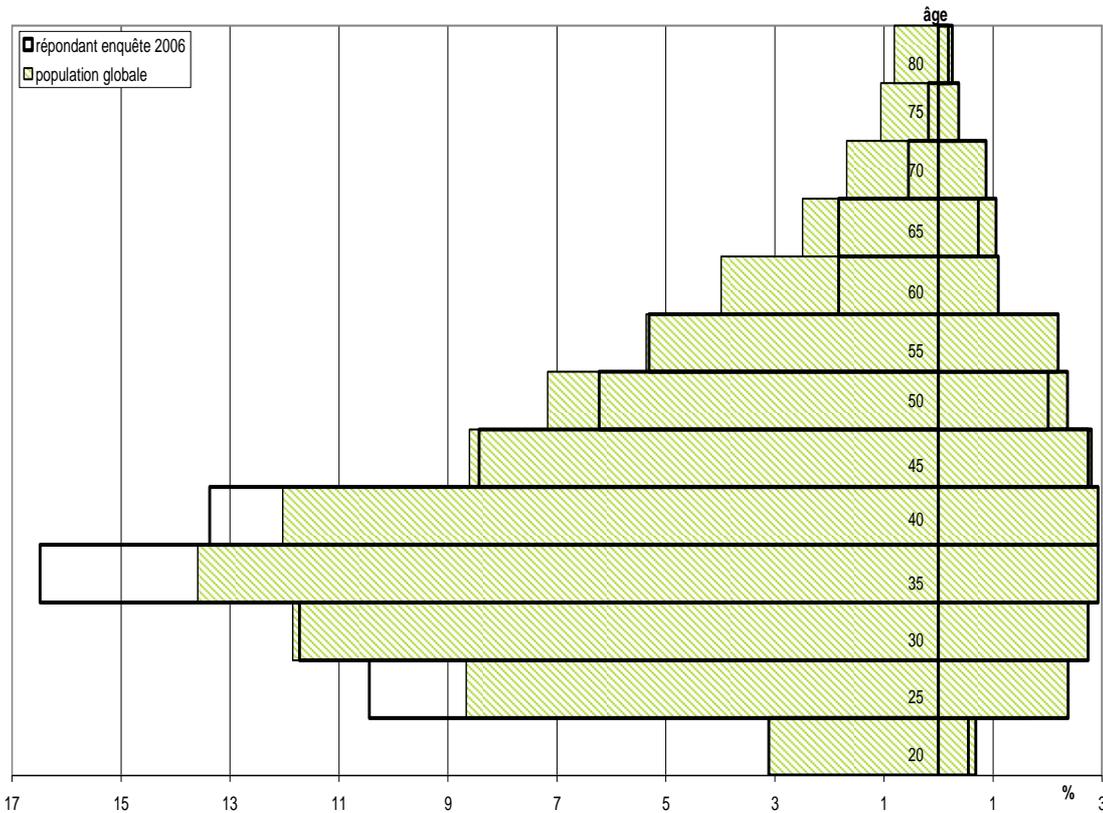
Nous remarquons que la répartition d'origine et la répartition des personnes qui ont répondu ou qui sont décédées sont proches (Graphique 11). Nous avons une sous représentation des jeunes hommes (expliqué par une plus grande part de NPAI). Pour les femmes, la répartition est quasiment identique.

Graphique 12. Structure de la population d'origine comparée à la population décédée entre 1995 et 2006 (%).



Si maintenant on s'intéresse à la répartition des décès (Graphique 12), en fonction de l'âge et du sexe, on voit une forte surreprésentation des hommes à partir de 50 ans. Les décès sont donc plutôt des décès de personnes âgées, mais la part des jeunes décédés, est loin d'être négligeable. Pour les femmes, on voit que nous avons un manque d'informations sur les décès, en effet, ils sont presque inexistantes à 60-65 ans et après 75 ans. Par ailleurs, l'absence d'indentification du décès est très lié au biais d'identification par le RNIPP.

Graphique 13. Structure de la population d'origine comparée à la population qui a répondu à l'enquête de 2006 (%).



Pour la population qui a répondu à l'enquête (Graphique 13), on observe une surreprésentation des hommes entre 35 et 45 ans, mais ce sont ceux qui ont été le moins souvent perdus de vue et qui ne sont pas décédés, il est donc normal qu'ils soient plus représentés. Les personnes les plus âgées sont moins représentées car elles sont plus souvent décédées, ceci est particulièrement vrai pour les plus de 60 ans (pour les hommes).

Bilan :

On constate donc que la population qui a été interrogée en 2006, est plus "jeune" que la population de 1995, mais ceci est essentiellement dû à la mortalité entre les deux enquêtes. En effet, nous n'avons pas trouvé de biais majeur provoqué par les NPAI ou les non-répondants au niveau de la structure par sexe et âge. En revanche, il semblerait que nous ayons moins bien repéré les décès féminins que les décès masculins.

Conclusion

Dans cette partie nous avons tout d'abord exposé le cadre théorique développé autour des thématiques sur le handicap, l'aspect médical et les conséquences d'une blessure. La gravité des conséquences d'une blessure et les concepts développés autour du handicap nous ont permis de montrer à quel point il est important de ne pas s'arrêter à une étude clinique lorsqu'on étudie ce type de pathologie. Ces considérations ont été intégrées lors de la création du questionnaire de 1995 et dans celui de 2006. La comparaison de la population qui a répondu en 2006 par rapport à celle d'origine a mis en lumière que l'attrition entre les deux enquêtes n'a pas provoqué une déformation forte de l'échantillon. Cependant, la population réinterrogée en 2006 est plus jeune du fait de la mortalité.

Partie II. La mortalité des blessés médullaires tétraplégiques depuis la première enquête

Introduction

Dans ce chapitre nous étudions la mortalité des blessés médullaires qui ont répondu à l'enquête de 1995 et qui sont décédés avant mai 2007. Lors de l'étude sur la faisabilité du second passage, nous avons estimé à une centaine les décès attendus pour une mortalité identique à celle de la population française. Nous avons recensé 227 décès pendant la phase de collecte. Il ne s'agit probablement pas de la totalité des décès survenus durant la période car, pour une partie de la population le statut vital n'a pas pu être déterminé.

Avant d'estimer le niveau réel de la mortalité sur la période, il nous faut faire des hypothèses sur la mortalité des personnes non retrouvées. Nous pourrions ensuite comparer la mortalité des personnes tétraplégiques à la mortalité française pour évaluer la surmortalité due à la blessure médullaire. Pour ce faire, nous utiliserons l'indicateur employé pour comparer la mortalité d'une population spécifique à la mortalité générale (Pressat, 1973), c'est-à-dire le calcul de l'indice comparatif de mortalité : *Standardized mortality Ratio* : SMR (annexe méthodologique). Cet indicateur permet d'étudier la surmortalité relative d'une population par rapport à une population de référence. L'espérance de vie des blessés médullaires sera ensuite estimée, pour être comparée à celle de la population générale. Ces deux indicateurs, couramment utilisés dans ce type d'étude, permettront ainsi de comparer nos résultats à ceux présentés dans la littérature.

Dans un second chapitre, nous identifierons les facteurs prédictifs du décès à partir des données de la première enquête. Différentes méthodes statistiques (modèles de durée, calculs du risque relatif, régressions logistiques univariées et multivariées) seront appliquées pour comparer les résultats à ceux déjà publiés. Dans la littérature, sur ce thème, les facteurs pris en compte sont essentiellement cliniques. Dans un premier temps, nous étudierons ces données à des fins de comparaisons.

Mais la richesse des informations dont nous disposons permet d'ouvrir le champ d'étude à d'autres éléments (fonctionnelle et socio-environnementale). Chacune de ces dimensions sera étudiée séparément puis conjointement pour tenir compte des interactions entre les différentes catégories.

Dans un dernier chapitre, nous analyserons les causes de décès. Pour identifier celles à l'origine des plus fortes surmortalités, nous calculerons les SMR par cause de décès. Cette méthode est fréquemment utilisée, mais les auteurs étudient uniquement la surmortalité due aux causes spécifiques. Or, il est aussi intéressant de regarder pour toutes les catégories de causes, le niveau de la surmortalité. Cela permet de savoir s'il existe une surmortalité spécifique (seulement sur des causes particulières) ou si au contraire, la surmortalité est présente pour toutes les causes de décès.

Chapitre IV. L'estimation de la mortalité. Quelle surmortalité ? Quelles mesures ?

Introduction

Avant la seconde guerre mondiale, les conséquences de la blessure médullaire étaient difficilement soignables ; les personnes décédaient relativement rapidement. Les recherches étaient rares et aucune base de données n'était constituée pour travailler sur cette population. Dans les années 70, avec le développement des services d'urgence et de réanimation et la création d'unités de rééducation spécialisées, de plus en plus de personnes ont survécu et leur espérance de vie a considérablement augmenté. Dans le même temps, l'augmentation du nombre d'accidents de la route faisait croître le nombre de blessés médullaires. C'est d'ailleurs, la hausse du nombre de personnes tétraplégiques arrivant dans les centres de rééducation et le constat de leur survie (au moins à court et moyen termes) qui a incité l'AFIGAP à réaliser l'enquête Tétrafigap pour avoir des données de cadrage pour cette population.

Cette hausse de la survie a même amené certains auteurs à dire que l'espérance de vie des paraplégiques était proche de l'espérance de vie nationale. «L'amélioration de la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens des blessés médullaires permet au paraplégique d'avoir une espérance de vie proche de celle de la population générale et les progrès de la pharmacologie font reculer le spectre des traitements chirurgicaux lourds.» (Mailhan, 2002). « La revue de la littérature indique une diminution notable du taux de mortalité de la population spinalisée avec comme corollaire l'augmentation de son espérance de vie(...) le taux de mortalité des blessés médullaires tend à rejoindre celui de la population normale avec l'accroissement de l'âge » (Perrouin-Verbe et Louis, 2002). En revanche, les travaux publiés en épidémiologie ou en santé publique montrent tous que la mortalité des blessés médullaires est bien plus importante que celle de la population générale et

leur espérance de vie largement inférieure³³ (McColl *et al*, 1997 ; Yéo *et al*, 1998 ; Frankel *et al*, 1998 ; De Vivo *et al*, 1999 ; O'Connor, 2005 ; Strauss *et al*, 2006). Cette surmortalité est affirmée, particulièrement pour les personnes tétraplégiques, même si ces travaux portent parfois sur des populations restreintes avec un recul relativement faible entre l'accident et l'étude.

La mortalité après une atteinte médullaire est de deux types : en phase aiguë³⁴ et à terme³⁵. La mortalité en phase aiguë, comme pour toutes les causes accidentelles, a fortement diminué avec le développement de la médecine d'urgence. Cette médecine a d'abord permis de faire baisser la mortalité immédiate grâce à des interventions rapides et méthodiques. Dans les années 70, elle a fait reculer la mortalité en soins intensifs grâce à l'amélioration des techniques utilisées. L'augmentation du nombre d'accidents graves de la route a contribué au développement des connaissances dans le domaine de la réanimation, de la traumatologie et de la neurologie. La mortalité à terme a, elle aussi, baissé avec le développement de la médecine de rééducation et la mise en œuvre de traitements spécifiques (préventifs et curatifs) des complications urinaires ou respiratoires. Les études portent rarement sur la mortalité en phase aiguë car elle est difficilement quantifiable dans les études de suivi. Elle survient pendant la période d'hospitalisation, donc avant l'inclusion des personnes dans le protocole d'étude.

I. Revue de la littérature

Comme il s'agit d'une population relativement restreinte en termes d'effectif, les données sont rares. En France (et dans les pays francophones), deux études, en dehors de TétrAfigap, ont été réalisées. A Bordeaux, Daverat *et al*. (1995) ont constitué entre 1982 et 1985 une cohorte de 188 traumatisés médullaires admis à l'hôpital Pellegrin. Ils ont publié une étude sur le devenir à long terme des 149 blessés survivants en 1992; et par ailleurs étudié les facteurs prédictifs de l'autonomie auprès des 99 patients tétraplégiques inclus dans cette cohorte (Daverat *et al*. 1995). Dollfus a effectué un état des lieux de la situation de la réadaptation des

³³ Comme la survie des blessés médullaires est un phénomène récent, les études sur ce thème ne commencent qu'à partir des années 60-70, et les bases de données fiables se sont constituées à partir des années 50-60.

³⁴ au moment de l'accident ou pendant la période de soins intensifs

³⁵ après stabilisation de la situation médicale et confirmation des séquelles de la tétraplégie

blessés médullaires à partir d'informations collectées auprès de centres spécialisés de 10 pays européens (Dollphus, 1990). Ces enquêtes épidémiologiques se sont intéressées à la prévalence ou l'incidence des atteintes médullaires et des facteurs de risques, mais elles n'ont pas traité la mortalité.

Les travaux de Lhéritier *et al.* (2001) qui font suite à l'enquête Tétrafigap de 1995, portent sur la mortalité des BMT. Il n'était pas possible, avec les seules données de la première enquête, d'estimer la mortalité et les facteurs de risque, puisqu'aucune recherche de statut vital n'avait été effectuée. Une étude spécifique a donc été menée à partir des données d'archive de trois centres de rééducation (Coubert³⁶, Kerpape³⁷ et Propara³⁸). Le protocole incluait toutes personnes admises avant 1997. Ces données qui proviennent des trois plus grands centres français (sur plus de trente) ne sont probablement pas représentatives de l'ensemble des BMT soignés en France. Ces centres pouvant accueillir une population de BMT particulière, peut-être plus atteinte que la moyenne et donc plus susceptible de décéder. Il s'agit d'une étude rétrospective, sans biais de sélection³⁹ car toutes les personnes soignées dans ces centres depuis leur ouverture sont incluses. Ces personnes ont eu leur accident en moyenne à 31 ans. Ils sont donc âgés de 10 ans de plus que celle de Tétrafigap (Ravaud *et al.*, 1998). Sur 697 personnes, 149 étaient décédées, environ 15% dix ans après l'accident et 25% vingt ans après. Aucune comparaison n'a été faite avec la population générale. L'espérance de vie et le SMR global n'ont pas été calculés. L'objectif principal de ce travail était d'étudier les facteurs pronostiques et les causes spécifiques du décès. Nous reviendrons plus précisément sur ces résultats dans les chapitres suivants.

³⁶ Seine et Marne

³⁷ Morbihan

³⁸ Languedoc

³⁹ Pas non plus de refus de répondre, puisque les personnes n'ont pas été sollicitées

Tableau 9. Récapitulatif des principales bases de données sur la mortalité des blessés médullaires.

Auteurs	Période de l'étude	Année publication	Pays – Région	Nombre de sujets
Strauss	1973-2004	2006	Etat Unis	30 822
Krause	1973-2002	2004	États-Unis (Atlanta)	5947
Frankel	1943-1990	1998	Royaume Uni	3179
O'Connor	1986-1997	2005	Australie	2892
TétrAfigap	1995-1996	1998	France (Belgique, Suisse)	1 639
Yéo	1955-1994	1998	Australie	1453
Hartkopp	1953-1990	1997	Danemark	424
MacColl	1945-1990	1997	Canada	606
Lidal	1961-1982	2007	Norvège	387

Les autres études proviennent de la littérature étrangère (Tableau 9). Trois pays (États-Unis, Royaume-Uni et Australie) disposent de bases de données importantes sur les blessés médullaires. Elles sont alimentées par les services d'urgence et de rééducation qui enregistrent au fur et à mesure toutes les personnes qui ont un accident provoquant ce type de blessure (Frankel *et al*, 1998 ; Yéo *et al*, 1998 ; De Vivo *et al*, 1999 ; Krause *et al*, 1997, 2004 ; O'Connor, 2005 ; Strauss *et al*, 2006). Certaines bases sont en place depuis 1945, ce qui permet d'avoir un suivi sur le long terme pour des cohortes d'accidentés avec des effectifs importants. En revanche, il s'agit toujours des mêmes centres de rééducation, ce qui provoque des biais (si par exemple les personnes les moins atteintes vont dans d'autres structures que celles présentes dans la base). D'autres enquêtes (Danemark, Canada, Norvège...) ont été réalisées sur des cohortes d'accidentés plus restreintes (Mc Coll *et al*, 1997 ; Hartkopp *et al*, 1997 ; Lidal *et al*. 2007).

Quelles que soient les bases, les données sont essentiellement médicales avec peu d'informations sociodémographiques ce qui limite les possibilités d'explications du décès. Toutefois, comme ce sont les seules données disponibles, l'essentiel des recherches reposent sur leurs analyses. Les travaux publiés portent sur le niveau de la mortalité, les risques de décès et leurs facteurs explicatifs ou sur les causes de décès.

Dans deux de ces travaux, les auteurs ont calculé les SMR, mais ils trouvent des résultats très différents.

Frankel *et al*. (1998) fournit des SMR par groupes d'âges et années d'accident (1943-1990 ou 1973-1990). Le décès est pris en compte à partir de 12 mois après l'accident. Le SMR, tous âges, calculé à partir de ces résultats, s'élève à 4,9 [IC : 4,7-5,3] pour les accidentés tétraplégiques entre 1943 et 1990 et il est 4,7

[IC : 4,3-5,2] pour la période 1973-1990.

Dans l'étude de Yéo *et al.* (1998) qui porte sur 803 BMT (dont 97 décès avant 18 mois et 119 après 18 mois d'accident) ayant eu leur accident entre 1954 et 1990. Tous âges confondus le SMR est de 2,4 [IC : 2,0-2,8] pour les personnes souffrant de lésions cervicales décédées au delà de 18 mois.

Nous pourrions donc confronter nos résultats, issus d'une étude rétrospective, à ceux obtenus à partir d'un suivi de cohorte. Les critères d'inclusion de notre étude sont assez proches de ceux de Yéo *et al.* Nous verrons donc si nos résultats sont comparables et si ce sont ces critères qui expliquent les écarts observés avec l'étude de Frankel *et al.*

Dans les autres études, les auteurs ont estimé l'espérance de vie des blessés médullaires.

McCull *et al.* (1997) ont travaillé sur une population de 606 BM, qui ont eu leur accident de 1945 à 1990, entre 25 et 34 ans et ont survécu à la première année d'accident. Les espérances de vie ont été calculées, en fonction de la durée écoulée depuis l'accident.

Yéo *et al.* (1998) ont comparé l'espérance de vie des blessés médullaires entre 1955 et 1994⁴⁰ à celle de l'Australie. L'espérance de vie à 25 ans est de 40,2 ans contre 50,5 en population générale et à 35 ans, elle est de 32,5 ans contre 41. L'écart se resserre avec l'âge, l'espérance de vie à 65 ans est de 12,4 ans contre 15,3.

Frankel *et al.* (1998) comparent les écarts d'espérance de vie, par sexe, entre la population BMT⁴¹ et la population générale, pour 3179 blessés médullaires qui ont eu leur accident entre 1943 et 1990. Ils trouvent une différence de presque 20 ans entre les espérances de vie à 20 ans (33,6 contre 54,2 ans). Plus on avance en âge, plus la différence avec l'espérance de vie nationale diminue.

De Vivo *et al.* (1999) fournissent les espérances de vie à 20, 21 et 25 ans à partir d'une étude fondée sur 28 239 personnes qui ont eu leur accident après 1973 et

⁴⁰ en excluant les personnes qui sont décédées lors des 18 premiers mois

⁴¹ blessée à partir l'âge de 5 ans

qui ont survécu un an après l'accident. Pour les niveaux lésionnels C1-C4 et C5-C8, l'espérance de vie à 20 ans est de 32,9 ans pour les lésions cervicales hautes, elle est de 38,5 ans pour les basses (contre une espérance de vie en population générale de 56,8 ans).

Strauss *et al.* (2006) estiment uniquement l'espérance de vie à 25 ans, mais en fonction des différents niveaux de lésion (pour les BMT, entre 25,4 et 36,7 ans, contre 50,9 ans pour la population générale). La base compte 38 870 personnes qui ont survécu au moins une journée après l'accident et qui ont eu leur accident entre 1973 et 2004.

On constate donc que les auteurs trouvent des résultats allant tous dans le même sens : une forte perte d'espérance de vie et des taux de mortalité standardisés largement supérieurs à la population générale. Avant de voir ce qu'il en est au niveau français et il nous faut analyser les biais des données issues de l'enquête Tétrafigap.

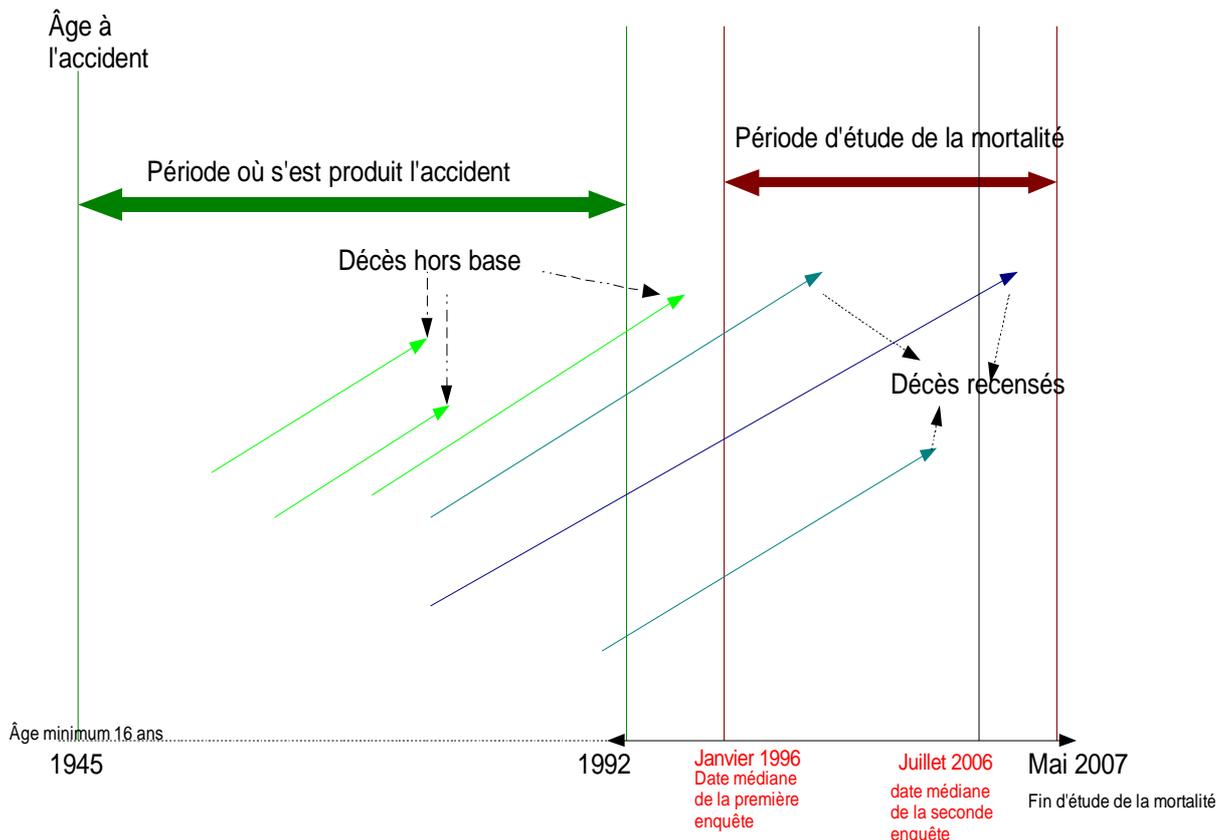
Encadré 2. Les conséquences de l'âge à l'accident sur la mortalité.

Il est important de noter, et ceci est aussi valable pour les autres traumatismes, que la probabilité de survivre à un accident grave en phase aiguë est très fortement corrélée à l'âge. Pour un même traumatisme, les personnes les plus âgées ont un risque de décès beaucoup plus fort. Après la gravité de la lésion, l'âge est l'élément est le plus négativement corrélé à la survie des individus dans le coma. Il est aussi corrélé à la capacité de récupération (Cohadon, 2000). Ce double élément implique que les personnes plus âgées qui survivent ont plus souvent des traumatismes moins importants que les plus jeunes. Il est probable que les personnes les plus âgées présentent des caractéristiques particulières (soit en termes de caractéristiques individuelles, soit en termes de gravité d'atteinte) puisqu'elles ont survécu longtemps à un traumatisme important. Ainsi, à long terme, elles peuvent avoir des risques de surmortalité (dus à la blessure) plus faibles. Ce qui est confirmé par les résultats trouvés dans la littérature. La diminution des écarts entre l'espérance de vie des BMT et celle de la population générale, en fonction de l'âge, montre que la blessure fait moins baisser leur espérance de vie car les personnes les plus âgées ont des atteintes moindres.

Estimation des décès

Ne disposant d'aucune information sur la mortalité entre l'accident et la première enquête (Graphique 14), nous nous intéressons exclusivement à la mortalité à long terme. En l'absence de suivi depuis l'accident, l'estimation du niveau de mortalité dans notre population sera moins précise que celle réalisée dans d'autres travaux (Krause *et al*, 2004 ; De Vivo *et al*, 1999 ; Strauss *et al*, 2006). En revanche, nos données portent sur des personnes plus diversifiées en termes de gravité de lésion, ce qui peut avoir des conséquences sur les risques de décès. En effet, il s'agit d'une enquête multicentrique, où la presque totalité des centres français prenant en charge des BMT ont été sollicités.

Graphique 14. Descriptif de la période d'étude de la mortalité étudiée.



L'enquête Tétrafigap permet d'étudier la mortalité de cette population sur une période de 11 ans (entre 1996 et 2007) mais du fait de la méthode d'enquête nous avons des biais pour étudier précisément la mortalité de la cohorte. L'ensemble des personnes entrant dans le protocole d'enquête a été recensé en 1992. Environ 5 300

personnes ont été identifiées et 950 décès étaient connus. Aucune recherche de statut vital n'a été réalisée donc nous ignorons la situation des personnes qui n'ont pas répondu à l'enquête (environ 1 890 personnes). La base créée en 1995, pour la demande d'accord de participation⁴² n'ayant pu être récupérée, il n'était pas possible de faire cette recherche *a posteriori*. La population qui a répondu à l'enquête de 1995 est sélectionnée, particulièrement la population âgée, car nous avons uniquement les survivants de ces cohortes (cf partie I, chapitre II, l'enquête de 1995). Ce biais va rendre difficile les comparaisons avec les autres bases de données, qui sont des suivis d'individus et certaines méthodes statistiques ne pourront pas être appliquées à notre population.

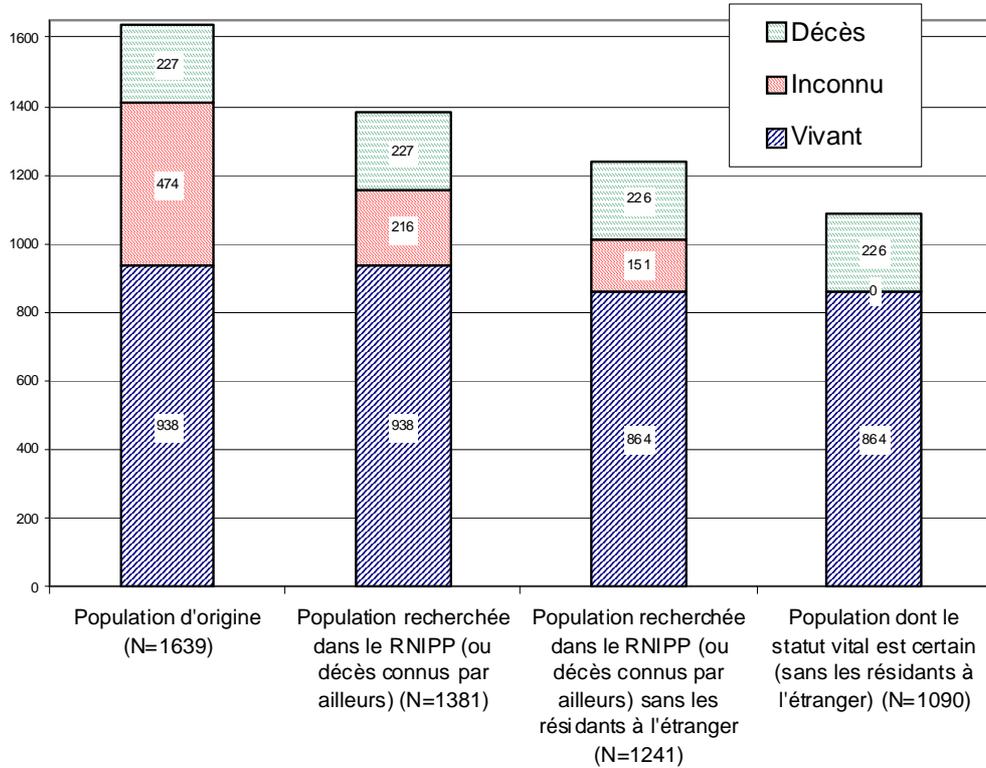
-La population de référence pour l'estimation de la mortalité.

Pour estimer le niveau de la mortalité, il faut d'abord préciser la population de référence utilisée. La mortalité est étudiée entre le 1^{er} janvier 1996 (date médiane de la première enquête) et le 3 mai 2007 (date de la seconde interrogation du RNIPP). Comme déjà expliqué au chapitre I, il n'a pas été possible de retrouver d'informations sur une fraction des enquêtés de 1995 (N=474) : une partie des questionnaires a été perdue et certaines personnes n'ont pas laissé leurs coordonnées sur le questionnaire. Il faut donc estimer la mortalité de cette population au devenir inconnu. Par ailleurs, certains enquêtés dont nous avons l'identité n'ont pas été retrouvés dans le RNIPP, soit parce qu'ils n'y figurent pas (personnes soignées en France mais résidant à l'étranger), soit parce que l'appariement a échoué. L'absence d'information sur la commune de naissance rend l'identification impossible en cas d'erreur sur l'orthographe du nom ou en présence de trop d'homonymes. Nous avons distingué ces différentes populations sur le Graphique 15, pour mettre en lumière les différentes sous-populations. Sur les 1639 personnes ayant répondu en 1995, 1381 ont pu de nouveau être identifiées. Parmi ces 1381 personnes, 140 résident à l'étranger. Pour 1090 personnes (sur 1241) vivant en France, le statut vital est clairement identifié. Sur les 227 décès recensés, 206 ont été identifiés par le RNIPP. Pour les autres, nous avons eu des informations sur le statut vital par l'intermédiaire des centres de rééducation ou par retour de courrier. L'information a été prise en

⁴² cette base contient l'ensemble des informations sur les individus, permettant de faire la recherche de statut vital.

compte ici, mais nous ne connaissons pas la date du décès.

Graphique 15. Répartition du statut vital en fonction de la population d'origine.



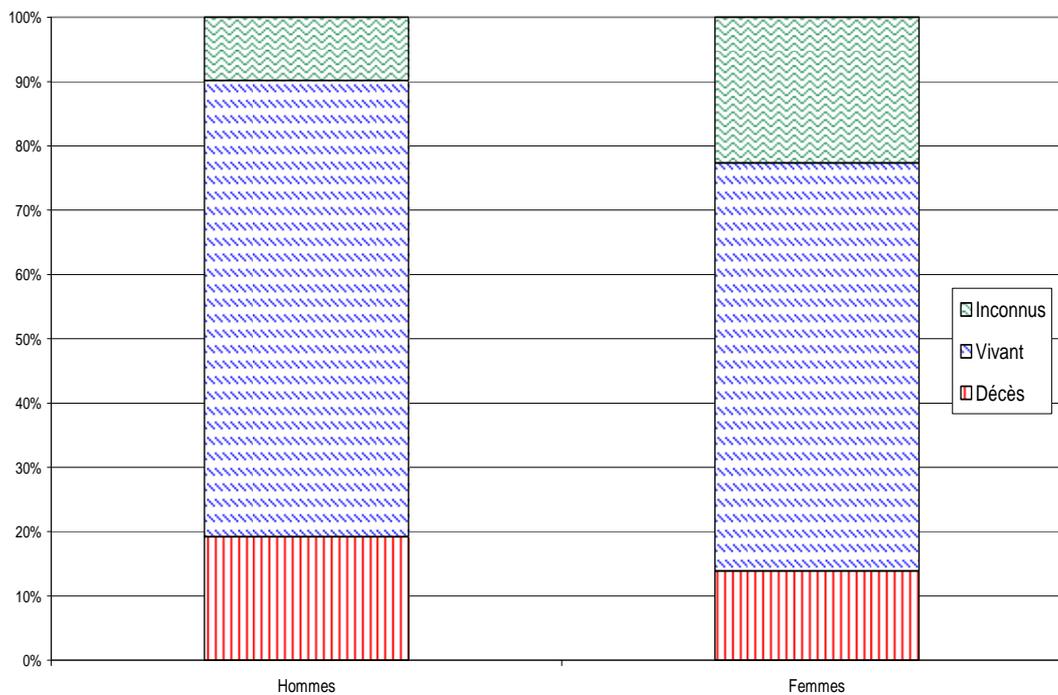
Ces différentes pertes d'informations ont-elles des conséquences sur l'estimation du risque de décéder ? Pour les personnes dont nous ignorons le nom, il s'agit essentiellement de questionnaires perdus, donc d'un phénomène «aléatoire»⁴³, et il n'y a pas de raison que les risques de décès soient différents du reste de la population. En revanche, la mortalité des personnes résidant à l'étranger (nous n'avons qu'un seul décès connu pour 140 personnes) pourrait être différente, mais s'agissant essentiellement de personnes vivant en Europe, surtout en Suisse et en Italie (104 personnes), on peut supposer que la mortalité est globalement la même qu'en France. La question est plus complexe pour les individus non retrouvés dans le RNIPP. Il s'agit surtout de femmes dont la mortalité diffère probablement de celle des hommes. Nous ignorons si la blessure médullaire augmente le risque de décéder de la même manière pour les hommes et pour les femmes. Il faut donc étudier cet aspect.

⁴³ Il s'agit de la perte d'un carton qui contenait les questionnaires des 10 premiers centres (classés par ordre alphabétique).

- Les échecs d'appariement au RNIPP

En prenant en compte uniquement les personnes résidant en France (Graphique 16), on constate que les femmes sont moins bien identifiées que les hommes : le statut vital est inconnu pour 22,6% des premières contre seulement 9,8% des seconds. Ce phénomène s'explique par le fait que dans le questionnaire les femmes ont plus tendance, le cas échéant, à fournir leur nom d'épouse alors qu'elles sont enregistrées dans le RNIPP sous leur nom de jeune fille. Elles ne peuvent donc pas être appariées.

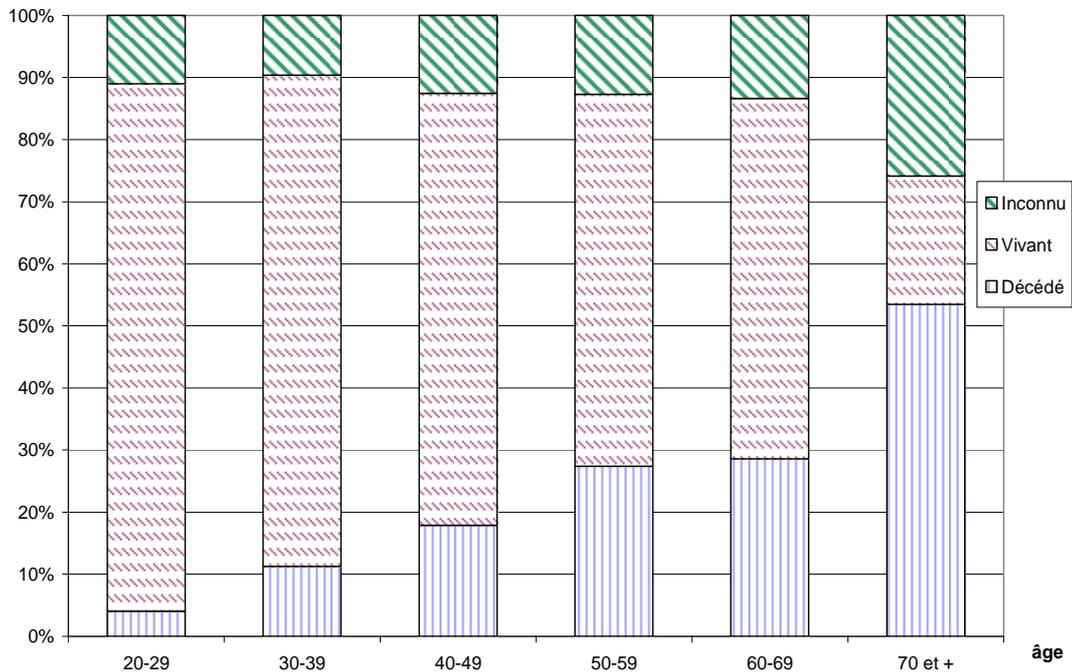
Graphique 16. Distribution du statut vital de la population rechercher dans le RNIPP sans les résidant à l'étranger (N=1241) en fonction du sexe



Le non appariement est par ailleurs plus fréquent chez les personnes plus âgées (Graphique 17). De 20 à 60 ans⁴⁴, le statut vital n'a pas pu être déterminé dans environ 10% des cas. Pour les plus de 70 ans, il est inconnu dans plus de 20%.

⁴⁴ Il s'agit de l'âge en 1995.

Graphique 17. Distribution du statut vital de la population recherchée dans le RNIPP sans les résidents à l'étranger (N=1241) en fonction de l'âge.



Pour conclure, les femmes et les personnes les plus âgées étant les moins bien identifiées dans le RNIPP, c'est pour ces groupes que les hypothèses de mortalité vont avoir le plus de répercussions.

Dans un premier temps, nous estimerons la mortalité de la population dont le statut vital est connu (N=1090). Dans un deuxième temps, différentes hypothèses sur la mortalité des personnes dont le statut vital est inconnu seront présentées. Ensuite nous proposerons des estimations de la mortalité de l'ensemble de la population enquêtée en 1995. Enfin, ces estimations seront comparées à la mortalité générale française.

Evaluation de la surmortalité : les SMR

A. Estimation du SMR à partir de la population dont le statut vital est connu

Pour le calcul des SMR nous avons appliqué les quotients de mortalité de la population générale française à la population blessée médullaire dont le statut vital est connu, pour obtenir les décès attendus. Les tables de mortalité 1999-2001, fournies par l'Insee, ont été utilisées (calcul annexe II.2). Ces quotients ont ensuite

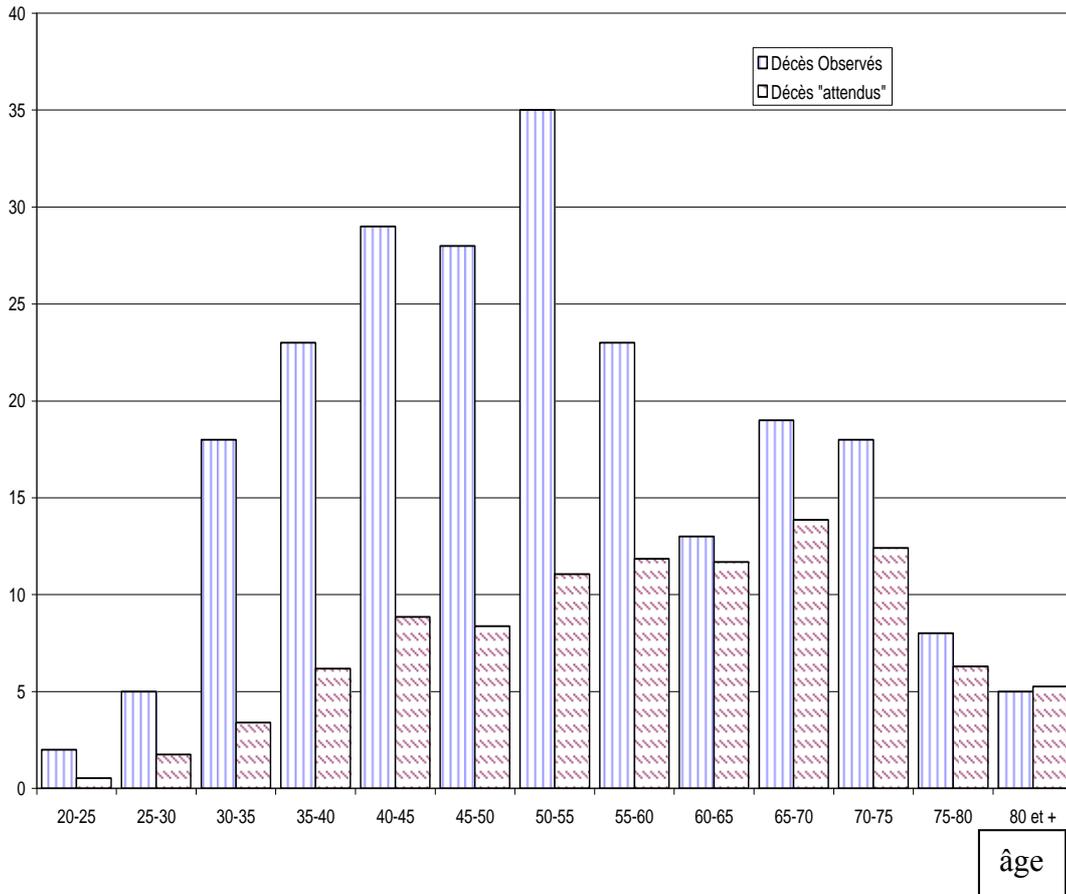
été appliqués à la population BMT de 1996, pour obtenir les décès attendus si la mortalité était identique à celle de la France. Ainsi, on trouve 102 décès attendus (avec un intervalle de confiance à 95%, la variation est de 87-115 décès) (Tableau 10). Si l'on rapporte les 226 décès observés à ces 102 décès attendus, on obtient un SMR de 2,2, témoignant d'une surmortalité importante de la population tétraplégique par rapport à la population générale.

Tableau 10. Comparaison des décès attendus et réels par rapport à la population dont le statut vital est connu (N=1087)

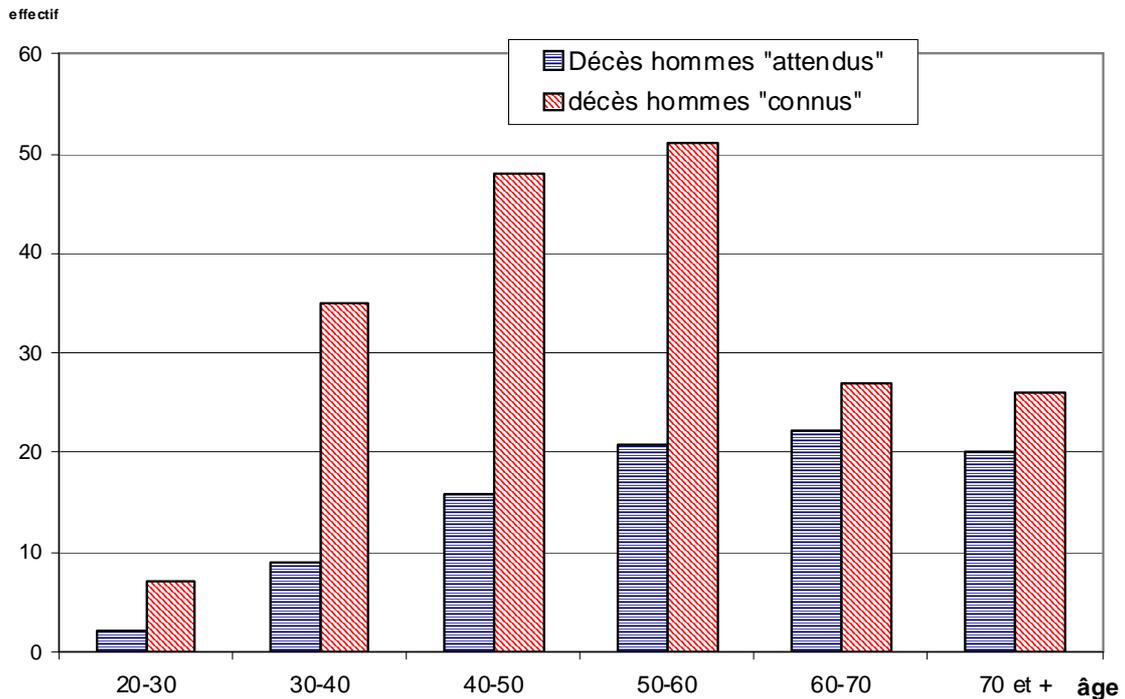
<u>Hypothèses</u>	Décès	Écart type	Rapport de surmortalité
Sans prise en compte des inconnus	226	-	2,2
Décès attendus (quotients pop générale) par rapport à la population connue	102	87-115	1

B. Surmortalité en fonction de l'âge et du sexe

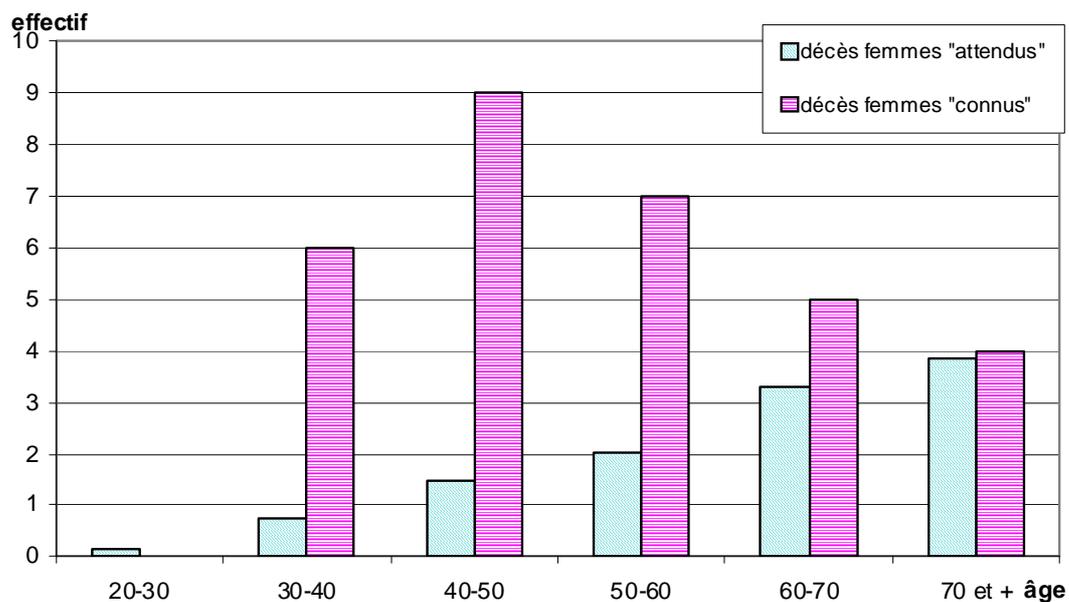
La surmortalité est particulièrement importante entre 25 et 60 ans, ensuite elle décroît fortement (Graphique 18). Cette situation s'explique par les données disponibles. Les personnes ont eu en moyenne leur accident vers 20 ans et leur ancienneté d'accident est en moyenne de 13 ans, au moment de l'enquête de 1995. Une grande partie de notre population a donc entre 30 et 40 ans au moment de l'enquête, et nous avons capté l'essentiel des décès de ces générations. La baisse de la surmortalité avec l'âge s'explique par le fait qu'aux âges les plus élevés seules les personnes les moins atteintes ont survécu (les autres étant décédés avant de pouvoir être incluses dans l'enquête). Ces personnes moins atteintes ont donc une mortalité plus proche de la mortalité générale. En effet, une étude rétrospective part de l'hypothèse que la population survivante à un âge donné a subi la même mortalité que l'ensemble de la génération, mais cette hypothèse ne tient pas ici. Compte tenu de la nature de la lésion, les personnes les plus âgées n'ont pas les mêmes caractéristiques que les personnes décédées plus jeunes. Ceci est confirmé par les résultats de Yéo *et al.* (1998) et Frankel *et al.* (1998). Les écarts entre l'espérance de vie des BMT et de la population générale diminue avec le temps, du fait de la sélection des individus.

Graphique 18. Comparaison des décès connus et des décès attendus en fonction de l'âge

Pour les hommes on observe 194 décès contre 90 décès attendus soit une mortalité 2,2 fois (IC : 2,01-2,32) supérieure à celle des Français. Pour les femmes, on a 30 décès observés et 12 décès attendus, soit une mortalité 2,7 fois (IC : 2,21-3,34) plus importante que pour les Françaises. La blessure médullaire semble ainsi diminuer la surmortalité masculine par rapport aux femmes, observée en population générale. En effet, la surmortalité des femmes tétraplégiques par rapport à la population générale française est plus importante que celle estimée pour les hommes tétraplégiques. La surmortalité est particulièrement importante avant 60 ans pour les hommes (Graphique 19).

Graphique 19. Comparaison des décès connus et des décès attendus des hommes en fonction de l'âge.

Pour les femmes (Graphique 20), c'est aussi aux âges jeunes que la surmortalité est maximum. Les décès observés sont beaucoup plus importants que les décès attendus. Par contre, aux âges les plus élevés, la surmortalité disparaît complètement.

Graphique 20. Comparaison des décès connus et des décès attendus des femmes en fonction de l'âge.

Ces premiers résultats montrent une surmortalité des tétraplégiques est particulièrement forte, principalement aux âges jeunes et surtout pour les femmes. Il semblerait que les complications de la blessure médullaire, touchent autant les femmes que les hommes. Mais pour les femmes cette surmortalité diminue nettement aux âges élevés. Deux hypothèses peuvent être avancées : soit les décès des femmes les plus âgées sont moins bien identifiées, donc il manque des décès «observés», soit les femmes les plus âgées ont une mortalité proche de la population générale, car elles ont des tétraplégies avec des conséquences moins fortes en termes de risque de décès. En effet, les femmes ont leur accident à un âge plus avancé et plus souvent à la suite de chute⁴⁵. Toutefois pour les hommes, la surmortalité diminue aussi fortement après 60 ans.

C. Les hypothèses de mortalité pour la population dont le statut vital est inconnu

Les décès attendus ont ensuite été calculés en fonction du sexe et de la répartition par âge pour l'ensemble de la population de départ. Quatre hypothèses de mortalité ont été faites, afin de déterminer la fourchette dans laquelle se situent les décès des personnes dont le statut vital est inconnu.

-Les décès attendus

Les décès attendus, pour la population totale (N=1639) sont évalués à 159 (134 hommes et 25 femmes). Le nombre de décès est proportionnellement plus important dans la population totale que dans celle où le statut vital est connu, car les personnes dont le statut vital est inconnu sont en moyenne plus âgées.

-Les hypothèses de mortalité

Nous avons successivement fait les hypothèses suivantes :

- 1- La mortalité des personnes dont le statut vital est inconnu est la même que celle de la population BMT.
- 2- Leur mortalité est la même que celle de la population générale française.
- 3- Toutes les personnes dont le statut vital est inconnu sont décédées.
- 4- Toutes les personnes dont le statut vital est inconnu sont vivantes.

⁴⁵ Il y donc moins de traumatismes multiples associés à la blessure, par rapport à un accident de la route

Les deux dernières hypothèses vont servir à obtenir l'estimation la plus basse et la plus haute mais elles ne sont pas bien sur réalistes en soi (Tableau 11).

Tableau 11. Répartition des décès attendus de la population de 1995 (N=1639), en fonction des hypothèses de mortalité de la population.

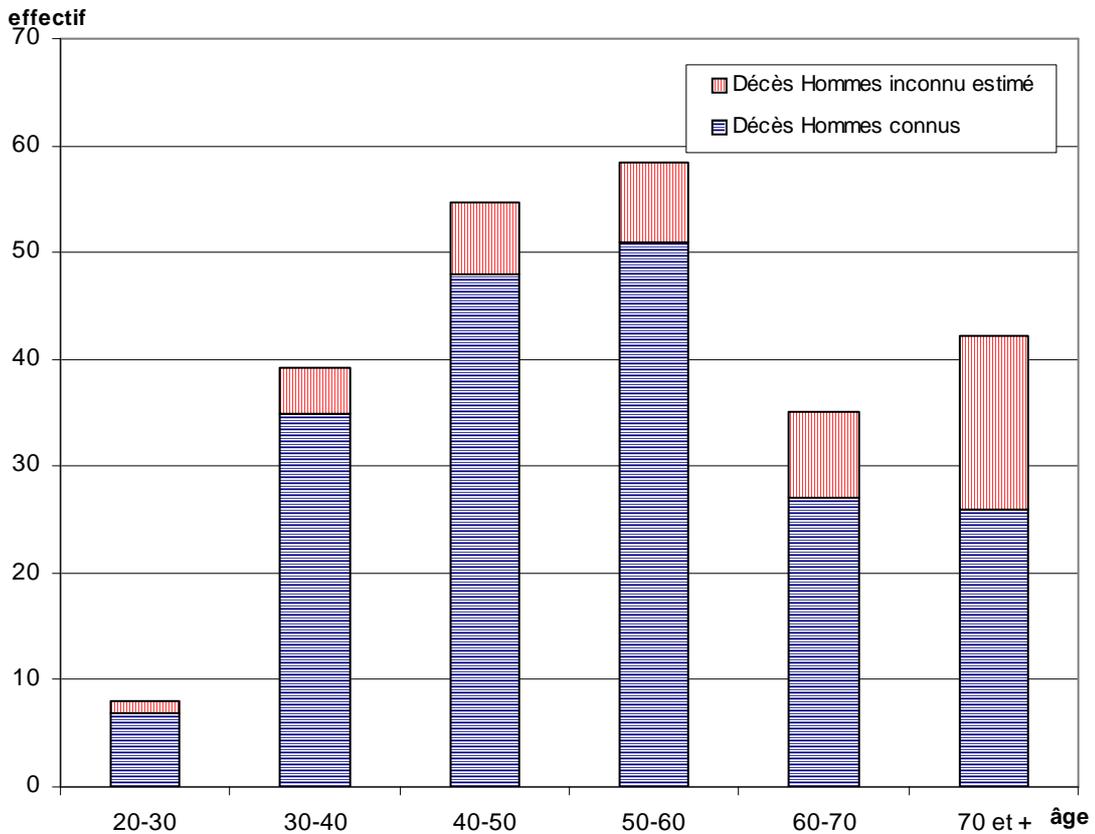
<u>Hypothèses</u>	Décès	Intervalle de	SMR	Intervalle de confiance
Décès attendus sur la population de 1996	159	142-178	1	
Décès attendus : hypothèse 1	341	308-373	2,2	2,03-2,26
Décès attendus : hypothèse 2	278	273-293	1,7	1,64-1,86
Décès attendus : hypothèse 3	701	-	4,4	4,2-4,6
Décès attendus : hypothèse 4	227	-	1,4	1,33-1,53

Quelle que soit l'hypothèse sur la mortalité des personnes dont le statut vital est inconnu, on retrouve toujours une surmortalité. Même dans l'hypothèse extrême où tous les inconnus sont vivants, le SMR est de 1,4. Si on applique la mortalité des BMT à la population dont le statut vital est inconnu, le SMR atteint 2,2. Si on applique la mortalité de la population générale française aux inconnus, le SMR est encore de 1,7. Enfin dans l'hypothèse extrême où tous les inconnus sont décédés, le SMR est de 4,4.

Si on étudie⁴⁶ les décès « ajoutés » par l'hypothèse d'une mortalité identique à celle de la population française (Graphique 21), pour les hommes, la part est relativement constante à tous les âges (entre 5 et 15%), sauf aux âges élevés (plus de 70 ans) où elle est plus importante (près de 50%). Ceci tient au fait qu'il y a plus de personnes dont le statut vital est inconnu à ces âges.

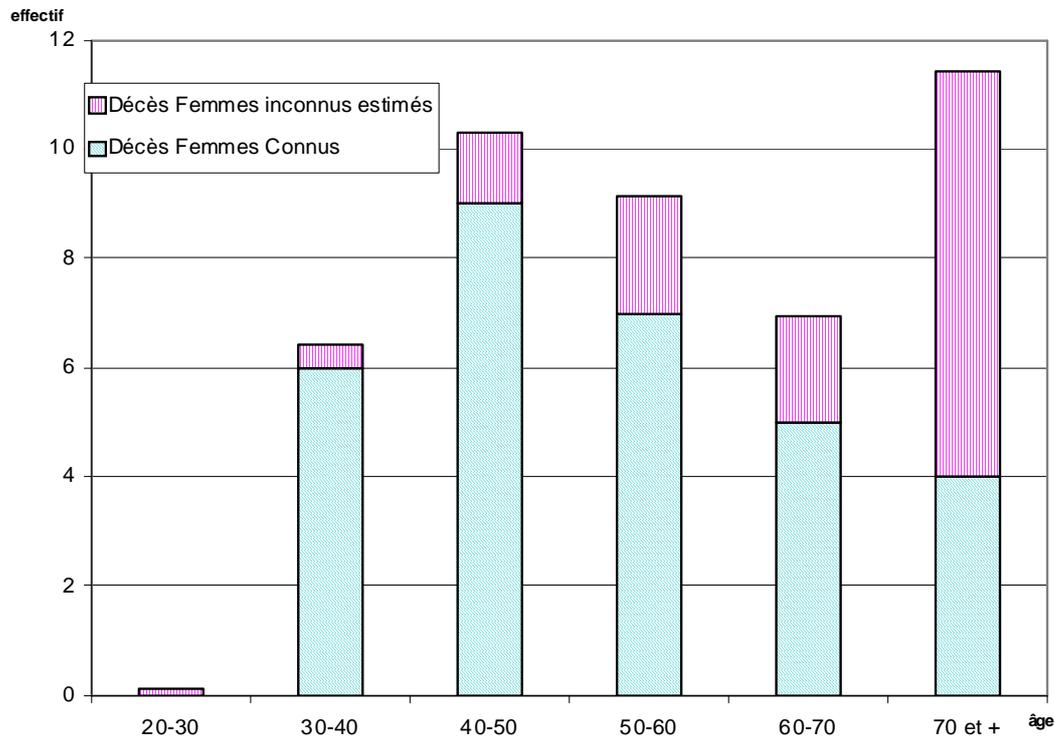
⁴⁶ Notre but n'est pas ici de comparer les populations entre elles mais de voir comment se répartissent les décès attendus des personnes inconnues (en effet, les personnes dont le statut vital est inconnu n'ont pas une répartition uniforme par sexe et âge).

Graphique 21. Répartition des décès connus et des décès estimés dans la population inconnue des hommes en fonction de l'âge.



Pour les femmes (Graphique 22), les décès supplémentaires représentent une part plus importante que pour les hommes (en effet, 20% de décès ont été «ajoutés» pour les hommes contre 30% pour les femmes), mais surtout ils sont particulièrement importants aux âges élevés. Il y a ainsi, un nombre de décès attendus plus important dans la population inconnue que dans la population observée, ce qui confirme l'hypothèse que nous avons moins bien identifié les décès féminins, lors de la recherche dans le RNIPP.

Graphique 22. Répartition des décès connus et des décès estimés dans la population inconnue des femmes en fonction de l'âge.



Conclusion :

Finalement, quelles que soient les hypothèses, il y a une très forte surmortalité des BMT, sur la période 1996-2007. Avec les deux hypothèses réalistes⁴⁷ la mortalité est entre 1,7 et 2,2 [IC : 1,6-2,4] fois supérieure à celle de la population française, alors même que la phase aiguë liée à l'accident n'est pas prise en compte, puisqu'il s'agit des personnes qui ont survécu au moins deux ans après l'accident.

On constate également que la surmortalité est particulièrement forte aux âges relativement jeunes (moins de 60 ans), aussi bien pour les hommes que pour les femmes. Cette surmortalité est probablement due à des causes spécifiques de décès, que nous déterminerons par la suite. En population générale, une partie de la surmortalité des hommes par rapport aux femmes s'explique par des comportements

⁴⁷ soit la même mortalité que la population générale française, soit la même mortalité que les BMT dont le statut vital est connu

plus à risque, la moindre surmortalité des hommes peut tenir au fait que les hommes souffrant d'une blessure médullaire réduisent les comportements à risque. De plus, la surmortalité est probablement due à des complications médicales inhérentes à la blessure qui touchent autant les hommes que les femmes.

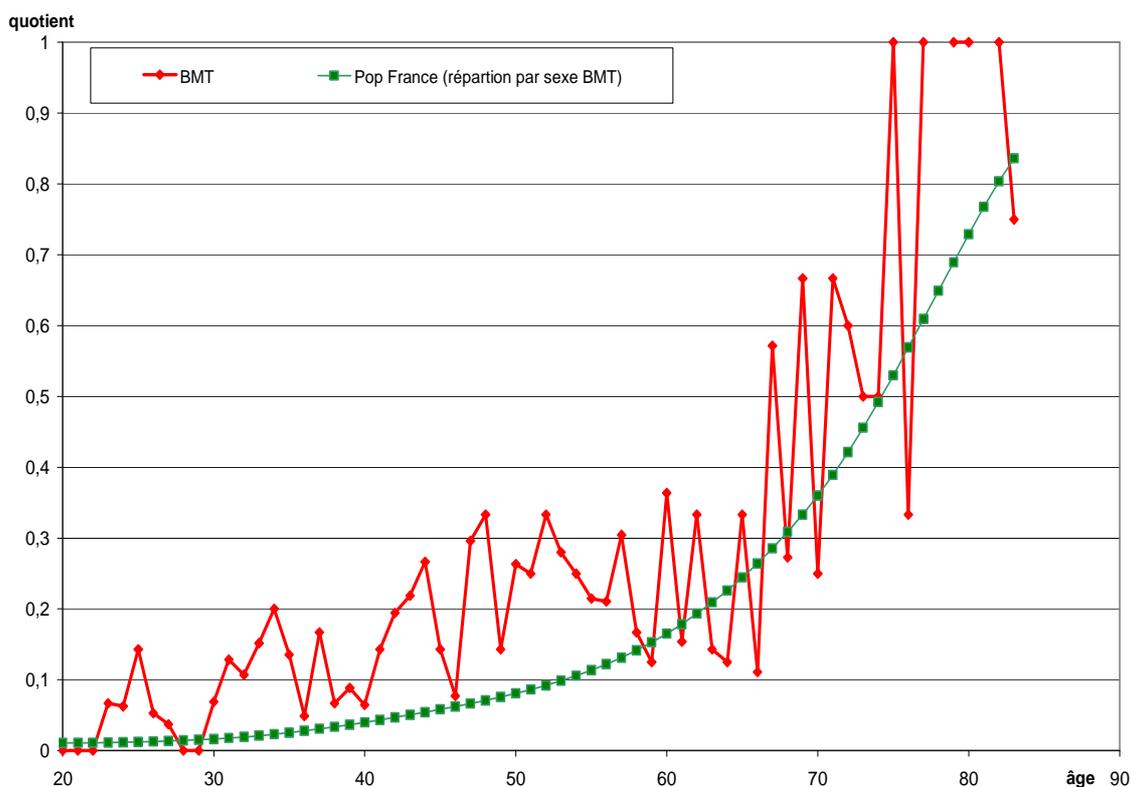
Si nous comparons nos résultats à ceux publiés par Frankel *et al.* (1998) et Yéo *et al.* (1998), nous constatons que les SMR estimés par Frankel *et al.* sont beaucoup plus élevés (4,9 IC [4,7-5,3]) que ceux que nous avons trouvés, mais le critère d'inclusion est différent (un an après l'accident). La date de prise en compte du décès a donc une forte influence, puisque la surmortalité trouvée par Frankel *et al.* est deux fois supérieure à la nôtre, ce qui signifie que la surmortalité entre la première et la seconde année est aussi importante que celle qui vient par la suite. Dans l'étude de Yéo *et al.*, le critère d'inclusion concernant la date du décès après l'accident est plus proche du nôtre (les décès 18 mois après l'accident). Nos résultats sont donc plus facilement comparables, et le SMR de 2,4 [IC : 2,0-2,8] est proche du résultat que nous avons trouvé. Le résultat de Yéo *et al.* est très proche du SMR calculé sous l'hypothèse que les personnes dont le statut vital est inconnu ont la même mortalité que les autres BMT. Ce résultat montre aussi que la population étudiée dans TétrAfigap est globalement représentative de la population d'accidentés, en termes de risque de mortalité, puisque les résultats obtenus sont proches de ceux trouvés avec un suivi de cohorte. Bien que portant sur des périodes différentes, la proximité des résultats de Yéo *et al.* par rapport aux nôtres suggère que la surmortalité des BMT par rapport à la population générale ne s'est pas réduite dans les dernières décennies. La baisse de la mortalité des BMT s'expliquerait donc essentiellement par la baisse générale de la mortalité sur la période.

Espérance de vie et modèles

D. Espérance de vie observée

Comment cette surmortalité observée pour la population Tétrafigap entre 1996 et 2007 se traduit-elle en termes d'espérance de vie ? Quel est le nombre d'années de vie perdues pour une population qui a une blessure médullaire cervicale ? Pour répondre à ces questions, nous avons calculé les quotients de mortalité par année d'âge simple pour la population enquêtée sur la période 1996-2006. Nous les avons comparés aux risques de décès sur la même période que la population française en appliquant la répartition par sexe de la population BMT, soit 15% de femmes (Graphique 23). Compte tenu de la faiblesse des effectifs (annexe II.3), la courbe des quotients de mortalité des BMT est très chaotique, mais elle est presque constamment supérieure au niveau français.

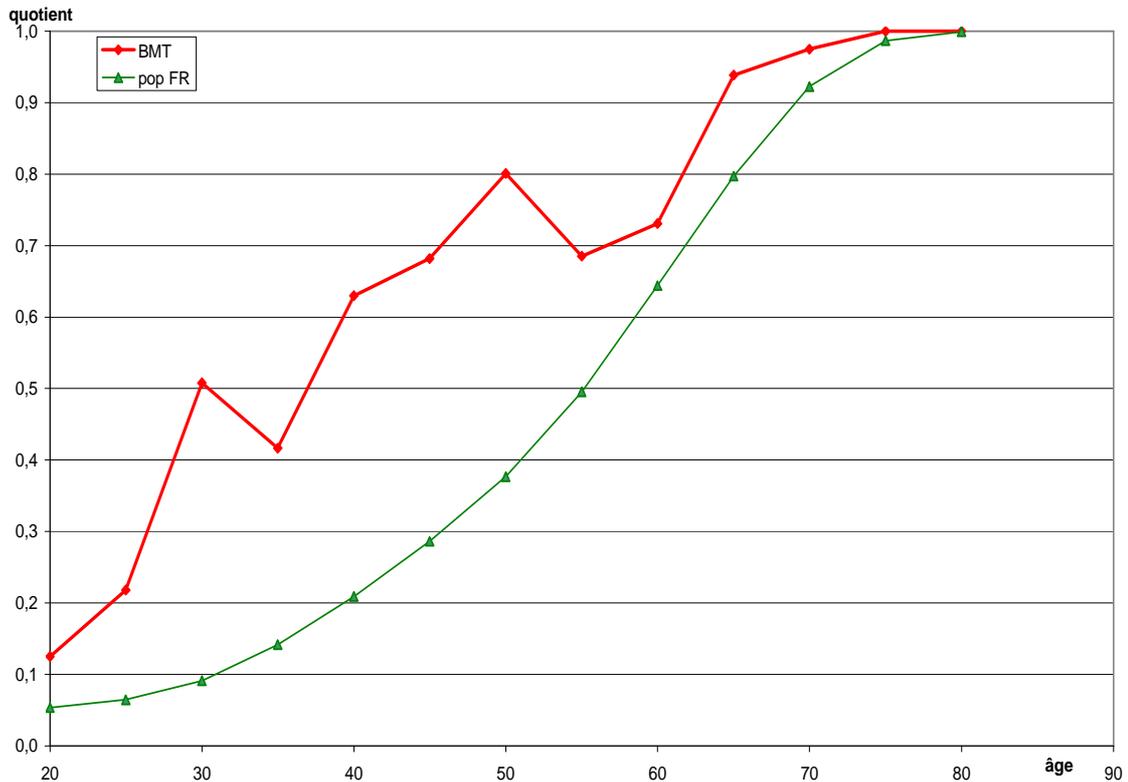
Graphique 23. Quotient de mortalité par âge de la population BMT et de la population française entre 1996 et 2007.



Le calcul des quotients par groupe d'âge quinquennal (annexe II.3) permet de réduire les aléas et met clairement en évidence une surmortalité importante

(Graphique 24), particulièrement aux âges jeunes. Cette surmortalité tend à se réduire après 65 ans. On remarque qu'entre 30 et 40 ans et entre 50 et 65 ans, les niveaux de mortalité des BMT baissent, ceci tient à la faiblesse des effectifs.

Graphique 24. Quotient de mortalité par groupe d'âges quinquennal de la population BMT et de la population française entre 1996 et 2007.



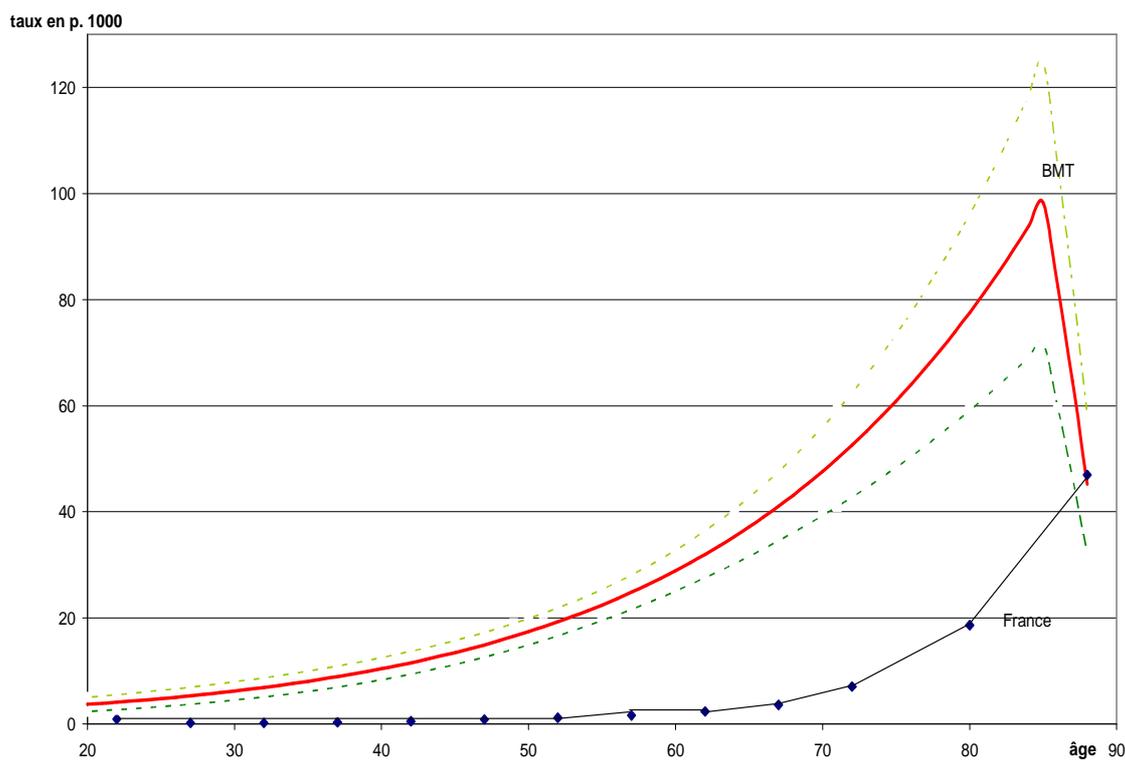
E. Application du modèle Imach

Pour lisser plus correctement nos résultats, nous avons modélisé le risque de décéder de cette population, en utilisant le logiciel Imach et les méthodes développées par Agnès Lièvre et Nicolas Brouard, pour estimer les risques de décès des centenaires (Lièvre et Brouard, 2003). Ce programme qui calcule les taux de mortalité instantanés sur la base des chaînes de Markov, a été développé pour estimer les espérances de vie en prenant en compte l'état de santé des personnes lors d'enquêtes à passages répétés. Il permet d'introduire des variables (quantitatives et qualitatives) pour déterminer leur impact sur l'espérance de vie. A partir de la série de données fournies par les enquêtes à passage répétés, le risque de décéder est calculé sur la période d'observation puis l'espérance de vie est modélisée.

Pour nos propres calculs, du fait de l'amplitude importante de la période d'accident, ce n'est pas l'âge à l'accident qui a été pris en compte, mais l'âge au moment de l'enquête de 1995. En effet, l'âge à l'accident ou la durée écoulée depuis l'accident ne peuvent pas être utilisés, puisque nous n'avons pas la totalité de la population. Nous avons comparé ces résultats aux taux de mortalité français et à l'espérance de vie par âge présentés par l'Insee (Annexe II.4).

L'application du modèle à nos données confirme que la mortalité des BMT est très largement supérieure à celle de la population française. Ainsi, jusqu'à 60 ans les taux français sont très faibles (moins de 2 pour 1000), alors que le risque de décès des BMT à 50 ans s'élève à près de 20 p.1000. Dans les deux cas, la croissance est exponentielle, mais l'accélération de la courbe des BMT démarre beaucoup plus tôt (dès 40 ans) que celle de la courbe française (70 ans).

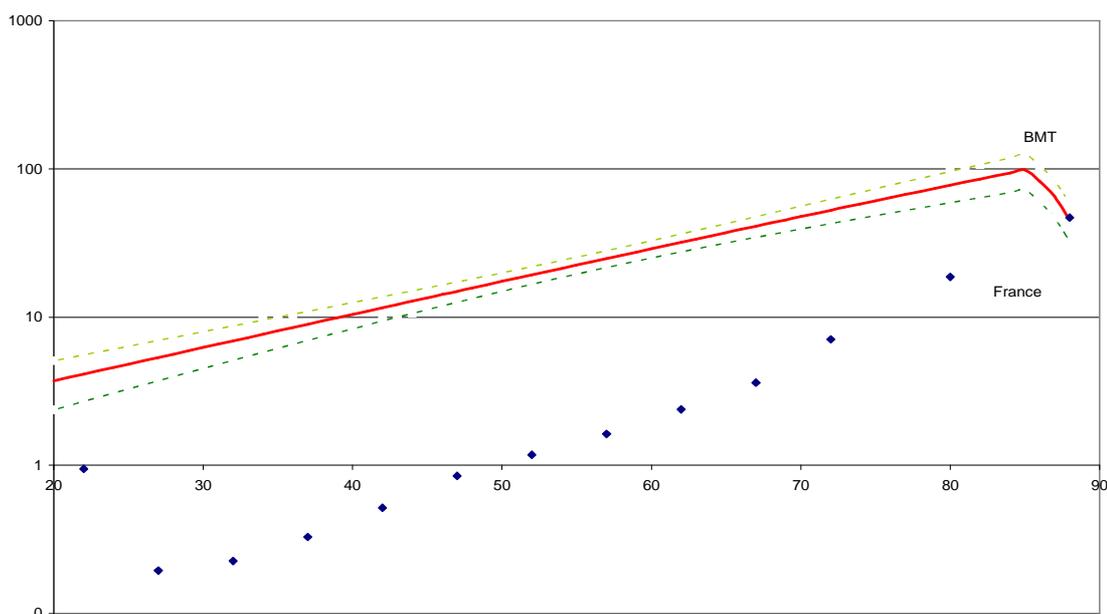
Graphique 25. Comparaison des taux de mortalité par âge des BMT et de la population française en 2001



La croissance de la mortalité des BMT est toutefois moins rapide que celle de la mortalité de la population française et la surmortalité a tendance à diminuer avec

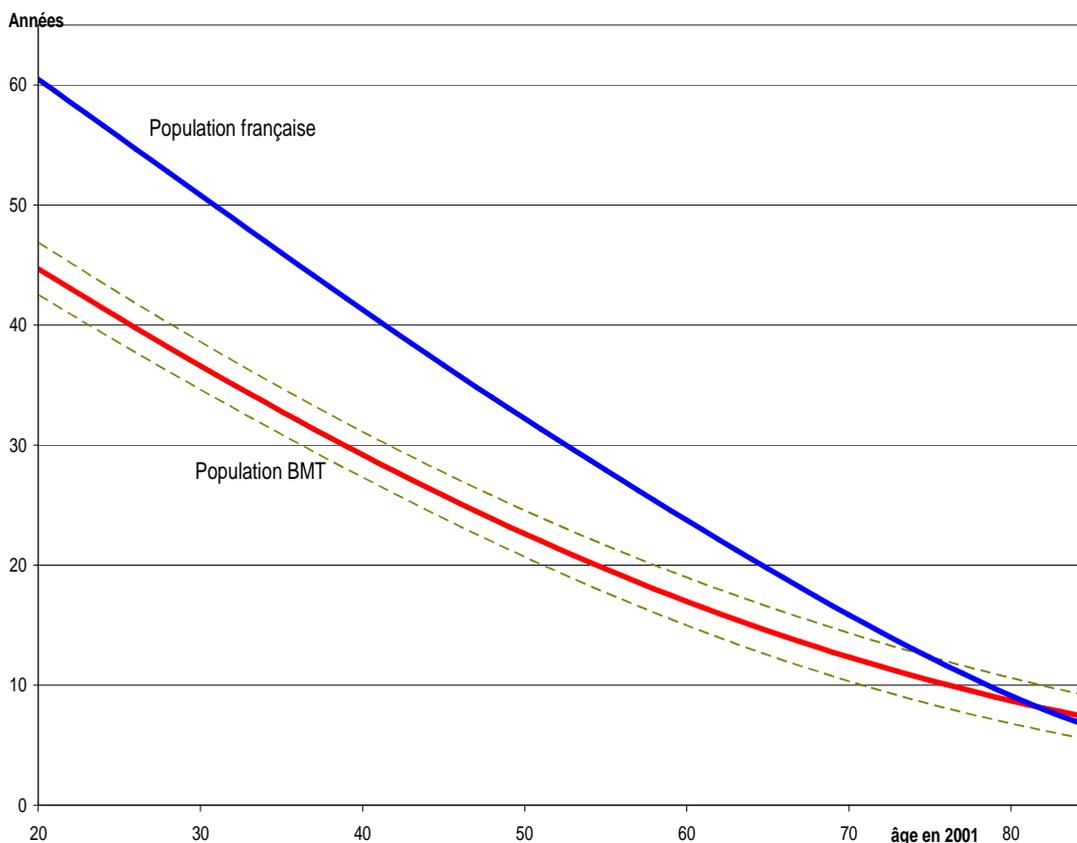
l'âge, comme le montre le Graphique 26 en échelle logarithmique. Ceci confirme l'effet de sélection sur l'âge que nous avons expliqué précédemment. Les niveaux de mortalité aux âges les plus avancés demeurent près de 2 fois plus élevés qu'en population générale (mais aux âges les plus jeunes, ils sont jusqu'à 6 fois supérieurs au niveau français).

Graphique 26. Comparaison des taux de mortalité par âge des BMT et de la population française, échelle log.



Si l'on compare l'espérance de vie des personnes qui ont 20 ans au moment de l'enquête, à celle de la population française (Graphique 27) on constate une perte très importante d'espérance de vie, puisque l'écart est de plus de 15 ans. Les individus qui ont une blessure médullaire ont une durée de vie moyenne de 45 ans à 20 ans, contre plus de 60 ans pour la population française. Avec le temps, les écarts se resserrent, mais ils restent significatifs. Rappelons que cette espérance de vie n'est pas celle d'un blessé médullaire tétraplégique après l'accident, mais celle de personnes qui ont survécu au moins deux ans après l'accident, donc quand les risques de mortalité les plus forts sont en principe surmontés.

Graphique 27. Comparaison de l'espérance de vie par âge des BMT et de la population française en 2001



Conclusion

La variabilité des critères d'inclusion des différentes enquêtes (âge à l'accident, période de survenue de l'accident, durée écoulée entre le décès et l'accident...) rend difficile une comparaison directe entre les résultats déjà publiés et nos propres estimations. Compte tenu de la différence des périodes d'étude (1996-2007 pour nous et 1955-1994 pour Yéo *et al.*) les résultats sont relativement proches en termes d'écart d'espérance de vie (environ 10 ans d'écart par rapport à la population générale à 25 ans). Pour Frankel *et al.* l'espérance de vie est plus faible que celle que nous avons trouvée : 33,6 ans à 20 ans (contre 54,2 ans en population générale) mais la référence initiale est très différente puisque sont pris en compte les personnes ayant survécu à la première année d'accident. Ce critère explique l'écart entre les deux études.

Les espérances de vie trouvées par Frankel *et al.*, De Vivo *et al.*, Strauss *et al.*,

ou Mac Coll *et al*, sont bien plus faibles que la notre et celle de Yéo *et al*. Il y a deux différences essentielles : pour notre analyse et celle de Yéo *et al*., il s'agit de l'espérance de vie à l'âge atteint au moment de l'étude alors que pour les autres, il s'agit de l'espérance de vie à partir de l'accident. De plus, les critères d'inclusion de l'enquête sont aussi très différents : certaines études commencent un an après l'accident, d'autres 18 mois après et d'autres encore une seule journée. La période de survie prise en compte n'est donc pas la même. Or, les risques de décès sont très importants les deux années qui suivent l'accident et le fait de les inclure ou non, va faire varier l'espérance de vie à un même âge de façon non négligeable. Dans notre étude et dans celle de Yéo *et al*, l'objectif est de déterminer la survie de personnes une fois leur situation médicale stabilisée ; les premières années après la blessure ne donc sont pas prises en compte. Mais, même dans ce cas, on observe une perte d'espérance de vie très importante.

Nous avons tenté d'introduire des variables explicatives (comme le sexe ou des éléments cliniques) lors de l'estimation des espérances de vie, mais les effectifs sont trop restreints pour que des différences soient significatives. Pour que ce type de recherche aboutisse l'idéal, serait de récupérer les données rassemblées en 1992, lors du démarrage de l'enquête, pour faire une recherche de statut vital et obtenir l'ensemble des décès de la cohorte. Mais à ce jour ces données n'ont malheureusement pas été retrouvées.

Malgré la perte d'une partie des informations et le biais de collecte de 1995, le niveau de surmortalité trouvé avec les données de Tétrafigap est proche de ceux déjà présentés. Nous avons aussi mis en lumière l'importance de la date de prise en compte du décès. En effet, la surmortalité peut varier du simple au double en fonction de ce critère d'inclusion. La surmortalité à terme des blessés restent toujours importante, puisqu'ils ont un risque de décès plus de deux fois supérieur à la population française, ce qui se traduit par une perte d'espérance de vie de 15 ans pour les plus jeunes. Pour comprendre les raisons de cette surmortalité, nous allons étudier les facteurs pronostiques du décès.

Chapitre V. Les facteurs pronostiques du décès

Introduction

Nous venons de voir que les blessés médullaires ont des risques de décès au moins deux fois plus élevés que la population générale française. Cette surmortalité est particulièrement importante aux âges jeunes. Rappelons que notre analyse porte sur la période comprise entre les deux enquêtes (de 1996 à 2007), soit en moyenne 18,5 ans après l'accident.

L'objectif de ce chapitre est double : comparer nos résultats à ceux trouvés dans la littérature et ouvrir la réflexion sur les variables à prendre en compte dans les enquêtes, lors d'étude sur les facteurs pronostiques de décès. Les études sur ce thème portent essentiellement sur les aspects cliniques. Les autres dimensions (fonctionnelle et socio-environnementale) sont rarement disponibles. Nous étudierons d'abord la dimension clinique pour pouvoir comparer nos résultats à ceux déjà publiés. Ensuite l'analyse des éléments cliniques sera complétée par la prise en compte du niveau d'autonomie à travers les facteurs de capacité fonctionnelle et les variables socio-environnementales disponibles dans le questionnaire de 1995.

En outre, il ne faut pas négliger les interactions entre les différents facteurs. L'autonomie ou la dépendance d'une personne n'est pas indépendante de son état de santé et il faut donc considérer en même temps les critères de santé et de capacité fonctionnelle. De la même manière, les éléments socio-environnementaux peuvent être le reflet d'une situation fonctionnelle ou clinique. Par exemple, il peut y avoir un lien entre le fait de ne pas sortir de chez soi et le décès, mais si les personnes qui ne sortent pas sont celles qui sont confinées au lit avec un respirateur, l'analyse va montrer que les personnes qui sortent fréquemment ont un moindre risque de décéder. Ceci ne signifie pas pour autant que le fait de sortir est un élément « protecteur » du décès. Donc pour voir les effets propres de chaque variable il est indispensable de contrôler les autres.

I. Revue de la littérature

Dans la littérature, pour comprendre les éléments en lien avec le risque de décéder, trois méthodes sont principalement utilisées : les courbes de survie (Lhéritier *et al*, 2001 ; O'Connord, 2005), les risques relatifs de décéder (De Vivo *et al*, 1999 ; Lidal *et al*, 2007) et les modèles logistiques (Krause *et al*, 1997 ; 2004 ; Strauss *et al*, 2006).

Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre précédent, toutes ces bases sont issues de données des centres de rééducation. Il s'agit d'un suivi des personnes à partir de leur accident ou de leur entrée en centre, ce qui constitue une différence importante avec nos données, issues d'une enquête fournissant des informations à un moment donné. Ces deux méthodes de collecte ne requièrent pas les mêmes postulats lors de l'utilisation des modèles statistiques. De plus, à part Lhéritier *et al*, les travaux portent à la fois sur des paraplégiques et des tétraplégiques. Il faudra le prendre en compte dans nos comparaisons, car les informations expliquant le décès peuvent varier en fonction de ce critère, particulièrement pour les données cliniques.

Lhéritier *et al*, (2001) qui ont travaillé sur une population exclusivement, tétraplégique mettent en évidence des écarts de survie en fonction de la durée écoulée depuis l'accident et de trois éléments : le niveau lésionnel, l'âge à l'accident et le fait d'avoir une trachéotomie. Les décès, sur lesquels s'appuient Lhéritier *et al*, sont pris en compte à partir de la date d'entrée en rééducation alors que dans l'enquête Tétrafigap, se sont des décès à terme (après au moins trois ans de survie). Les autres éléments fonctionnels et socio-environnementaux ne sont pas considérés dans cette étude.

O'Connord (2005) a travaillé sur une population de paraplégiques et tétraplégiques (2892 personnes), sur une période allant jusqu'à 15 ans après l'accident. Il a montré qu'il y avait un effet d'âge à l'accident, de sexe, et de complétude de lésion. Dans cette étude aussi les éléments fonctionnels et socio-environnementaux ne sont pas pris en compte.

Pour ce qui est de l'étude des risques relatifs de décéder. De Vivo *et al*, (1999) montrent que l'ancienneté de l'accident, la couleur de peau et l'origine

violente ou non de la blessure ne sont pas corrélés au risque de décéder. En revanche, le sexe, la hauteur de la lésion, le type de lésion (complet, motrice ou sensitive) et la dépendance respiratoire le sont.

Lidal *et al.* (2007) ont travaillé sur 387 blessés médullaires, pour lesquels ils ont calculé le risque relatif de décéder, en fonction de différents critères cliniques et de santé. Ils retrouvent un lien entre le risque de décéder et l'âge, le niveau lésionnel et la complétude de la lésion. Cette étude contient des informations que nous ne possédons pas. Sur l'état de santé avant l'accident : présence de problèmes cardiaques ou psychiatriques, surconsommation d'alcool ou prise de drogue. Ces trois éléments sont liés au risque de décéder.

Krause *et al.* (1997) font une étude sur 330 BM (84% sont toujours en vie) dont l'accident remonte au moins à deux ans, ont au moins 18 ans au moment de la collecte des données, 59% ont une atteinte cervicale. Un questionnaire sur les conditions de vie a été envoyé en 1985, puis en 1996 le statut vital a été recherché⁴⁸. Comme pour notre étude, l'objectif était de déterminer les facteurs en lien avec le risque de décéder. Une série de régressions logistiques sur les éléments cliniques et socio-environnementaux sont présentés. La première régression porte essentiellement sur les variables cliniques. Le sexe, le niveau lésionnel (ici, paraplégiques contre tétraplégiques) et la durée écoulée depuis l'accident ne jouent pas. En revanche l'âge chronologique et la complétude de la lésion influencent le risque de décéder. Une série de régression prenant en compte les éléments socio-environnementaux (il s'agit d'un modèle univarié où chaque facteur est pris indépendamment des autres) montre que la presque totalité des éléments a une influence sur le risque de décéder (il s'agit d'éléments plutôt psychologiques c'est à dire le niveau de satisfaction, l'estimation de l'état de santé, la consommation d'alcool, la dépendance ...et le risque de décéder). Dans cette étude toutefois, les relations entre les variables n'ont pas été étudiées (pas de modèle multivarié). Elle montre que les éléments de contextes ont une influence plus forte sur le risque de décéder que les éléments cliniques.

Krause *et al.* (2004) ont travaillé sur 5947 personnes (dont 413 décès) avec une durée médiane d'accident de 10 ans. Ils ont étudié les facteurs pronostiques de

⁴⁸ 15 n'ont pas été retrouvés, 278 sont vivants et 52 décédés.

décès, en faisant une série de régressions logistiques, en intégrant les éléments cliniques, puis des éléments de santé, puis des éléments socio-environnementaux. L'âge est l'élément le plus important. Une fois tous les éléments intégrés, la couleur de peau, la santé perçue, la satisfaction économique sont en lien avec le risque de décéder alors que le sexe ne l'est pas. Dans la régression, les paraplégiques sont opposés à deux sous groupes de tétraplégiques (C1-C4 et C5-C8). Les odd-ratio sont globalement compris entre 1,2 et 1,9 (si on ne prend pas en compte les résultats sur l'âge). Krause *et al.*, montrent finalement que les facteurs expliquant le décès ne peuvent être réduits à des éléments cliniques.

Strauss *et al.* (2006) ont réalisé une étude (30822 personnes dont 4980 décès) sur les facteurs pronostiques du risque de décès comparant les personnes décédées dans les deux ans qui suivent l'accident à celles décédées après deux ans. Très peu d'éléments ont été pris en compte dans les modèles (niveau lésionnel très précis, sexe, couleur de peau, accident violent ou non, année d'accident, durée écoulée depuis l'accident et âge). Les éléments utilisés sont principalement sur le niveau lésionnel et la complétude de la lésion (10 niveaux de prise en compte) pour comparer avec les risques de décès précoces. La référence du modèle pour le niveau lésionnel est la paraplégie. Dans ce cas, le niveau lésionnel est un élément important dans le risque de décès. En revanche, la couleur de peau, la date et la durée écoulée depuis l'accident ne sont pas en lien avec la probabilité de survie.

Quelle que soit la méthode employée, les travaux qui s'intéressent à cette problématique montrent des liens entre les éléments cliniques (comme la complétude de la lésion, le niveau lésionnel, la présence d'une trachéotomie) et le risque de décéder. Nous allons voir si nous retrouvons les mêmes relations avec nos données. Mais aucun de ces travaux ne s'intéresse à la dimension fonctionnelle, qui peut se révéler tout aussi importante que la dimension clinique. Nous développerons donc cet aspect. Pour la sphère socio-environnementale, le profil socio-démographique est souvent présent, en revanche les autres éléments varient d'une étude à l'autre et nous n'avons pas nécessairement les mêmes informations (sur la couleur de peau, les consommations d'alcool, de drogue, tabac...) ce qui va limiter nos possibilités de comparaisons. Par contre, nous avons des informations nouvelles qui ne sont pas

traitées dans la littérature, ce qui va ouvrir des pistes de réflexions sur les facteurs à prendre en compte pour étudier les éléments en lien avec le décès.

Méthodologie

A. Méthodes utilisées

Dans la littérature (Lhéritier *et al*, 2001 ; O'Connor, 2005), les auteurs ont recours aux modèles Kaplan-Meier. Cette méthode est fréquemment utilisée pour voir l'impact de la durée et de l'âge sur le risque de décéder. Elle ne permet cependant pas de contrôler l'effet d'autres éléments (comme le sexe ou l'ancienneté de l'accident) sur les résultats. Elle montre seulement si le risque de décès augmente avec l'âge (ou la durée écoulée depuis l'accident) et la variable étudiée. Du fait des effectifs restreints mais surtout du biais de sélection (nous n'avons pas les décès antérieurs à 1995), il est plus difficile d'appliquer ces modèles à nos données, car il nous est impossible de calculer le risque de décéder à partir de l'accident. Nous avons une censure à gauche importante. Nous avons tout de même appliqué des modèles Kaplan-Meier à titre de comparaison avec les travaux antérieurs et pour voir l'influence du biais de sélection sur les risques de décéder. Nous regarderons aussi si d'autres facteurs sont corrélés avec cette méthode. Avec les données de suivi il est aussi possible de réaliser des modèles de Cox (Lelièvre et Bringé, 1998) qui permettent de prendre en compte plusieurs variables pour faire une analyse « toutes choses égales par ailleurs », mais nos données ne permettent pas d'utiliser correctement ce modèle.

Notre objectif va donc être de déterminer les éléments en lien avec le risque de décéder, sans prendre compte la date d'arrivée du phénomène. Pour cela, nous avons calculé les risques relatifs de décéder en fonction des différents facteurs (cliniques, fonctionnels ou socio-environnementaux) et nous avons réalisé des modèles logistiques, qui sont adaptés à notre échantillon. Nous allons étudier la probabilité de décéder entre les deux enquêtes. Nous pourrons comparer nos résultats sur les risques relatifs à ceux de De Vivo *et al.* (1999) et Lidal *et al.* (2007). Pour des raisons de stabilité statistique les modalités de réponses les plus importantes sont prises en référence. Le risque relatif est le rapport des taux de la maladie chez les individus exposés et non exposés. Il s'agit ici du rapport des taux de décès chez les

individus présentant ou non le caractère étudié.

Ensuite, comme Krause *et al.* (1997, 2006) et Strauss *et al.* (2004), pour annuler les effets de structure qui peuvent influencer les résultats, nous utiliserons des modèles logistiques. Les résultats trouvés avec les risques relatifs seront complétés en contrôlant les effets du sexe, de la durée écoulée depuis l'accident et de l'âge sur chaque élément. En effet, pour certaines données, la structure de la population peut donner l'impression que la variable est en lien avec le décès alors qu'en réalité il s'agit d'une corrélation entre l'âge et la variable (par exemple la situation matrimoniale ou professionnelle, si les veufs ou les retraités ont un risque supérieur de décéder, cela est dû au fait qu'ils sont plus âgés). Dans un second temps, au sein de chaque sphère nous avons identifié les données qui sont le plus fortement corrélées au risque de décéder. Certaines données sont trop proches en termes de sens et elles ne peuvent donc pas toutes être incluses dans le modèle. Il faut déterminer les variables qui captent le plus d'information sur le risque de décéder (pour l'intégrer dans le modèle final). Pour cela, nous avons réalisé des modèles logistiques multivariés pour chaque dimension (clinique, fonctionnelle, socio-environnementale). Enfin, des modèles intégrant les dimensions deux à deux ont été réalisés pour estimer les interactions entre les sphères. Il s'agit d'une étape préliminaire avant la réalisation d'un modèle logistique complet. L'objectif de cette démarche est de proposer finalement un modèle complet, intégrant les trois dimensions étudiées, qui détermine les facteurs en lien avec le risque de décéder «toutes choses égales par ailleurs». A l'heure actuelle, les analyses sur les facteurs de risque du décès ne prennent pas en compte complètement cet aspect multidimensionnel.

B. Variables employées :

Les variables employées peuvent être classées en trois catégories : clinique, fonctionnelle et socio-environnementale.

Dans la littérature qui traite des risques de décès à court terme (De Vivo *et al.*, 1999), les éléments en lien direct avec la blessure sont importants. On peut donc s'interroger sur leur rôle, à plus long terme. Les éléments fournis sur la situation cliniques au moment de l'enquête de 1995 sont de plusieurs ordres : ceux expliquant

directement le décès et ceux témoignant d'un mauvais état de santé qui va provoquer le décès. Ainsi, le tableau de sévérité de la blessure (paralysie sous-lésionnelle et perte de sensibilité) donne une indication sur le degré d'atteinte de la personne. L'existence d'une trachéotomie ou de complications médicales informe directement sur son état de santé. En revanche, les informations comme consulter régulièrement le médecin ou prendre des médicaments sont des indicateurs à la fois du niveau de suivi médical et de l'état de santé. Les données sur les complications (escarres, fuites urinaires, fuites de selles, douleurs, crises de transpiration) sont soit des conséquences directes de la blessure (les fuites urinaires) soit indirectes (les escarres). Pour les complications, comme les escarres, il est possible de faire de la prévention, pour faire diminuer la mortalité. Pour d'autres facteurs (comme les crises de transpirations par exemple) les solutions médicales sont moins aisées. Les éléments cliniques sont donc classés en quatre groupes : les éléments initiaux, ceux indiquant la gravité de la blessure, ceux concernant l'état de santé et ceux portant sur les complications médicales.

Les éléments fonctionnels fournissent une indication sur le niveau d'autonomie physique de la personne. Ils peuvent être regroupés en deux catégories. La première rassemble les éléments qui distinguent la population ayant gardé une bonne autonomie (la capacité fonctionnelle requise pour faire l'acte est importante). C'est le cas des actes de soin corporel (s'habiller, se laver, faire ses mictions, aller à la selle), de la possibilité de marcher ou de conduire. La seconde concerne les éléments qui permettent d'identifier les personnes ayant une capacité fonctionnelle très limitée, qui sont par exemple dans l'incapacité d'écrire et de prendre un repas (c'est à dire des actes où il «suffit» de pouvoir utiliser ses membres supérieurs).

Les facteurs socio-environnementaux peuvent aussi être classés dans différentes catégories : caractéristiques socio-démographiques (sexe, âge, situation matrimoniale, professionnelle, niveau scolaire...), facteurs psychosociaux, indicateurs de sociabilisation et de niveau d'activité. Les éléments psychosociaux, plus subjectifs, comme le ressenti de la personne sur la situation (son handicap ou sa santé perçue) ou le sentiment de bien-être permettent de voir s'il y a une adéquation entre le point de vue de la personne sur sa situation générale et son risque de décès.

Le niveau d'activité global (loisirs, activité professionnelle..) fournit des informations qui peuvent être en lien avec le risque de décéder. Pour ces catégories il est toutefois plus difficile de déterminer le sens de la relation et de savoir si la variable est bien l'élément en lien avec le risque de décéder ou si elle n'est que le reflet d'un effet tiers.

C. La population de référence.

La population de référence sera ici, la population interrogée dans le RNIPP, excluant les personnes résidant à l'étranger, soit 1241 personnes. Nous avons réalisé les calculs pour les 3 populations (la population d'origine, celle recherchée dans le RNIPP en ôtant les résidents à l'étranger et celle dont le statut vital est connu) les résultats sont très proches, sans différence notable quant à la significativité du lien entre le décès et la variable. C'est pourquoi nous avons choisi de travailler sur la population qui semble la plus fiable : celle dont nous connaissons les coordonnées, qui a pu être retrouvée dans le RNIPP, en enlevant les personnes vivant à l'étranger car leur situation peut être différente de la situation française et introduire des biais.

Analyses exploratoires des facteurs en lien avec le risque de décès

D. Facteurs pronostiques, âge et ancienneté de l'accident

Nous avons appliqué à chaque variable deux modèles de Kaplan-Meier (cf. partie précédente) l'un en fonction de l'âge en 1995 et l'autre en fonction de l'ancienneté de l'accident. Notre but est de voir si ces deux éléments de durée ont la même influence sur le risque de décéder. En effet, plus une personne est âgée, plus sa probabilité de survivre est faible, il faut donc voir si certains éléments accélèrent ce processus et dans quelle mesure. Par ailleurs, on peut se demander dans quel sens joue l'ancienneté de la blessure. Certains éléments qui augmentent la mortalité à court terme (comme une trachéotomie), en mettant fortement en jeu le pronostic vital, pèsent-ils encore à long terme ? En outre, d'autres facteurs peuvent augmenter la mortalité à long terme. Par exemple, les infections urinaires à répétition peuvent être source de complications rénales et donc avoir une influence sur le risque de décès.

Nous présentons ici un tableau récapitulatif (Tableau 12), l'étude des courbes de survie étant détaillée en annexe II.5. En effet, les résultats sont souvent très proches et il serait donc fastidieux de commenter chaque courbe. Ils sont par ailleurs similaires à ceux trouvés avec les modèles logistiques, mieux adaptés à notre population. On constate qu'il y a un effet cumulatif entre l'âge et la variable étudiée : pour une complication médicale ou un trouble fonctionnel donné, le risque de décès augmente avec l'âge ou l'ancienneté de l'accident, ces mêmes effets sont visibles pour les facteurs socio-environnementaux. Une complication clinique, un élément fonctionnel ou une situation socio-environnementale défavorable joue toujours de façon négative.

Tableau 12. Récapitulatif des variables étudiées avec des courbes de survie (Kaplan Meier), en fonction de l'âge en 1995 et de la durée depuis l'accident.

Variables			Variables		
	Age	Durée		Age	Durée
Perte de sensibilité	***	NS	Aller à la selle	***	***
Paralysie	***	***	Faire ses mictions	***	***
Niveau lésionnel	NS	NS	Faire sa toilette	***	***
Trachéotomie initiale	***	***	S'habiller	***	***
Escarres pendant la rééducation	***	NS	Prendre un repas	***	***
Trachéotomie (en 1995)	**	**	Ecrire	***	***
Crise de transpiration	***	*	Marcher	***	NS
Escarres en 1995	***	***	Conduire	***	***
Prise de médicament	*	***	Sexe	***	NS
Fuite urinaire	*	*	Age en 1995	***	***
Suivi médecin	*	**	Situation matrimoniale en 1995	***	NS
Suivi spé rééducation	NS	NS	Situation professionnelle	***	***
Ré hospitalisation	***	**	Formation scolaire	NS	**
Niveau lésionnel et perte sensibilité	NS	NS	Bien être	NS	NS
Kinésithérapeute à domicile	***	***	Ressenti handicap	***	***
Infirmier à domicile	***	***	Niveau d'activité en 1995	NS	***
Suivi par un service d'hospitalisation	NS	***	Lieu de vie	**	**
Suivi par un service de soins à domicile	NS	**	Sortir de son domicile	***	***
Paralysie et niveau lésionnel	NS	NS	Voir des amis	***	***
			Activité bénévole	NS	***
			Ressource financières	***	*

Significativité : NS : non significatif, * $p < 0.01$ ** $p < 0.005$ *** $p < 0.001$

Sur les 38 éléments testés, seuls 5 ne sont pas en lien à la fois avec la probabilité de décéder et l'âge ou l'ancienneté de l'accident : le niveau lésionnel (associé ou non à la paralysie motrice ou la perte de sensibilité), le suivi par un spécialiste en rééducation, le niveau de bien-être ressenti.

L'âge et le risque de décéder sont associés avec 30 variables dont l'essentiel des variables cliniques et fonctionnelles et certaines variables socio-

environnementales. Le suivi de soins à domicile, la formation scolaire, le niveau d'activité de loisirs et le fait d'avoir des activités bénévoles n'ont pas d'influence. Trente variables sont aussi en lien avec la probabilité de décéder et la durée écoulée depuis l'accident. Dans ce cas, les variables cliniques sont moins fréquemment corrélées et il y a plus souvent un lien avec les variables socio-environnementales. Celui-ci n'est pas significatif avec la perte de sensibilité, le fait d'avoir eu des escarres, la possibilité de marcher, le sexe et la situation matrimoniale. Ceci ne signifie pas qu'il n'y a pas de lien entre le fait de décéder et ces variables mais qu'il n'y a pas de corrélation supplémentaire avec la durée. Le lien entre risque de mortalité et ancienneté de l'accident semble être moins discriminant pour les éléments initiaux et le profil socio-démographique (sexe et situation matrimoniale) alors que le lien entre âge et risque de décès est moins dépendant du suivi médical et des activités (au sens large) en 1995.

Nous avons repris les critères de niveau lésionnel présenté dans les travaux de Lhéritier *et al.* (2001) (en 3 groupe C2-C4 ; C5 ; C6-C8) mais nous ne trouvons pas de différence significative selon le niveau lésionnel. Un écart commence seulement à apparaître à partir de 35 ans après l'accident, auparavant les courbes sont très proches. La différence de date de prise en compte du décès joue. Les personnes atteintes à des niveaux hauts ont des risques de décès plus fort à court terme, mais dans les études sur les décès à long terme la différence disparaît, ce qui explique l'absence de lien dans notre population. La présence d'une trachéotomie, augmente significativement le risque de décès, mais les écarts sont beaucoup moins importants que ceux décrits par Lhéritier *et al.*. Ceci tient probablement aux données, les conséquences de la trachéotomie étant très différentes selon la durée écoulée depuis l'accident, dans notre population on retrouve moins de personnes avec une trachéotomie. L'existence d'une trachéotomie permanente est un facteur pronostique défavorable, mais lors d'étude sur la survie à terme, ces personnes sont déjà décédées.

Dans notre population il n'y a pas d'écart entre les hommes et les femmes, contrairement à celle d'O'Connord (2005). Mais les effectifs d'O'Connord sont plus importants et prennent aussi en compte des paraplégiques. Les écarts de mortalité

sont donc peut être plus proches de ceux observés dans la population générale (où il existe déjà un écart important entre hommes et femmes). Notre questionnaire ne comporte pas de question direct sur la complétude de la lésion. Une question porte sur l'existence d'une paralysie motrice complète et une autre sur la perte de sensibilité. On retrouve un écart significatif en cas de paralysie complète, mais aucun en cas de perte de sensibilité. Les différences de survie sont toutefois moins importantes entre les paralysies complètes et incomplètes dans Tétrafigap que dans la cohorte d'O'Connord. Dans cette cohorte, il n'y a pas que des lésions cervicales, et les tétraplégiques complets survivent moins que les paraplégiques complets (du fait de la gravité de l'atteinte plus importante). Comme, il y a plus souvent de section complète chez les paraplégiques cette variable peut avoir plus d'influence lors d'étude sur la mortalité. Ceci peut expliquer les écarts entre les deux études.

Conclusion

On retrouve bien des liens entre les phénomènes de durée, d'âge et le risque de décéder. Plus une personne est âgée plus son risque de décéder est fort, ce d'autant plus qu'elle souffre d'une complication clinique, a une faible capacité physique ou des éléments socio-environnementaux défavorables. Pour ce qui est de l'influence de l'ancienneté de l'accident, on remarque que des liens existent mais on ne trouve pas d'éléments spécifiques qui provoquent une mortalité précoce ou d'autres qui influencent une mortalité à plus long terme.

Les comparaisons avec d'autres travaux s'avèrent délicates, du fait des différences de populations, mais globalement les résultats ne sont pas contradictoires. Nous confirmons l'intérêt de ne pas travailler uniquement sur les variables cliniques car les éléments fonctionnels et socio-environnementaux montrent aussi des différences importantes en matière de risque de décès parfois plus marquées que les variables cliniques. Résultats que nous allons approfondir dans la section suivante.

E. Détermination des facteurs pronostiques par catégorie de variable

Les facteurs cliniques

A priori ce sont les facteurs cliniques qui devraient être le plus souvent associés au risque de décéder. Les éléments portant sur l'état de santé ont de grandes chances d'être corrélés à ce risque. De plus, ce sont ces éléments qui sont le plus étudiés dans la littérature. On a réalisé une analyse univariée en fonction du statut vital et calculé le risque relatif de décéder (annexe II.6). L'analyse des risques relatifs montre que les éléments cliniques influencent tous dans les mêmes proportions ce risque (Graphique 28) Les risques relatifs sont compris entre 1,1 et 1,8, mais les intervalles de confiance se chevauchent, donc aucun ne présente un risque plus important que les autres. Les facteurs présents au moment de l'accident ont des répercussions à long terme sur la probabilité de décéder. Avoir eu une trachéotomie ou des escarres pendant la phase de rééducation augmentent légèrement cette probabilité par la suite (environ 10%). En revanche, les éléments indiquant une gravité plus forte de la blessure (traumatisme crânien et atteinte complète initiale) ne montrent pas un risque de surmortalité à terme, tout comme la durée de la rééducation. En ce qui concerne la gravité du niveau d'atteinte, seuls les niveaux de lésion bas diminuent le risque de décéder par rapport au niveau moyen. Lorsqu'il y a une perte de sensibilité ou une paralysie motrice, les risques de décéder augmentent de 10%. Nous avons créé une variable qui prend en compte à la fois le niveau de la lésion sur la colonne vertébrale (qui va indiquer les groupes de muscles touchés) et la complétude ou non de la lésion (appréhendée par le fait d'avoir une paralysie motrice ou une perte de sensibilité). Ces éléments mis en lien perdent en partie leur significativité : avoir une perte de sensibilité ou une paralysie motrice n'a pas d'influence sur le risque de décéder si la hauteur de la lésion est «basse». En revanche, pour les niveaux plus hauts, le fait de ne pas avoir de perte de sensibilité ou de paralysie motrice est un élément positif.

De la même manière, toutes les complications médicales, recensées en 1995, montrent un risque de surmortalité, le risque le plus fort étant d'avoir des escarres. Ce sont ces données qui fournissent les risques relatifs les plus élevés. On voit donc que les complications médicales les plus importantes en termes de risque de décès

sont d'avoir des escarres ou une trachéotomie (un risque de décès de 30% plus important), c'est à dire des effets secondaires de la blessure. Les crises d'HRA augmentent le risque de décéder de façon moindre (plus 20%) ensuite viennent les problèmes de continence ou de douleurs (10%). Les escarres avec un comportement adapté peuvent être en partie évitées. Il ne s'agit pas d'une complication mortelle en soi. Elle est donc le reflet d'un comportement d'auto-soin global moins bon ou d'une fragilité de l'organisme plus importante qui peut provoquer le décès. Au chapitre suivant sur les causes de décès, il sera possible de voir si c'est l'escarre qui a provoqué le décès ou une autre cause. Avoir une trachéotomie n'est pas anodin, puisqu'elle n'est pratiquée qu'en cas de déficience respiratoire sévère. Il n'est pas surprenant que le risque de décès des personnes qui ont une trachéotomie soit plus important.

Avoir un suivi médical régulier augmente le risque de décéder. Cela indique, comme nous l'avons déjà dit, que les personnes les plus atteintes sont plus suivies (cf. encadré 3). Mais ce suivi ne suffit nécessairement pas à compenser leurs risques de surmortalité. Un élément de suivi n'est pas significatif: le suivi par des spécialistes (spécialiste en général et spécialiste en rééducation). Il est possible, que les personnes les plus atteintes, qui se font suivre par un spécialiste adapté, arrivent à compenser en partie cette surmortalité. De la même façon, si on étudie le suivi paramédical, on constate qu'en dehors de l'infirmière et du kinésithérapeute, il y a peu d'intervenants. Mais lorsque celui-ci est sollicité, c'est un signe de mauvais état de santé, puisque le risque de décéder est plus important, d'environ 10%.

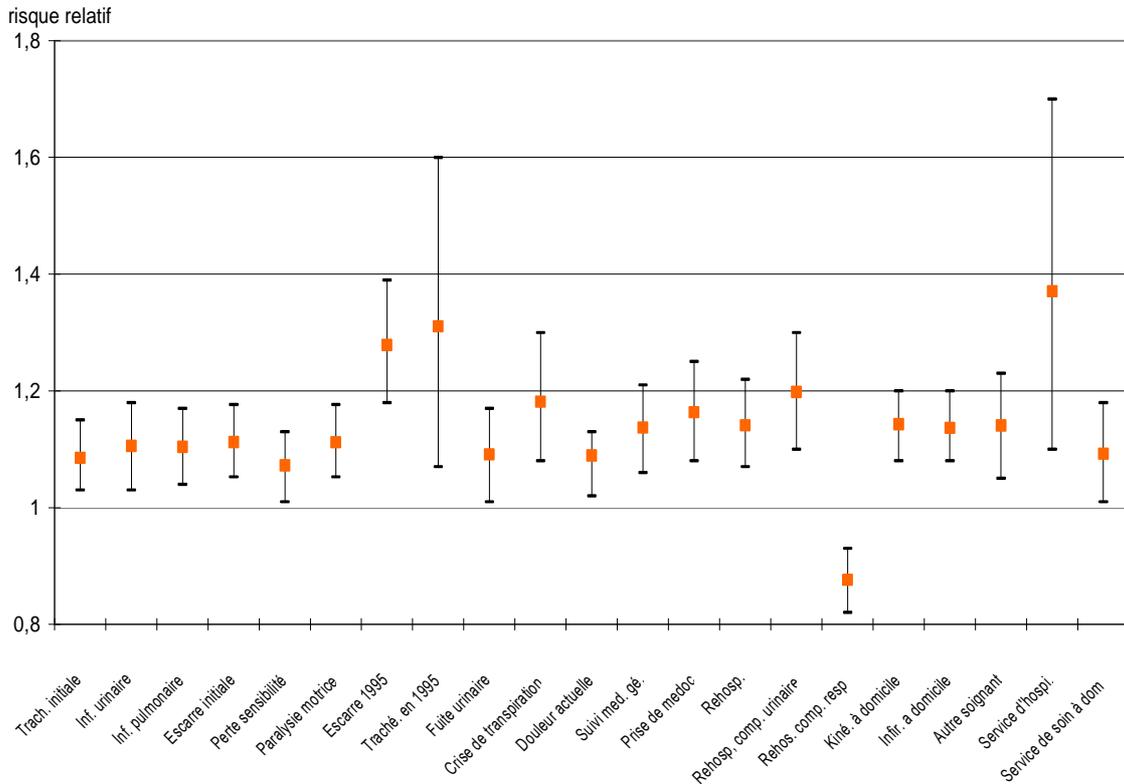
Encadré 3 : Suivi médical et état de santé

Le lien entre les complications et le fait d'être suivi ou non en milieu médical a été étudié pour étayer nos hypothèses sur le lien entre état de santé et suivi médical (annexe II.9). Chaque suivi n'a pas la même signification. La grande majorité des enquêtés sont suivis par un médecin généraliste (85%), mais ce n'est pas forcément pour des raisons liées à l'atteinte médullaire. En revanche, peu sont suivis par un médecin spécialiste en rééducation. (22%) L'objectif est de voir si les personnes qui consultent un spécialiste en rééducation ont des caractéristiques particulières. Pour le suivi paramédical la moitié a un kinésithérapeute qui vient à domicile et 40% ont une

infirmière. La kinésithérapie peut être faite dans deux situations opposées : soit il s'agit de rééducation motrice, qui est plutôt signe d'une bonne santé, puisque l'individu peut la supporter physiquement (mais elle ne nécessite pas qu'elle soit faite à domicile), soit elle est prescrite lors de complications respiratoires. Comme la question porte sur le suivi à domicile par un kinésithérapeute, ce fait indique plutôt un mauvais état de santé. Deux éléments étudiés ne sont jamais significativement en lien avec le suivi médical et paramédical : le niveau lésionnel (ou le niveau lésionnel croisé de la perte de sensibilité) et le fait d'avoir des contractures. On remarque que les personnes qui sont suivies par un médecin semblent plus atteintes que celles qui ne sont pas suivies : elles sont plus souvent ré-hospitalisées que les autres (21% n'ont pas été hospitalisées contre 45% pour celles qui n'ont pas de suivi). Elles ont davantage de fuites urinaires (20% contre 11%), de crise de transpiration (48% contre 32%) et de trachéotomie au moment de leur accident (37% contre 28%). Leur atteinte semble plus importante car elles ont plus souvent une atteinte motrice complète (52% contre 34%) et une perte de sensibilité (38% contre 23%). En revanche il n'y a pas de lien avec la hauteur de la lésion, le fait d'avoir des escarres, une trachéotomie en 1995, des douleurs ou des contractures. Certes à chaque fois que le lien est significatif, il tend à montrer que les personnes qui sont suivies par un généraliste, sont en plus mauvaise santé, mais ce lien est loin d'être systématique. Pour ce qui est du suivi par un spécialiste en rééducation : moins d'éléments sont significatifs par rapport au suivi d'un généraliste, mais les effectifs sont plus faibles. Pris séparément, le niveau lésionnel, la perte de sensibilité, la paralysie motrice ne sont pas significativement en lien avec le suivi, mais si on prend en compte le niveau lésionnel et la paralysie motrice. On voit que les personnes qui ont un niveau lésionnel bas et une paralysie motrice consultent plus (41% contre 33%) alors que ceux qui ont un niveau haut et une paralysie motrice consultent moins (31% contre 39%). Les personnes qui sont suivies par un spécialiste ont moins souvent d'escarres (10% contre 17%). Il s'agit des personnes les plus jeunes, le groupe de moins de 28 ans est surreprésenté (mais il s'agit aussi des personnes qui ont eu leur accident récemment). Le suivi paramédical discrimine mieux la population : il y a plus d'éléments significatifs et ceci est particulièrement vrai pour la kinésithérapie. En effet, les individus qui ont un suivi de ce type ont plus souvent été hospitalisés (80%

contre 69%). Bien que cela reste très rare, ils ont plus souvent une trachéotomie en 1995 (3% contre 1%). Ils ont aussi plus de fuites urinaires (23% contre 15%), plus de crises de transpiration (50% contre 42%), plus de douleurs (35% contre 28%), eu plus souvent une trachéotomie au moment de l'accident (46% contre 25%) et plus souvent des escarres en 1995 (17% contre 10%). Au niveau de l'atteinte proprement dite, ils ont plus souvent une paralysie motrice (58% contre 41%) et une perte de sensibilité (41% contre 30%). L'âge joue sur les deux extrêmes, il y a une surreprésentation des moins de 28 ans et des plus de 40 ans. Ces résultats montrent donc que les personnes suivies par un kinésithérapeute à domicile ont davantage tendance à avoir une atteinte importante et des complications médicales. Pour ceux qui bénéficient de soins infirmiers, les résultats sont moins souvent significatifs, mais ils sont dans la même lignée (la trachéotomie en 1995, les douleurs et l'âge ne sont pas corrélés.). Bien que les résultats ne soient pas complètement tranchés les personnes qui ont un suivi ont plus souvent des complications médicales et une atteinte importante.

Les personnes qui présentent des signes d'atteinte plus importante ont un risque supérieur de décéder (Graphique 30). Avoir une complication médicale (qu'elle soit en lien direct avec la blessure ou non) ou un suivi médical quel qu'il soit est un signe d'état de santé moins bon et ceci est corrélé négativement avec les chances de survie. Pour ce qui est des complications secondaires (escarres et trachéotomie) le lien avec ce risque est présent dès la phase initiale. Cette corrélation est plus forte que pour les éléments directement en lien avec la blessure. Nous trouvons donc les mêmes résultats que De Vivo *et al.* (1999) et Lidal *et al.* (2007) sur les variables qui sont communes à chaque enquête, mais les risques relatifs estimés par les auteurs sont plus élevés que les nôtres. Notons que les études sur ce thème sont souvent réalisées à partir d'éléments médicaux, fournis par un médecin, alors qu'ici c'est le patient qui renseigne sur son état. Il peut y avoir un écart dû au fait que les informations n'ont pas été obtenues par les mêmes catégories de personnes. De plus, notre échantillon ayant été sélectionné plus largement, que celui des autres bases de données, notre population est plus hétérogène, ce qui peut minimiser les écarts de surmortalité.

Graphique 28. Représentation graphique des risques relatifs de décéder en fonctions des critères cliniques.

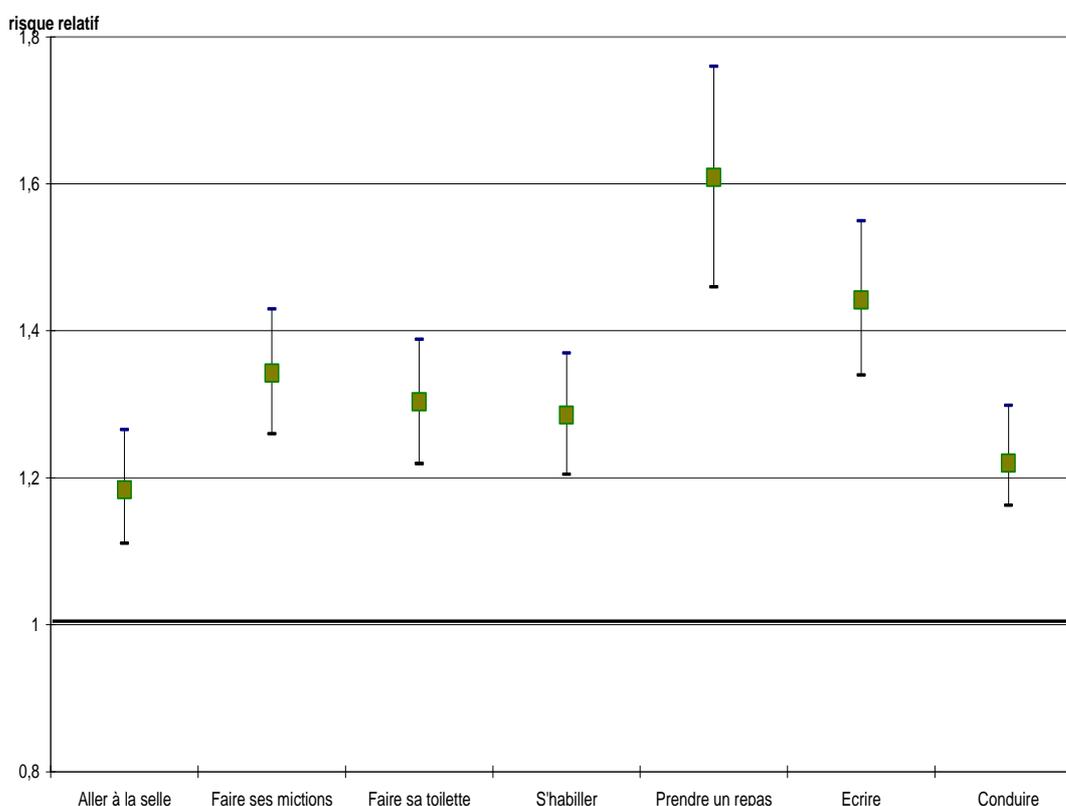
Chaque élément clinique a été contrôlé du sexe, de la durée écoulée depuis l'accident et de l'âge, en réalisant des régressions logistiques, pour voir les effets propres des variables et vérifier que la structure n'influence pas les résultats (Annexe II.7). Pour les éléments cliniques, les résultats présentés en analyse univariée sont les mêmes, une fois ajustés.

Les facteurs fonctionnels

Parmi tous les éléments fonctionnels testés seul le fait de marcher n'est pas significatif (Graphique 29). Il existe une opposition nette entre les personnes autonomes et les personnes dépendantes. Les premières ayant un risque de décès plus faible. Pour certains besoin d'aide partielle, on ne retrouve pas de différences significatives, comme pour faire ses mictions et écrire (annexe II.6). Pour les autres situations l'aide partielle est significativement liée au risque de décès. Ce besoin d'aide partielle, lorsqu'il est significatif, est plus proche de l'autonomie que de la dépendance, en termes de risque de décès. Ces résultats montrent que c'est bien la

dépendance totale qui influence négativement la probabilité de décéder. Pour les éléments où le besoin de capacité fonctionnelle est faible (écrire et manger), la part la plus importante de la population le fait sans aide. Pour les autres éléments, l'aide totale est le plus souvent nécessaire. Les éléments déterminant la plus petite capacité fonctionnelle (prendre un repas et écrire) sont les plus corrélés au risque de décéder (respectivement 60% et 44% de risque de décès en plus). Pour les éléments nécessitant une bonne autonomie fonctionnelle⁴⁹ le risque de décéder est plus fort d'environ 20% pour les personnes ayant besoin d'une aide totale. Le fait de conduire est un élément favorable à une mortalité moindre (environ 20%).

Graphique 29. Représentation graphique des risques relatifs de décéder en fonctions des critères fonctionnels.



Bien que ce type de variable ne soit pas pris en compte dans les autres études, on remarque à quel point c'est un bon élément pour analyser les risques de décès au moins à long terme. Les risques relatifs sont plus importants que ceux trouvés avec les facteurs cliniques.

⁴⁹ habillage, toilette, aller à la selle.

Le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes est fortement en lien avec le risque de décéder. Les personnes qui se déclarent très dépendantes ont un risque de décès plus fort (Graphique 29). On note que le degré de capacité fonctionnelle est aussi corrélé au risque de décéder. Les variables demandant des capacités fonctionnelles faibles ont des risques de décès plus importants.

Chaque élément fonctionnel a été contrôlé du sexe, de la durée écoulée depuis l'accident et de l'âge, en réalisant des régressions logistiques, pour voir les effets propres des variables et vérifier que la structure n'influence pas les résultats (Annexe II.7). Pour les variables fonctionnelles, tous les éléments significatifs lors des analyses univariées restent significatifs.

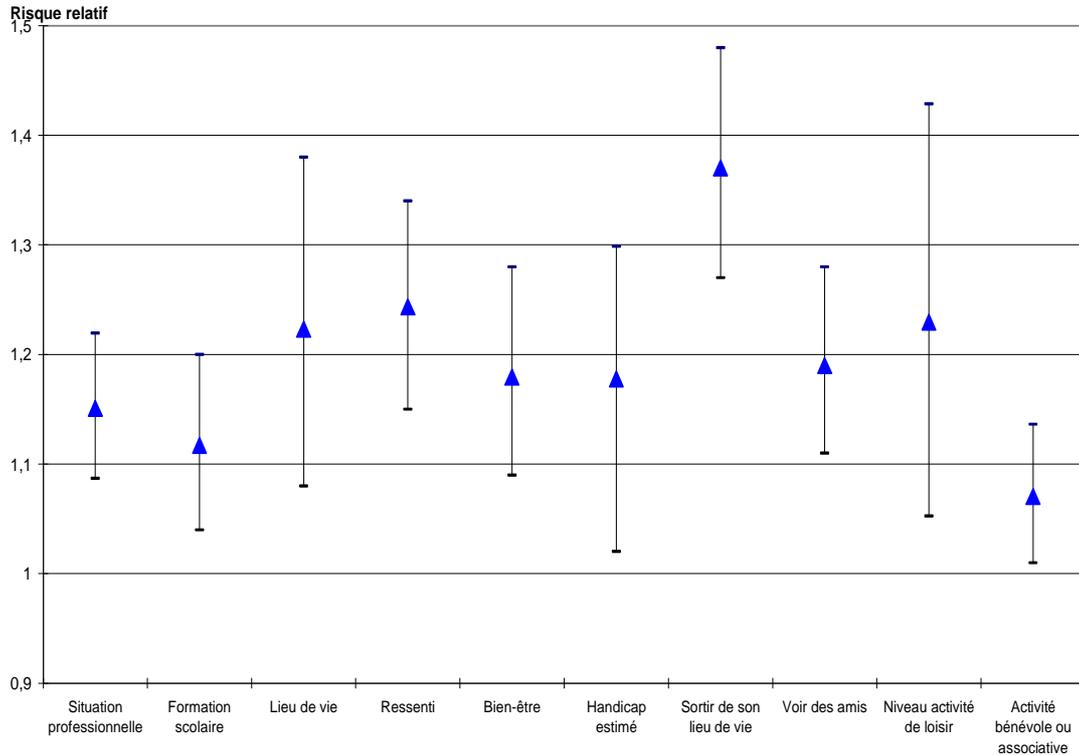
Les facteurs socio-environnementaux

L'étude des facteurs socio-environnementaux montre que certains liens existant entre les variables et le décès, en population générale, sont également présents dans notre population (annexe II.6). Au niveau du profil socio-démographique, contrairement à la population générale, le fait d'être une femme ou d'être en couple ne protège pas du décès⁵⁰. En revanche, comme en population générale, le fait d'être en activité professionnelle protège du décès par rapport aux personnes inactives (Graphique 30), mais les personnes actives sont en meilleure santé que les personnes inactives. Pour les personnes en couple on peut s'interroger sur les effets de structure, car l'accès au couple est plus difficile pour les BMT, donc il doit y avoir une sélection d'autant plus forte par l'état de santé, ce qui a pour conséquence une moindre mortalité des personnes en couple. On ne retrouve pas cet effet lors d'analyse univariée, mais les célibataires sont plus jeunes que les personnes en couple, donc la structure par âge devrait modifier cet effet, nous vérifierons ceci par la suite. Le niveau d'étude a aussi une influence, mais moins marquée qu'en population générale. L'effet protecteur des études supérieures n'est pas vérifié ici. Seul l'effet négatif des bas niveaux scolaires persistent. De manière générale, on sait que les personnes qui ont un niveau scolaire bas, ont souvent des comportements moins favorables à la santé, par exemple pour les soins bucco-dentaire. Il se peut

⁵⁰ Le risque relatif de décéder a été calculé sur les personnes en couple contre celles qui ne le sont pas, mais la différence n'est pas significative.

donc que dans notre population, qui est soumise à de fortes contraintes en matière de prévention de la santé (escarres, sondage, alimentation), un faible niveau scolaire pèse fortement sur les risques de décès. En revanche, pour les personnes censées être le mieux à même d'adopter ces comportements de prévention, cela ne suffirait pas à limiter le risque de décès.

En second lieu, la santé (ou le handicap) perçue est bien corrélée au risque de décéder. Les personnes ont une image juste de leur état de santé. Les personnes déclarant se sentir mal ont 1,2 fois plus de chance de décéder que celles qui déclarent aller plutôt bien. Celles qui disaient aller très bien, ont un risque de décéder diminué de 6%. Les personnes déclarant que leur bien être se dégrade ont 20% de risque supplémentaire de décéder par rapport à celles déclarant une stabilité. Les enquêtés s'estimant peu ou moyennement handicapés ont entre 10 et 15% de chance moindre de décéder par rapport à ceux se considérant lourdement handicapés. Ceci est aussi valable du point de vue des ressources financières, les personnes déclarant avoir des ressources juste suffisantes pour le strict nécessaire ont près de 10% de risque supplémentaire de décéder, que celles considérant avoir de ressources convenables. De la même manière, les personnes ayant des activités, qui sortent régulièrement de chez elle, qui voient des amis, qui ont des activités bénévoles et des activités de loisirs sont celles qui ont le risque le plus faible de décéder (diminué de 10 à 20%). Avoir des activités bénévoles ou associatives a un effet positif. Notons qu'à ce stade, il n'est pas possible de savoir, si c'est le fait d'avoir des activités ou un ressenti positif de sa situation qui «protège» du risque de décéder, ou bien si ces éléments sont le révélateur d'un bon état général qui permet de faire des activités et d'avoir un ressenti positif de sa situation. Ainsi comme l'analyse de la situation fonctionnelle, ces éléments mettent en avant qu'une bonne situation individuelle préserve du risque de décéder.

Graphique 30. Représentation graphique des risques relatifs de décéder en fonctions des critères socio-environnementaux.

Chaque élément socio-environnemental a été contrôlé du sexe, de la durée écoulée depuis l'accident et de l'âge, en réalisant des régressions logistiques, pour voir les effets propres des variables et vérifier que la structure n'influence pas les résultats (Annexe II.7). Pour les éléments socio-environnementaux, le sexe, la durée écoulée depuis l'accident et l'âge sont des variables explicatives au même titre que les autres. Globalement, le sexe et l'âge ont une influence sur la probabilité de décéder, mais pas la durée écoulée depuis l'accident. Les femmes et les personnes les plus jeunes ont une chance moindre de décéder. Une fois ajustée, la situation familiale qui jusque là n'était pas significative, le devient : les personnes en couple ont une probabilité moindre de décéder. En revanche, le niveau de formation scolaire perd sa significativité. Pour les autres variables, les éléments restent significatifs une fois contrôlés du sexe et de l'âge. Les résultats obtenus précédemment, ne sont pas donc dus à un effet de structure.

Comme De Vivo *et al.* (1999) et Lidal *et al.* (2007), nous mettons en lumière l'intérêt de prendre en compte des éléments qui ne sont pas directement en lien avec

la blessure pour comprendre les facteurs de risques. Nous avons peu d'éléments socio-environnementaux en commun mais De Vivo *et al.* trouvent une différence de risque de décès entre les hommes et les femmes (Lidal *et al.* n'ont pas présenté ce résultat). Son travail porte sur une population beaucoup plus importante (plus de 28 000 personnes) composée de paraplégiques et de tétraplégiques. Les comportements des paraplégiques sont plus proches de ceux de la population générale, que les comportements de tétraplégiques. De ce fait, leur mortalité est plus proche de celle de la mortalité générale et on y retrouve une surmortalité masculine qu'on ne retrouve pas ici.

Conclusion des analyses exploratoires

Les risques relatifs de décéder sont plus importants pour les variables fonctionnelles que cliniques (le risque varie de 10% pour les variables cliniques à environ 20% pour les variables fonctionnelles). Mais on peut s'interroger sur ce résultat. En effet, les variables fonctionnelles ont-elles plus d'influence que les variables cliniques ? Ou les réponses sont-elles plus fiables sur ce thème ? En effet, pour les variables cliniques, même si les questions sont posées de façon simple, il peut y avoir un écart entre la vision du clinicien et celle de l'enquêté, par exemple sur la notion de complétude ou non de la lésion. Pour les questions fonctionnelles, il y a peut être moins de différence d'interprétation possible. C'est pourquoi ces questions rendent mieux compte du risque de décéder que les questions cliniques. En effet, il est plus simple de considérer le niveau d'aide dont on a besoin pour faire un acte particulier, que de donner son niveau d'atteinte ou de savoir si l'atteinte motrice est complète ou non. De plus, une part importante des risques de décès sont passés, donc la population interrogée ici est peut être plus homogène en terme clinique (étant donné qu'elle a survécu). Lorsque l'accident est plus éloigné dans le temps, les disparités fonctionnelles marquent plus le risque de décès.

Quelle que soit la nature des éléments pris en compte et la méthode utilisée (courbe de survie, risque relatif), l'essentiel des variables est en lien avec le risque de décéder. Les éléments cliniques semblent être ceux qui sont le moins fortement corrélés au risque de décès. Pour ce qui est des éléments fonctionnels, ils sont nettement en lien avec la probabilité de décéder. Plus la capacité fonctionnelle

décrite est faible, plus le risque de décéder est élevé. Les éléments socio-démographiques ne sont pas toujours clairement en lien avec le risque de décéder, alors que ceux portant justement sur la situation ou les activités y sont corrélés. Voyons maintenant les variables, qui, au sein de chaque catégorie sont le plus corrélées au risque de décéder.

Analyses inférentielles

Dans cette partie, nous traitons les interactions entre les variables. En effet, il se peut que nous mettions en lumière toujours le même phénomène, si les personnes les plus atteintes ont « toutes » les complications médicales. Il faut donc voir si c'est bien l'élément précis qui influence le risque de décès, c'est à dire voir s'il a un effet propre de la variable. Ainsi, nous mettrons en évidence les facteurs qui conservent leur influence sur le décès « toutes choses égales par ailleurs ». Il faut aussi prendre en compte les relations qui peuvent exister entre les facteurs cliniques et les facteurs fonctionnels. Les capacités physiques d'une personne étant corrélées à son niveau d'atteinte, il faut contrôler les relations entre les différentes catégories. De la même manière, les réponses fournies pour les éléments socio-environnementaux peuvent être en lien avec l'état de santé et la capacité fonctionnelle. Ensuite, il sera possible de faire une analyse globale des éléments qui peuvent influencer le risque de décès. De plus, du fait des effectifs, il faut prendre en compte ces éléments par partie pour étudier finement les relations et comprendre ce qui influence quoi.

F. Prise en compte de la structure de la population et des corrélations entre les facteurs

Les facteurs cliniques

Un modèle réalisé à partir des données cliniques intégrant l'ensemble des variables pouvant influencer le risque de décès va permettre de comparer nos résultats à ceux présentés dans la littérature (Tableau 13). Pour réaliser ce modèle, il faut éviter d'utiliser des variables redondantes, limiter le nombre de données manquantes et de variables de contrôle. C'est pourquoi nous n'intégrons pas à la fois le fait d'avoir des escarres, au moment de la rééducation et en 1995, de même pour la trachéotomie. Dans les deux cas, seules les données de 1995 seront conservées. Comme nous l'avons vu précédemment le fait d'être suivi par un médecin

généraliste, un kinésithérapeute et une infirmière n'implique pas la même chose en matière de santé, mais les éléments sont une signification proche. Nous avons décidé de ne pas prendre en compte le suivi par un kinésithérapeute. Nous gardons aussi les trois éléments qui indiquent la gravité de la lésion, le fait d'avoir été hospitalisé, d'avoir des crises de transpirations et de prendre des médicaments ainsi que les ré-hospitalisations pour complications respiratoires et urinaires, car dans la littérature ces deux derniers éléments sont souvent des causes de décès fréquentes et nous voulons donc voir s'ils ressortent comme facteurs pronostiques.

Tableau 13. Estimation du risque de décéder en fonction des éléments cliniques (Modèle logistique, multivarié).

Variables	Modalités	Odd-ratio	IC
Sexe	Homme	1	
	Femme	0,6	0,3-0,97
Age en 1995	Moins de 35 ans	0,6	0,35-,099
	35-50 ans	1	
	50-65 ans	2,0	1,2-3,2
	Plus de 65 ans	7,8	3,8-16
Ancienneté de l'accident	moins de 10 ans	0,9	0,6-1,4
	entre 10 et 20	1	
	plus de 20 ans	1,2	0,7-1,9
Niveau lésionnel et paralysie	C1-C5 et para	1,5	0,7-3,2
	C1-C5 et pas de para	1,2	0,4-3
	C5-C8 et paralysie	1,3	0,6-2,9
	C5-C8 et pas de paralysie	1	
Escarre en 1995	Oui	2,2	1,3-3,5
	Non	1	
Trachéotomie (en 1995)	Oui	2,7	1,03-7
	Non	1	
Crise de transpiration	Non	1	
	Parfois	1,3	0,8-1,9
	Souvent	2,1	1,1-3,7
Prise de médicament	Oui	1	
	Non	1,9	0,9-3,6
Ré hospitalisation pour complication urinaire	Oui	1,3	0,8-1,9
	Non	1	
Ré hospitalisation pour complication respiratoire	Oui	1,6	0,9-2,6
	Non	1	
Kinésithérapeute à domicile	Oui	1,8	1,2-2,7
	Non	1	

Une fois l'ensemble des éléments cliniques pris en compte, beaucoup de liens disparaissent. Les éléments traduisant le degré d'atteinte (niveau de la lésion, atteinte motrice ou sensitive), les ré-hospitalisations pour complications urinaires et l'état de santé (prise de médicament) ne sont plus significatifs. En revanche, le fait d'avoir un kinésithérapeute à domicile conserve un lien avec le risque de décéder. Les complications médicales (escarres, crises de transpiration, trachéotomie) ou la ré-hospitalisation due à des complications respiratoires augmentent le risque de décéder.

Dans un modèle logistique complet, ce sont donc ces données qu'il faut conserver. C'est elles qui captent l'information du risque de décès.

Encadré 4 : Gravité de la lésion et complications médicales

Nous avons réalisé une série de modèles (qui sont présentés en annexe II.9), pour déterminer, si, une fois contrôlé du niveau de gravité de la lésion, du sexe et de l'âge, les éléments de complications cliniques ont toujours une influence. Les résultats obtenus montrent qu'il y a bien un lien entre chaque variable et le risque de décéder, une fois standardisé sur la structure de la population et sur la gravité de lésion. Il y a un effet propre des variables initiales pour ce qui est des escarres et de la trachéotomie. Pour des complications médicales présentes en 1995 (trachéotomie, escarres, crise de transpiration) sont toujours corrélées au risque de décéder alors que les douleurs et les fuites urinaires n'ont plus d'influence. Le suivi par un médecin ou du personnel para médical (infirmière, kiné...) est associé positivement au risque de décès, comme la ré-hospitalisation. En revanche, une fois contrôlé de la gravité de la blessure le suivi par des spécialistes n'a pas d'influence.

Les facteurs fonctionnels

Pour cette catégorie d'éléments, il faut aussi prendre en compte les corrélations pouvant exister entre les variables. Certains facteurs ont un sens proche, comme faire ses mictions et aller à la selle, s'habiller et faire sa toilette ou encore manger et écrire. Nous avons donc réalisé des modèles intermédiaires pour voir quel élément capte le plus d'information (annexe II.8). Seul le fait d'aller à la selle perd sa significativité une fois la variable sur les urines intégrée dans le modèle. Pour la toilette et l'habillage, les deux éléments pris distinctement sont significatifs, mais une fois mis ensemble ils ne le sont plus. Par contre, pour le fait d'écrire et de manger, les deux variables intégrées dans le même modèle restent significatives. Les différentes possibilités ont été testées en conservant uniquement une variable par catégorie. Ainsi une fois contrôlées des autres variables, le fait de faire ses mictions, de conduire et de manger restent significatifs. Inversement, dès qu'il y a un contrôle supplémentaire, le fait d'aller seul à la selle et d'écrire perdent leur significativité. Pour les autres éléments (habillage et toilette) il n'y a pas de stabilité des résultats, la significativité varie en fonction des modèles.

Tableau 14. Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction de chaque variable fonctionnelle (Modèle logistique, multivarié).

Variabes	Modalités	Odd Ratio	IC
Sexe	Homme	1	
	Femme	0,6	0,35-0,91
Age en 1995	moins de 35 ans	0,5	0,3-0,8
	35-50 ans	1	
	50-65 ans	2,0	1,3-3
	plus de 65 ans	5,7	3,2-10,1
Ancienneté de l'accident	moins de 10 ans	0,9	0,6-1,3
	entre 10 et 20	1	
	plus de 20 ans	1,2	0,8-1,9
Aller à la selle	sans aide	1	
	aide partielle	0,6	0,3-1,2
	aide totale	0,6	0,3-1,2
S'habiller	sans aide	1	
	aide partielle	1,6	0,8-3,2
	aide totale	3,3	1,5-7,4
Prendre un repas	sans aide	1	
	aide partielle	0,9	0,6-1,5
	aide totale	2,6	1,4-4,9
Ecrire	sans aide	1	
	aide partielle	0,9	0,6-1,5
	aide totale	1,7	1,05-2,8
Conduire	Oui	1	
	Non	1,6	0,97-2,7

Si on intègre dans un même modèle les éléments fonctionnels et les éléments de structure en prenant en compte ce qu'ils expriment et en évitant la redondance (Tableau 14), presque tous les éléments restent significatifs : s'habiller, manger et écrire. En revanche, le fait de conduire n'est plus corrélé au risque de décéder. On constate donc que contrairement aux variables cliniques, les variables fonctionnelles sont presque toutes des éléments pouvant expliquer les risques de décéder, même après ajustement.

Les facteurs socio-environnementaux

Comme pour les éléments cliniques et fonctionnels, les éléments socio-environnementaux ont été pris en compte ensemble, pour voir ce qui influençait le risque de décéder (Tableau 15). Ainsi, le sexe et l'âge ont toujours une influence sur ce risque une fois ajustés sur les autres éléments. En revanche, l'ancienneté de l'accident n'est pas en lien avec la probabilité de décéder. Une fois l'ensemble des facteurs pris en compte, seul le fait d'être célibataire augmente cette probabilité, par rapport aux personnes en couple. L'inactivité professionnelle augmente le risque de décéder par rapport aux personnes actives. Ces résultats sont donc proches de ceux trouvés en population générale (Cambois, 2008). Le lieu de vie reste un élément en

lien avec ce risque, de même que le fait de sortir de chez soi, alors que le fait de voir des amis ne joue plus, comme le niveau de ressource estimé. Un autre élément garde sa significativité «toutes choses égales par ailleurs», il s'agit du handicap ressenti, se sentir mal augmente la probabilité de décéder.

Tableau 15. Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction des variables socio-environnementale (Modèle de régression logistique, multivariée).

Variabiles	Modalité	Odd ratio	IC
Sexe	Homme	1	
	Femme	0,5	0,3-0,8
Age en 1995	moins de 35 ans	0,5	0,3-0,9
	35 à 50 ans	1	
	50 à 65 ans	2,5	1,6-4
	Plus de 65 ans	7,2	3,2-16
Durée écoulée depuis l'accident	moins de 10 ans	0,9	0,6-1,3
	10 à 20 ans	1	
	Plus de 20 ans	1,02	0,63-1,7
Situation professionnelle en 1995	Actif	1,0	
	Retraité	1,4	0,7-2,9
	autre inactif	2,0	1,2-3,5
Sentez-vous	Mal ou moins	2,1	1,3-3,4
	plutôt bien	1,2	0,7-1,8
	Bien ou plus	1	
Situation familiale	Célibataire	1,8	1,1-2,8
	en couple	1	
	Veuf	0,8	0,3-2,2
	Divorcé	1,5	0,8-2,6
Ressource	Insuffisante	1	0,6-1,6
	Juste	1,2	0,8-1,7
	Convenable	1	
Sortir de son domicile	jamais ou 1 fois/mois ou moins	2,6	1,6-4
	1 fois/semaine	1,4	0,9-2,2
	Tous les jours/presque	1	
Voir des amis	jamais ou 1 fois/mois ou moins	1,6	0,9-2,6
	1 fois/semaine	1,5	0,9-2,3
	Tous les jours/presque	1	
Lieu de vie	Domicile	1	
	Institution	1,9	1,02-3,6

Conclusion

Lorsqu'on intègre plusieurs éléments de même nature (clinique, fonctionnelle ou socio-environnementale), il y a moins de facteurs corrélés au risque de décéder, ce qui nous permet de mettre en lumière, les données les plus importantes. Pour les éléments cliniques, les complications de la blessure ressortent fortement. Pour les données fonctionnelles, l'essentiel des facteurs étudiés mettent à jour un lien avec le risque de décès. Les éléments concernant l'aspect socio-environnemental, particulièrement les caractéristiques socio-démographiques, sont aussi corrélés à ce risque, comme le fait de sortir ou le handicap perçu. Ces éléments sont donc à prendre en compte lors de l'analyse avec le modèle logistique complet.

G. Interaction entre les différentes catégories de facteurs

Avant d'appliquer le modèle complet, les différentes catégories d'éléments ont été prises en compte deux à deux (Tableau 16). En effet, il peut exister des liens entre les niveaux de capacités fonctionnelles et la gravité de l'atteinte. Il faut donc vérifier que les corrélations mises en évidence lors de l'analyse sur les capacités fonctionnelles ne sont pas le reflet de l'état clinique de la personne. De la même manière, les éléments cliniques ou fonctionnels peuvent interagir sur les éléments contextuels. En procédant par partie, nous allons pouvoir identifier clairement ce qui a une influence.

Le modèle 1, considérant en même temps les éléments cliniques et fonctionnels, met en lumière que les résultats trouvés sur les éléments fonctionnels ne sont pas le reflet des conséquences cliniques. En effet, les éléments fonctionnels restent corrélés au risque de décéder après intégration de la gravité de la lésion, de la présence de complications et de l'existence d'un suivi médical (ces deux éléments étant toujours en lien avec la probabilité de mourir).

Pour ce qui est du lien entre les éléments cliniques et socio-environnementaux (modèle 2), une partie des éléments socio-environnementaux perdent leur significativité (voir des amis et travailler) alors que tous les éléments cliniques conservent leur lien avec le risque de décéder. Donc une partie des corrélations constatées lors des analyses exploratoires sur les éléments socio-environnementaux provient d'un effet tiers qui est clinique.

Dans un dernier temps, si on prend en compte, les éléments fonctionnels et contextuels (modèle 3) dans un même modèle, on constate que la quasi totalité des éléments sont liés au risque de décéder, seules la situation professionnelle et la conduite perdent ce lien. Les corrélations entre le décès et certains éléments socio-environnementaux sont dus à un effet tiers et reflètent le niveau de capacité physique des personnes.

Tableau 16. Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction des variables fonctionnelles et socio-environnementales (Modèle de régression logistique, multivariée).

Variables	Modalités	modèle 1		modèle 2		modèle 3	
		Odd ratio	IC	Odd ratio	IC	Odd ratio	IC
Sexe	homme	1		1		1	
	femme	0,6	0,3-0,99	0,6	0,35-0,99	0,5	0,3-0,8
Age en 1995	moins de 35 ans	0,5	0,3-0,8	0,6	0,35-1,01	0,5	0,3-0,8
	35 à 50 ans	1		1		1	
	50 à 65 ans	1,7	1,1-2,7	2,1	1,3-3,5	2,4	1,5-3,9
	plus de 65 ans	5,7	2,9-11	6	2,4-14,9	6,8	3,02-15,3
Durée écoulée depuis l'accident	moins de 10 ans	0,9	0,6-1,3	0,8	0,5-1,3	0,9	0,6-1,4
	10 à 20 ans	1		1		1	
	plus de 20 ans	1,4	0,8-2,3	1,4	0,8-2,3	1,1	0,7-1,9
Aller à la selle	sans aide	1					
	aide partielle	0,6	0,3-1,1				
	aide totale	0,5	0,3-1,04				
S'habiller	sans aide	1				1	
	aide partielle	1,2	0,6-2,7			1,1	0,6-2,2
	aide totale	2,9	1,2-7			2,3	1,1-4,8
Prendre un repas	sans aide	1				1	
	aide partielle	0,95	0,6-1,6			0,9	0,5-1,4
	aide totale	4,1	2,1-7,8			2,6	1,5-4,8
Conduire	oui	1				1	
	non	1,9	1,03-3,3			1,1	0,65-1,96
Paralysie et niveau lésionnel	C5-C8 et pas de paralysie	1		1			
	C5-C8 et paralysie	1,2	0,6-2,7	1,2	0,5-2,6		
	C1-C5 et para	0,7	0,3-1,5	1,2	0,6-2,5		
	C1-C5 et pas de para	0,8	0,3-2	0,9	0,4-2,3		
Escarre	oui	1,6	1,03-2,6	1,7	1,1-2,7		
	non	1		1			
Kiné	oui	1,6	1,09-2,5	1,8	1,2-2,6		
	non	1		1			
Situation professionnelle	actif			1		1	
	retraité			1,3	0,6-2,8	1,1	0,5-2,4
	autre inactif			1,6	0,9-2,9	1,5	0,85-2,7
Sentez vous	mal ou moins			2,4	1,4-3,9	2,1	1,3-3,3
	plutôt bien			1,3	0,8-2,1	1,2	0,7-1,8
	bien ou plus			1		1	
Situation familiale	pas en couple			1,5	1,02-2,31	1,5	1,04-2,2
	en couple			1		1	
Sortir de son domicile	jamais ou 1 fois/mois ou moins			1,7	1,02-2,8	1,8	1,1-2,9
	1 fois/semaine			1		1,1	0,7-1,8
	tous les jours/presque			0,8	0,5-1,3	1	
Voir des amis	jamais ou 1 fois/mois ou moins			1,1	0,6-1,7		
	1 fois/semaine			1			
	tous les jours/presque			0,7	0,4-1,07		

Bilan

Après avoir déterminé les interactions entre les différentes sphères, il est possible maintenant d'appliquer un modèle logistique prenant en compte simultanément ces différents facteurs, à la condition de limiter le nombre de variables. En prenant en compte les résultats précédents, on aboutit à la régression suivante (Tableau 17).

Tableau 17. Estimation du risque de décéder (odd-ratio) en fonction de l'ensemble des variables (Modèle de régression logistique, multivariée).

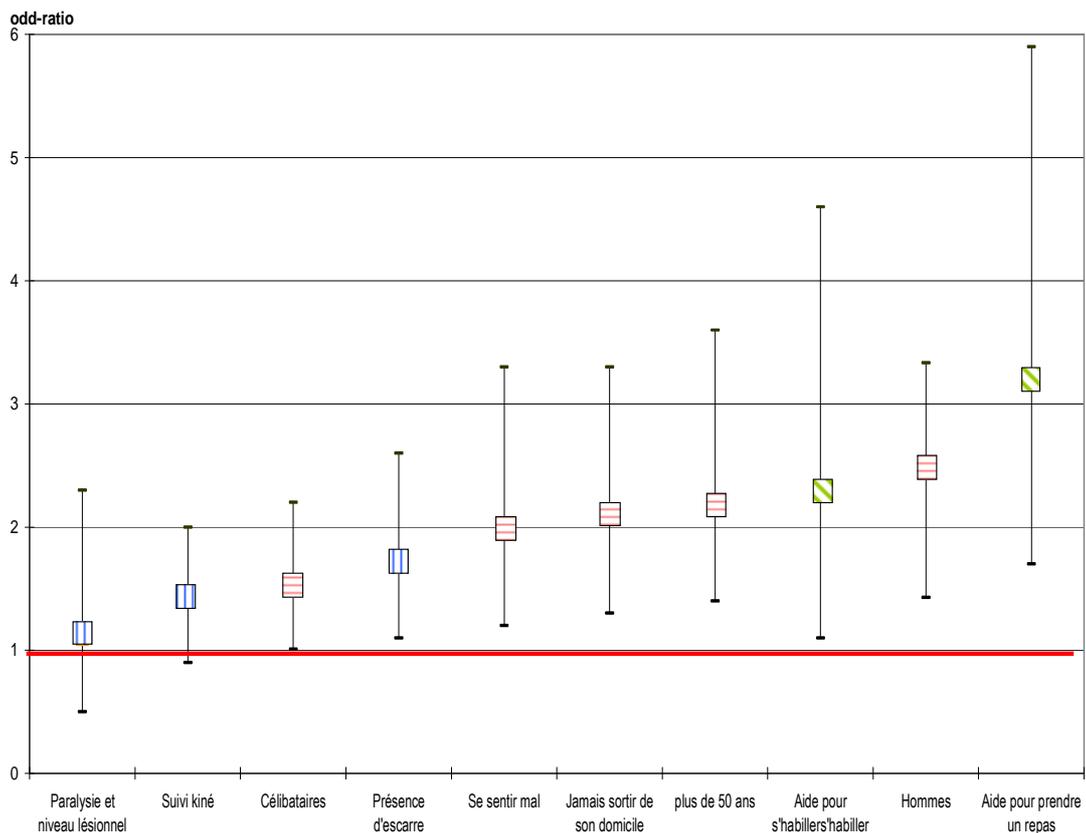
Variables	Modalités	Odd ratio	IC
Sexe	homme	1	
	femme	0,4	0,3-0,7
Age en 1995	moins de 35 ans	0,5	0,3-0,9
	35 à 50 ans	1	
	50 à 65 ans	2,2	1,4-3,6
	plus de 65 ans	5,4	2,4-12,2
Durée écoulée depuis l'accident	moins de 10 ans	0,9	0,6-1,3
	10 à 20 ans	1	
	plus de 20 ans	1,3	0,8-2,2
Situation professionnelle en 1995	Actif	1	
	retraité	1,1	0,5-2,4
	autre inactif	1,4	0,8-2,4
Sentez-vous	Mal ou moins	2,0	1,2-3,3
	plutôt bien	1,2	0,8-1,9
	bien ou plus	1	
Situation familiale	pas en couple	1,5	1,01-2,2
	en couple	1	
Sortir de son domicile	jamais ou 1 fois/mois ou	2,1	1,3-3,3
	1 fois/semaine	1,3	0,8-2,1
	tous les jours/presque	1	
S'habiller	sans aide	1	
	aide partielle	1,2	0,6-2,4
	aide totale	2,3	1,1-4,6
Prendre un repas	sans aide	1	
	aide partielle	0,9	0,6-1,5
	aide totale	3,2	1,7-5,9
Paralysie et niveau lésionnel	C5-C8 et pas de	1	
	C5-C8 et paralysie	1,1	0,5-2,3
	C1-C5 et pas de para	0,7	0,3-1,8
	C1-C5 et para	0,6	0,3-1,4
Escarre	oui	1,7	1,1-2,6
	non	1	
Kiné	oui	1,4	0,9-2
	non	1	

Nous avons représenté graphiquement (Graphique 31) les odd ratio (et les intervalles de confiances) des éléments testés dans le modèle. Seules les modalités significatives ont été conservées. Les éléments fonctionnels semblent plus fortement être corrélés au risque de décéder. Mais, compte tenu des intervalles de confiance il

n'est pas possible de mettre en lumière des éléments discriminants particulièrement le risque de décéder. On constate seulement que les variables associées à ce risque appartiennent aux trois sphères, mais le domaine de la santé n'est pas celui qui ressort le plus, puisque seule une variable clinique est significative : le fait d'avoir des escarres.

Les éléments socio-environnementaux qui ressortent sont les mêmes que dans la population générale (sexe, âge et situation familiale). On note aussi que des éléments subjectifs (comme le ressenti) peuvent fournir une indication sur le risque de décéder. Les facteurs portant sur l'autonomie sont liés à ce risque, quel que soit le niveau d'autonomie retenu (faible pour manger, élevé pour s'habiller).

Graphique 31. Représentation graphique du risque de décéder (odd ratio) dans le modèle logistique complet, des variables significatives.



Conclusion

L'élément qui ressort le plus sur le risque de décéder, est l'âge, alors que l'ancienneté de l'accident n'a jamais d'influence. Il semblerait donc que ce soit l'âge de la personne en tant que tel qui ait une influence sur la probabilité de décéder plus que le nombre d'années vécues avec la blessure médullaire.

Comme cela a déjà été dit, l'essentiel des travaux qui portent sur les facteurs en lien avec le décès des blessés médullaires étudient les éléments cliniques et portent sur la mortalité à court et moyen terme. Les données cliniques étudiées sont généralement celles présentes au moment de l'accident (quand la base de données est constituée), ce qui limite les possibilités de comparaison avec les informations dont nous disposons. Du fait du petit nombre et de la nature des données disponibles, l'utilisation des modèles de régression logistique est peu fréquente pour étudier les facteurs pronostiques du décès. Krause *et al.* (1997) et Strauss *et al.* (2006) y ont recouru cependant. Strauss *et al.*, ont uniquement appliqué des modèles partiels, en prenant en compte des facteurs cliniques et des éléments de durée (niveau lésionnel, âge, ancienneté de la lésion) et des informations sur le profil socio-démographique (sexe, couleur de peau). Dans cette étude, ils constatent que le niveau lésionnel, l'âge et l'ancienneté de l'accident sont corrélés au risque de décéder. Ils travaillent sur la mortalité à court et moyen terme, ce qui peut expliquer la différence avec nos résultats sur l'ancienneté. Ils constatent aussi que les hommes et les personnes de couleur ont un risque accru de décéder, mais ceci est aussi valable en population générale. Krause *et al.* montrent que de nombreux éléments de contexte sont corrélés au risque de décéder (le niveau d'activité, les ré-hospitalisations, les problèmes de santé, de dépression, de dépendance, l'activité professionnelle...) mais les analyses sont aussi réalisées en univarié. Or, nous venons de montrer, que certains facteurs étaient corrélés entre eux. Il est donc nécessaire de recourir aux analyses multivariées, pour être certain que les résultats trouvés ne sont pas dus à un effet tiers. De plus, les odd-ratio ne peuvent pas être comparés à ceux que nous avons trouvés, car les populations étudiées par les auteurs incluent toutes à la fois des paraplégiques et des tétraplégiques. Dans ces travaux, le niveau lésionnel et la complétude de la lésion ont une influence, que nous ne retrouvons pas dans nos

résultats. Ceci s'explique par le fait que, dans les régressions, la modalité de référence est la paraplégie, elle est opposée à la tétraplégie. Compte tenu de la différence de gravité entre ces deux niveaux d'atteinte, il peut y avoir plus d'influence lors de l'étude d'une population hétérogène que lors d'une étude uniquement sur les tétraplégiques. De la même manière, la complétude de la liaison peut avoir plus d'influence lors d'un travail sur des paraplégiques et tétraplégiques. De plus, dans Tétrafigap, c'est l'enquêté qui informe de son niveau lésionnel et de la complétude de sa lésion alors que dans ces enquêtes, le point de départ est l'information du dossier médical. Il peut donc y avoir des différences entre les deux points de vue.

Du fait de la faiblesse des effectifs, il a fallu procéder par étape pour identifier les éléments associés au risque de décéder. Cela a permis de comprendre le poids de chaque catégorie de variables sur la mortalité. Cette méthode a mis en lumière l'importance du lien entre le risque de décéder et les éléments fonctionnels. Ces derniers sont plus pertinents que les éléments cliniques. Cette analyse a aussi montré que les éléments socio-environnementaux jouent un rôle non négligeable dans la mortalité. Par rapport à la population générale, les écarts sociaux-environnementaux ont tendance à être moins marqués (le niveau scolaire, l'activité professionnelle jouent peu, voire pas). La population qui est touchée par ce type d'atteinte a des caractéristiques particulières : elle est jeune et masculine, avec souvent une formation scolaire relativement faible. On aurait donc pu s'attendre à ce que les sous-populations « différentes » : les femmes, les personnes les plus âgées, les plus diplômées aient des différences encore plus marquées en terme de risque de mortalité, mais ce n'est pas le cas.

Chapitre VI. Les causes de décès

Introduction

Après avoir étudié le niveau de la mortalité et les éléments qui pouvaient l'influencer, nous allons examiner les causes de décès. En effet, dans la littérature, on évoque des causes spécifiques de décès pour les blessés médullaires, en comparant le plus souvent les causes de décès des paraplégiques et des tétraplégiques. A part les travaux de Lhéritier (2002), il n'existe pas d'étude sur la mortalité des BMT en particulier.

Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre I, la blessure médullaire provoque des dysfonctionnements de l'organisme qui rendent l'individu fragile. Ceci est particulièrement vrai pour les fonctions respiratoire et urinaire. Un certain nombre d'études compare les évolutions des causes de décès. Pour les périodes les plus anciennes (avant les années 70), les complications urinaires sont les causes de décès les plus importantes. Sur les périodes les plus récentes, les complications respiratoires sont devenues la première cause de la mortalité (Hartkopp *et al.* 1997, Frankel *et al.* 1998, De Vivo *et al.* 1999, Lidal *et al.* 2007). Cette évolution s'explique par la baisse de la mortalité à la suite des complications urinaires. L'atteinte médullaire provoque un blocage des reins et de la vessie qui provoquait rapidement une septicémie. La pose de sonde urinaire et les traitements médicamenteux ont permis de faire baisser cette mortalité à court terme.

Certaines études évoquent une hausse des cancers dans les causes de décès (Lidal *et al.*, 2007), d'autres montrent l'importance des suicides (Hartkopp *et al.*, 1998). Nous allons donc voir ce qu'il en est dans cette population.

Les causes de décès des blessés médullaires tétraplégiques, figurent dans la classification internationale des maladies (CIM). Cette nomenclature proposée par Bertillon a été adoptée en 1893. Elle a connu, depuis, une série de révisions régulières. En 1945, à sa création, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prend en charge cette classification qui devient en 1948 (la sixième révision) la

« Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès » où l'objectif n'est plus seulement de répertorier les causes de décès, mais aussi de prendre en compte la morbidité. Le but est d'avoir un langage commun pour l'ensemble des personnes qui travaillent sur les causes de décès ou les maladies. En effet, les décès peuvent être classés en fonction d'une série de critères (anatomique, biologique, circonstance de l'apparition du trouble...). La CIM tente de prendre en compte l'ensemble de ces critères dans sa nomenclature. Depuis 2000, la CIM-10 est en vigueur en France. Comme les décès de notre population se sont produits entre 1996 et 2007, les causes sont classées selon la CIM-9 ou la CIM-10. Les différents renvois de la CIM sont structurés en 17 chapitres pour la CIM-9 et 21 pour la CIM-10. Pour des questions d'évolution historique, le classement s'effectue soit en fonction de la nature du trouble (infectieux) soit en fonction de la localisation sur l'organisme (respiratoire, digestif...). Par exemple, les infections respiratoires sont classées dans le chapitre des maladies respiratoires et non dans les maladies infectieuses.

Pour les décès classés dans la CIM-9 nous disposons de quatre causes : la « cause principale (initiale) du décès », la « cause immédiate » (la première indiquée sur le bulletin de décès), puis deux « causes associées ». Pour la CIM-10, l'information est plus abondante : cause initiale du décès, cause immédiate puis « causes associées » jusqu'à 10 causes sans critère de priorité.

I. Revue de la littérature

Toutes les études ont été réalisées sur des décès survenus avant 2000, donc classés dans la CIM-8 ou la CIM-9. De plus, il s'agit d'études de suivi qui portent aussi bien sur des décès à court terme que sur des décès à moyen et long terme et ne se limitent pas aux personnes tétraplégiques (comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent). Un dernier point complique les comparaisons : le choix de causes de décès ciblées, sans analyse globale de la catégorie de la cause de décès. Nos résultats ne pourront pas être comparés, pour toutes les causes. Par exemple, les SMR sont calculés pour la cause « septicémie » mais on ne possède pas d'évaluation pour l'ensemble de la catégorie « maladies infectieuses et parasitaires ». Les maladies circulatoires ont aussi été divisées en plusieurs catégories, ce que nous

refusons de faire compte tenu les effectifs.

De Vivo *et al.* (1993) étudient les causes de décès à court et moyen termes (12 ans au plus) pour des accidents survenus entre 1973 et 1984, sur 854 décès de blessés médullaires, 598 sont des décès de tétraplégiques. La cause de décès la plus importante est « maladie circulatoire » (si on regroupe les différentes complications circulatoires présentées) (27,5%), puis viennent les causes respiratoires (21,4%). La septicémie, les complications urinaires et les cancers représentent respectivement 7,7%, 3,3% et 2,2% des décès. En termes de SMR, la surmortalité est très forte pour les infections (septicémie), les maladies circulatoires et pulmonaires (embolie) ainsi que les complications respiratoires (pneumonie), avec des écarts très importants entre les lésions complètes et incomplètes. Pour les décès par traumatismes, les SMR ne sont pas significativement plus élevés à l'exception des suicides, qui sont trois fois plus importants qu'en population générale. On peut remarquer que les suicides chez les paraplégiques sont relativement plus nombreux que chez les tétraplégiques.

Hartkopp *et al.* (1997) comparent l'évolution des 236 causes (sur un total de 888 personnes) de décès sur deux périodes : avant 1973 et avant 1992. Du fait des effectifs, nous reprenons les résultats sur la période la plus longue. Les causes de décès surreprésentées sont les septicémies (SMR=125), les urémies (SMR=87,6), les pneumonies (SMR=25,6) et les complications respiratoires (SMR=9,5). En revanche, pour les décès par maladies cardiovasculaires, le SMR n'est pas significatif, (sauf pour les embolies). Mais les résultats portent sur des causes de décès spécifiques, avec des effectifs faibles et donc les intervalles de confiances très importants (par exemple pour les septicémies, le SMR est de 125 et l'intervalle de confiance va de 54 à 246). Les effectifs initiaux n'étant pas fournis, il n'est pas possible d'effectuer un reclassement. Les tumeurs ont un SMR significativement inférieur à la population générale et les accidents ont un SMR non significativement différent. Les suicides sont considérés séparément et ont un SMR de 4,6.

Frankel *et al.* (1998) dans une étude sur 886 décès pour 3 179 personnes (paraplégiques et tétraplégique) comparent l'évolution des causes de décès entre la

période 1953-1973 (660 décès) et 1972-1990⁵¹(226 décès). On ne dispose que de la répartition des décès par cause. Les auteurs mettent en évidence une évolution des causes de décès entre les deux périodes. Sur la première, trois causes sont importantes : les complications urinaires, cardiaques et respiratoires (environ 20% chacune), puis viennent les cancers (10%). Les autres causes sont marginales. Sur la seconde : les complications respiratoires sont largement prédominantes (34% des décès). Les autres représentant chacune moins de 15% des décès.

De Vivo *et al.* (1999) ont comparé les causes de décès pour les personnes décédées dans l'année qui a suivi l'accident à celles décédées plus tardivement (entre 1973 et 1998). Pour ces dernières, trois causes jouent un rôle à peu près équivalent : les maladies « cardiaques » (18,8%) puis les causes « extérieures » (18,3%) et enfin les complications respiratoires (18%). Ensuite viennent les septicémies (10%) et les cancers (9.5%). Les décès survenus moins d'un an avant la blessure, ont deux causes essentielles : respiratoires (28%) et cardiaques (23%), les autres représentant moins de 10%. Il semblerait que l'importance des causes « extérieures » dans cette étude tienne au fait que la cause « tétraplégie » a été classée dans cette catégorie cause « extérieure ». En effet, c'est la seule étude qui présente un niveau de mortalité par cause extérieure aussi important.

Lidal *et al.* (2007), travaillent sur des personnes accidentées entre 1961 et 1982 (n=387), avec une période de décès comprise entre 1961 et 2002 (n=142). Les causes de décès sont étudiées séparément pour chaque sexe. Comme pour les autres études, les SMR pour des causes spécifiques sont calculés sur des effectifs très restreints (du fait d'une distinction hommes/femmes) donc très peu d'éléments sont significatifs et les intervalles de confiances sont très importants : complications urogénitales (SMR=21,9 [12,2-36,3]), pneumonies (SMR=5,6 [3,2-9,1]), complications digestives (SMR=3,8 [1,5-7,8]) et suicides (SMR=4,7 [1,9-9,7]).

Dans sa thèse, Karine Lhéritier (2002) travaille exclusivement sur des personnes tétraplégiques, soignées en France. Sur 697 personnes présentes dans son étude, 149 sont décédées et les causes sont connues pour 131 d'entre elles (décès entre 1963 et 1998). La population d'étude de Lhéritier fait partie de la nôtre. Il

⁵¹ Les effectifs sont très différents, 660 pour la première période et 226 pour la seconde.

s'agit, en effet, de trois centres qui ont participé à l'enquête Tétrafigap, et les survivants (et répondants) de son étude font partie de notre base de données. Une partie des décès (ceux entre 1996 et 1998) figurent dans les deux études. Notre étude est en partie le prolongement de ce travail, ce qui va nous permettre d'ouvrir le champ des explications de nos résultats.

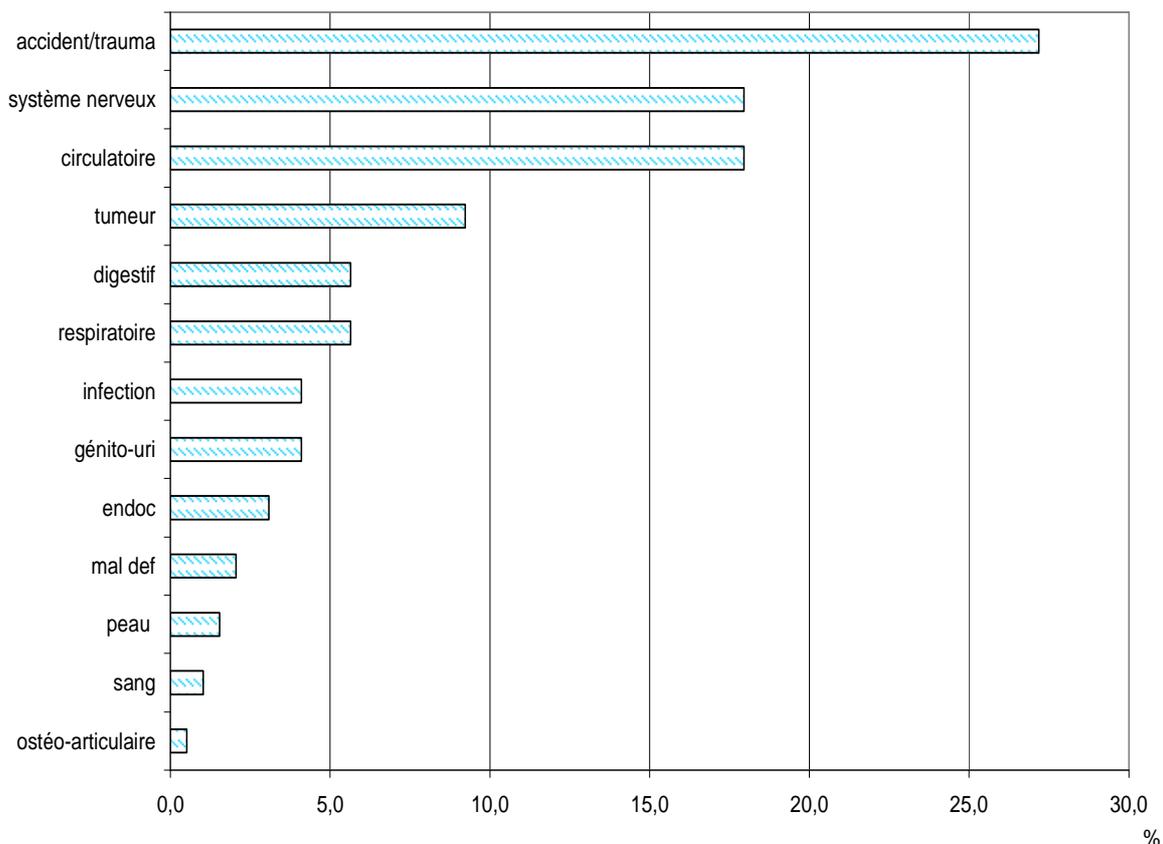
Données et méthodes

Nous avons identifié 227 décès, mais une partie d'entre eux ne l'a pas été lors de la recherche de statut vital et ils sont inconnus du CRI. Au total, le CRI a retrouvé 201 personnes. Sur ces 201 personnes, nous connaissons une cause de décès pour 195 personnes. Dans 139 cas, la tétraplégie est indiquée comme cause de décès, soit en cause principale soit en cause associée. Pour les causes codées en CIM-9, nous avons uniquement le code CIM. Pour les décès codés en CIM-10, nous possédons la cause en clair indiquée sur le bulletin de décès et le code correspondant. Il y a 68 causes de décès classées en CIM 9 et 127 classées en CIM 10.

Notre analyse porte d'abord sur la cause principale du décès (qui en principe est choisie avec le même critère : ce qui a provoqué le décès à l'origine), puis nous considérerons les causes associées. Enfin, nous calculerons les SMR pour comparer nos résultats à ceux de la population française. Nous les comparerons également à ceux présentés dans la littérature. Comme nous l'avons indiqué en introduction, les chapitre de la CIM n'étant pas toujours adaptés (classement du décès en fonction de la localisation dans l'organisme), nous avons procédé à des regroupements spécifiques. De plus, les auteurs n'ayant pas toujours indiqué précisément le contenu des catégories employées, nous avons testé différents regroupements pour réaliser nos comparaisons.

Causes principales de décès

Dans un premier temps, nous avons regroupé les causes principales de décès par chapitre de la CIM. Toutes les catégories ne sont pas présentes dans notre population : ni les causes en lien avec la grossesse ou d'origine congénitale ni les maladies des organes des sens. A elles seules, les causes accidentelles et celles du système nerveux représentent plus de la moitié des causes de décès (Graphique 32).

Graphique 32. Répartition des causes principales de décès.

Sur les 35 causes classées en maladies du « système nerveux », 32 sont des « tétraplégies ». Pour les 53 causes classées dans le chapitre « accidents et traumatismes », 21 sont des « séquelles d'accident », 24 indiquent un « accident » ou une « tétraplégie traumatique » et 8⁵² causes sont des causes accidentelles « récentes » (noyade (3), chute(1), fausse route (2), suicides (2)).

En dehors de ces 8 causes « récentes », l'essentiel des causes accidentelles renvoient à l'accident qui a provoqué la tétraplégie. En effet, bien que l'accident ait été reconnu comme la cause initiale du décès au moment du classement, il n'est jamais indiqué, dans les premières causes associées lors de la déclaration du décès. En revanche, des complications de la tétraplégie (comme « détresse respiratoire profonde », « épuisement respiratoire », « insuffisance rénale aiguë ») figurent toujours en cause immédiate, ce qui tend à prouver que l'accident mentionné est bien celui qui est à l'origine de la blessure médullaire. Ceci est renforcé par le fait qu'il n'existe

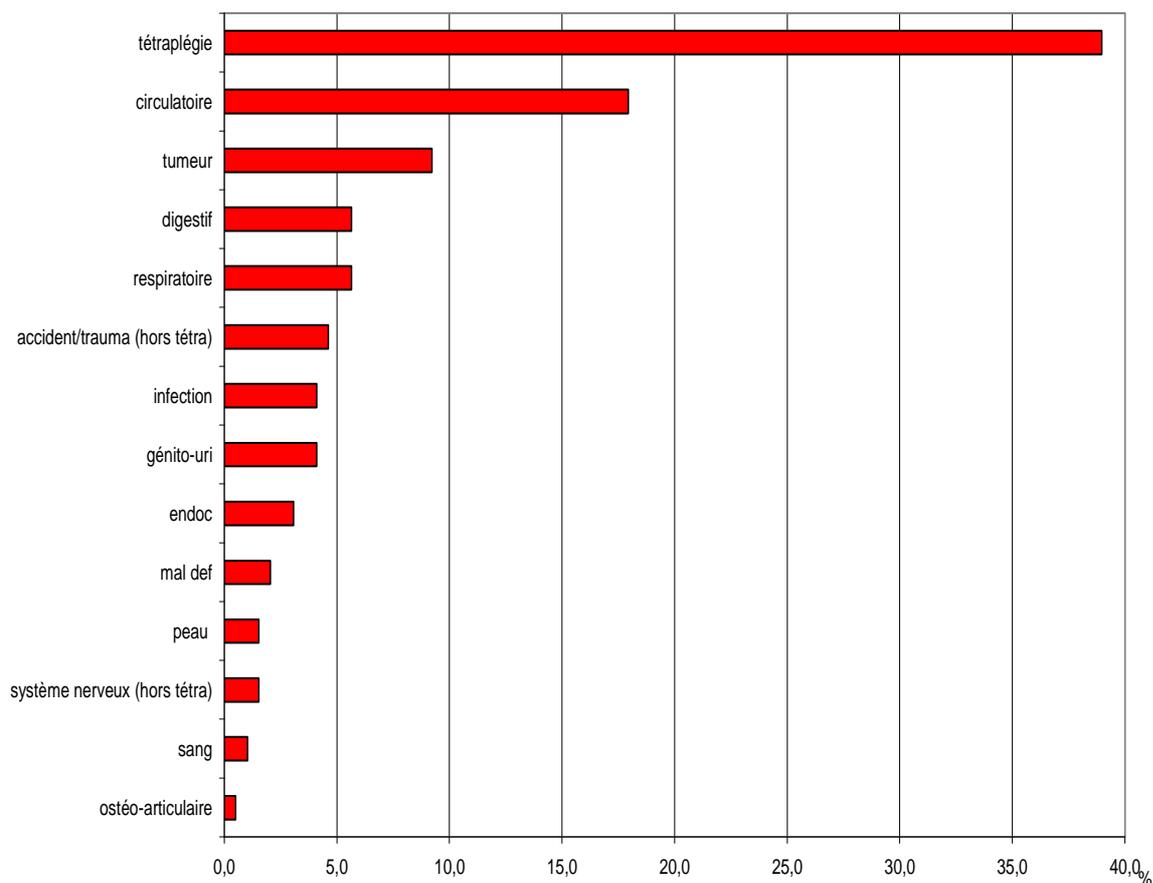
⁵² dans 4 cas la tétraplégie est indiquée en cause associée.

aucune autre mention de fractures ou d'autres éléments pouvant laisser penser qu'il s'agit d'un accident récent. On constate donc que, même à distance de l'accident, celui-ci demeure la cause principale du décès. On note aussi des codages différents par l'INSERM de la blessure médullaire (soit en « système nerveux » soit en « accident ») sans raison particulière.

A. Reclassement des causes principales de décès

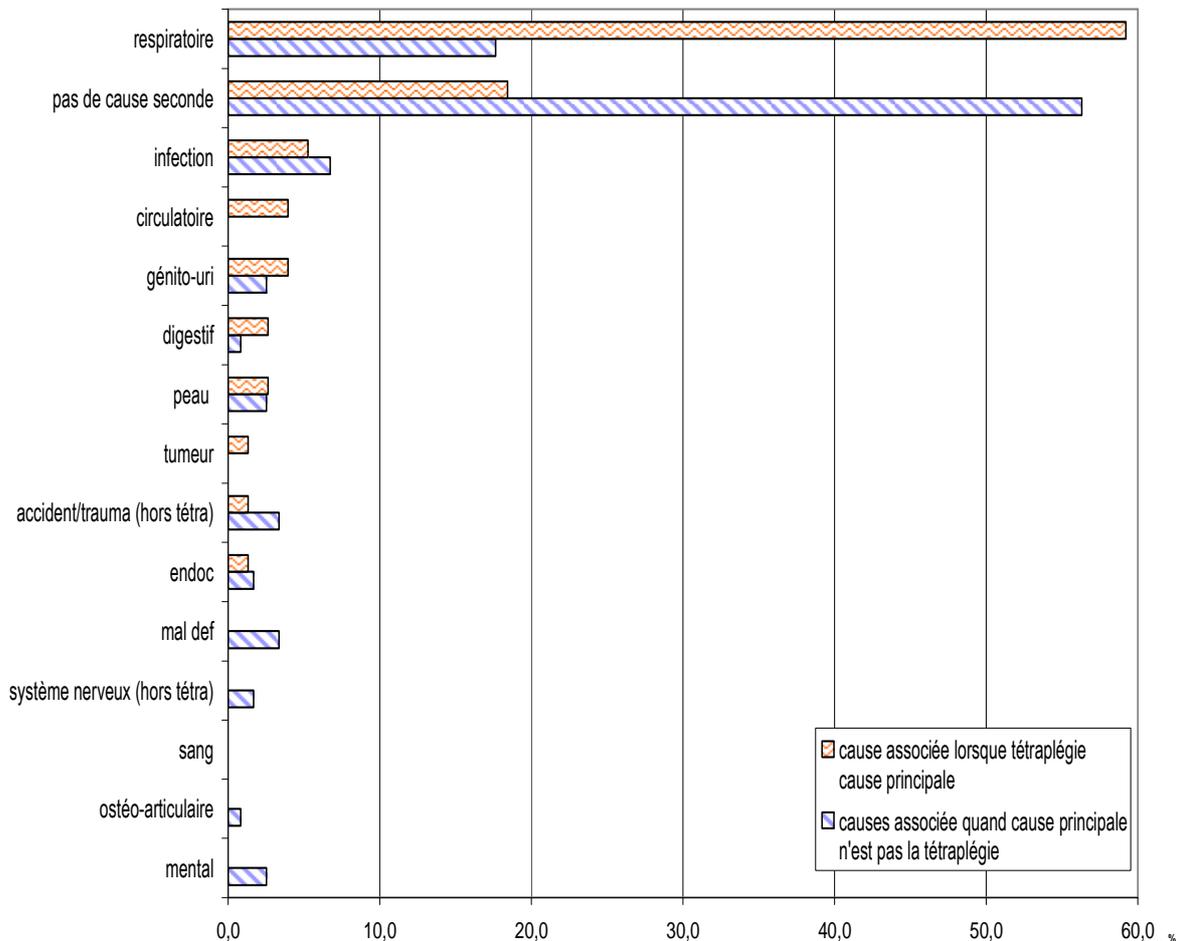
Si on regroupe tous les décès pour lesquels la tétraplégie ou l'accident qui l'a provoqué apparaît comme cause principale du décès, on obtient une nouvelle répartition des causes de décès (Graphique 33). Dans plus de 4 cas sur 10, la tétraplégie est la cause principale du décès alors qu'en moyenne 19,8 années se sont écoulées entre l'accident et le décès. La cause seconde de décès (maladies circulatoires) ne représente que 18%. Les causes de décès inconnues sont très peu nombreuses (2%).

Graphique 33. Cause principale du décès avec regroupement de la cause « tétraplégie »



Lorsque la tétraplégie est la cause principale du décès, il est nécessaire d'explorer les autres causes mentionnées pour comprendre le processus qui a finalement conduit au décès.

Graphique 34. Comparaison des causes associées, en fonction de la tétraplégie indiquée ou non en cause principale.

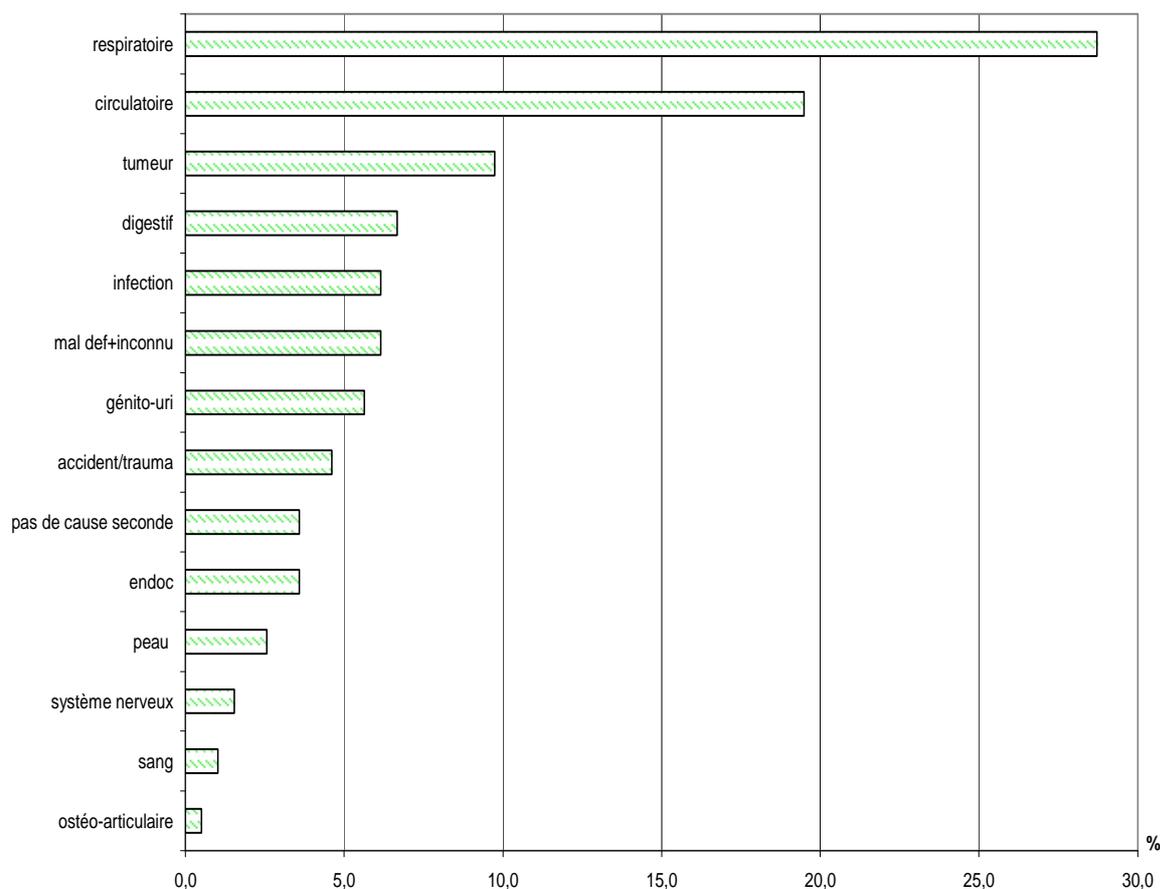


Dans un premier temps nous avons regardé s'il existe des causes de décès spécifiquement associées à la tétraplégie ou si ces causes sont les mêmes pour n'importe quelle cause initiale (Graphique 34). Pour les causes principales autres que la tétraplégie, dans 55% des cas il n'existe pas de cause immédiate ou associée classée dans un autre chapitre de la CIM. Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de causes associées, mais toutes les causes sont classées dans le même chapitre de la CIM que la cause principale. En revanche, lorsque la tétraplégie est déclarée cause principale, elle est très souvent associée à une « maladie de l'appareil respiratoire ». Nous n'avons pas pris en compte les causes imprécises telles que « arrêt

respiratoire » ou « arrêt cardiaque ». Les causes respiratoires associées retenues ici sont les insuffisances, complications ou infections respiratoires. Par ailleurs, dans 20% des cas, la tétraplégie n'est associée à aucune autre cause. Pour les autres causes de décès associées, les résultats sont similaires quelle que soit la cause principale. La tétraplégie est donc finalement associée à une cause spécifique de décès : « les maladies de l'appareil respiratoire ».

Pour mieux cerner toutes les causes de décès survenant après une tétraplégie, lorsque la cause principale était la tétraplégie nous avons pris en compte les causes associées (cf. encadré 5). Après ce reclassement, (Graphique 36) on constate que les maladies respiratoires sont fortement en lien avec le décès (30%) puis viennent les causes circulatoires (18%) et enfin les tumeurs (9%). Les autres causes représentent largement moins de 10%.

Graphique 35. Cause principale de décès avec reclassement des causes associées à la tétraplégie en cause principale.



B. Causes de décès, âge et durée depuis l'accident

Bien que les décès après 60 ans soient les plus nombreux (40%), les décès précoces sont loin d'être négligeables (près de 25% des décès se sont produits avant 45 ans). Y a-t-il des causes spécifiques à certains âges ? (Tableau 18). La part des maladies de l'appareil circulatoire augmente avec l'âge. En revanche, celles des maladies génito-urinaires, des maladies de l'appareil respiratoire ou des traumatismes varient peu avec l'âge. Le poids des tumeurs est maximum à 45-60 ans. Leur part diminue avec l'âge car celle des maladies de l'appareil circulatoire augmente.

Tableau 18. Répartition des causes de décès (reclassées) en fonction de l'âge au décès.

âge au décès	moins de 45	de 45 à 60	plus de 60	Total
Maladies infectieuses et parasitaires	10,4	7,4	2,6	6,2
Tumeur	10,4	13,2	6,5	9,8
Maladies endocriniennes de la nutrition, du métabolisme et du sang	0,0	1,5	7,8	3,6
Maladies du système nerveux et des organes des sens	6,3	0	0	1,6
Maladies de l'appareil circulatoire	14,6	16,2	26,0	19,7
Maladies de l'appareil respiratoire	29,2	29,4	29,9	29,5
Maladies de l'appareil digestif	4,2	7,4	6,5	6,2
Maladies des organes génito-urinaires	6,3	5,9	5,2	5,7
Maladies de la peau, des os, des muscles et du tissu conjonctif	2,1	4,4	1,3	2,6
Sénilité et symptômes et états morbides mal définis	8,3	8,8	9,1	8,8
Traumatisme et empoisonnement	8,3	4,4	5,2	5,7
Maladies osteo-articulaire	0	1,5	0	0,5
Total	100	100	100	100
part de chaque groupe d'âge	24,9	35,2	39,9	100,0

Le plus grand nombre de décès s'est produit entre 10 et 20 ans après l'accident (mais il y a une censure pour les décès les plus précoces). Le poids des maladies digestives et génito-urinaires augmente avec le temps (Tableau 19). Inversement celui des maladies respiratoires est particulièrement important de 10 à 20 ans après l'accident.

Tableau 19. Répartition des causes de décès (reclassées) en fonction de l'ancienneté de l'accident

survie/cause de décès	moins de	de 10 à 20	plus de 20	Total
Maladies infectieuses et parasitaires	10,5	6,3	5,1	6,2
Tumeur	0,0	11,6	10,1	9,8
Maladies endocriniennes de la nutrition, du métabolisme et du sang	5,3	4,2	2,5	3,6
Maladies du système nerveux et des organes des sens	5,3	2,1	0,0	1,6
Maladies de l'appareil circulatoire	26,3	11,6	27,8	19,7
Maladies de l'appareil respiratoire	21,1	37,9	21,5	29,5
Maladies de l'appareil digestif	5,3	5,3	7,6	6,2
Maladies des organes génito-urinaires	5,3	3,2	8,9	5,7
Maladies de la peau, des os, des muscles et du tissu conjonctif	0,0	3,2	2,5	2,6
Sénilité et symptômes et états morbides mal définis	15,8	7,4	8,9	8,8
Traumatisme et empoisonnement	5,3	6,3	5,1	5,7
Maladie osteo-articulaire	0,0	1,1	0,0	0,5
Total	100	100	100	100
part de chaque groupe d'âge	9,8	49,2	40,9	100,0

Certaines causes de décès comme les maladies de l'appareil circulatoire ne sont pas directement en lien avec la tétraplégie alors que d'autres comme les complications respiratoires le sont. Dans les deux cas, elles sont aussi corrélées au vieillissement de l'organisme (augmentation des décès avec l'âge). D'autres causes comme les complications génito-urinaires sont en lien avec l'ancienneté de l'accident, sans interactions avec l'âge. Il y a une augmentation du nombre de cas avec la durée de la survie. Les tumeurs, elles sont plus fréquentes aux âges (et à une survie) intermédiaires.

Bilan :

Si on analyse la répartition des décès par cause, sans recodage, l'importance de l'accident est très visible, soit dans le chapitre « système nerveux » soit dans la catégorie « traumatisme et empoisonnement ». Une fois ceci modifié, en prenant en compte les causes associées, la cause de décès la plus fréquente est respiratoire.

Très peu de causes de décès dans notre population n'ont pas été identifiées (2%), mais la tétraplégie est déclarée comme causes principale dans 40% des décès. Si on ne tient pas compte de cette cause, 10% des décès n'ont pas de cause définie. Il existe des liens entre l'âge, la durée écoulée depuis l'accident et la cause de décès. Les maladies circulatoires et respiratoires sont plus nombreuses avec l'avancement en âge, alors que les maladies génito-urinaires sont davantage corrélées à l'ancienneté de l'accident.

Mais cette analyse ne permet pas de savoir si des causes de décès sont surreprésentées après une tétraplégie, car elle n'est pas comparée aux causes de décès de la population générale. Pour cela, les risques de décès par cause doivent être comparés à ceux à la population française (en prenant en compte la répartition par sexe et âge de la population BMT).

Encadré 5: Classement des causes associées en cas de causes multiples :

Pour sélectionner la cause du décès lorsqu'il y a plusieurs catégories, pour la CIM-9 nous avons pris la cause immédiate (pour un seul cas, les causes associées n'étaient pas classées dans le même chapitre de la CIM). Dans un cas nous avons procédé à un reclassement, «dyspnée et anomalie respiratoire » était classée en mal défini, nous l'avons classée en respiratoire. Dans la CIM10, nous disposons de plus de causes associées. Lorsqu'il y a plusieurs catégories de causes associées, nous avons considéré la cause seconde dans le chapitre de la CIM comptant le plus de causes associées. En effet, les causes associées sont souvent classées dans le même chapitre de causes de décès. De plus, dans la CIM10, il y a souvent à la fois un classement de la maladie en « infectieux et parasitaire » et un classement qui va localiser l'infection (respiratoire, urinaire...). Dans ce cas, pour conserver une cohérence avec la façon dont l'information a été classée dans la CIM9, (où il semblerait que la localisation soit préférée à la nature de la cause), nous avons retenu un classement en considérant la localisation.

Surmortalité par cause de décès

Pour identifier, les causes de décès spécifiques à notre population, les résultats ont été comparés à ceux attendus dans la population française avec la même répartition par sexe et âge que la population BMT. Nous avons appliqué les taux de décès par cause et par groupes d'âges quinquennaux de la France. Nous avons fait la moyenne des taux de la période 1996-1999 (dernières années disponibles dans la CIM-9) que nous avons appliquée sur la période 1996-2007⁵³ à la population BMT, pour chaque sexe séparément.

Nous avons obtenu des décès attendus par cause (Tableau 20), sans reclassement des causes de décès dans un premier temps. Le niveau de mortalité est plus fort qu'en population générale (SMR de 3⁵⁴). Pour une seule cause, les causes mal définies, le SMR n'est pas significatif, pour une autre, les tumeurs, il est

⁵³ 2007 n'est pris en compte que 6 mois, car les données s'arrêtent en mai 2007.

⁵⁴ Le SMR est plus fort que celui estimé dans le chapitre précédent, car nous avons considéré uniquement les personnes dont nous avons la cause du décès, par rapport à la population dont le statut vital est connu.

inférieur à 1. Pour les autres, on enregistre une surmortalité significative des BMT. Trois catégories de causes surreprésentées : sont dans la « moyenne » de la surmortalité des BMT (comprise entre 2,8 et 3,2), les maladies respiratoires, circulatoires et digestives. Pour les maladies infectieuses, endocriniennes et les traumatismes et accidents, la surmortalité est plus élevée (entre 4 et 10). Enfin, les maladies des organes génito-urinaires, de la peau et du système nerveux ont des SMR très élevés (respectivement 22,1, 17,3 et 29,4).

Tableau 20. Répartition des SMR en fonction de la cause principale du décès.

Cause de décès	SMR	IC
Maladies infectieuses et parasitaires	4,9	3,2-7,3
Tumeur	0,7	0,5-0,9
Maladies endocriniennes de la nutrition, du métabolisme et du sang	6,0	3,9-8,8
Troubles mentaux		
Maladies du système nerveux et des organes des sens	29,4	24,5-35,2
Maladies de l'appareil circulatoire	2,7	2,2-3,2
Maladies de l'appareil respiratoire	2,1	1,3-3,3
Maladies de l'appareil digestif	2,7	2,1-4
Maladies des organes génito-urinaires	22,1	14,6-32,8
Complications grossesse, accouchement et suites de couches		
Maladies de la peau, des os, des muscles et du tissu conjonctif	17,3	9,1-30,7
Anomalies congénitales et affections périnatales		
Sénilité et symptômes et états morbides mal définis	1,1	0,6-1,9
Traumatisme et empoisonnement	5,6	4,8-6,4
Total	3	2,8-3,2

Le classement de la tétraplégie dans les maladies du système nerveux, fait ressortir cette cause de façon très marquée (SMR le plus fort, presque 30 fois supérieur), alors que la cause « traumatisme et empoisonnement » est moins fortement surreprésentée (5,6 fois plus importante). On voit aussi qu'il y a deux causes spécifiques du décès qui ressortent à la suite d'une tétraplégie : les maladies du système génito-urinaire et de la peau. Mais l'analyse n'est pas tout à fait juste puisque nous avons inclus la « tétraplégie » comme cause de décès, ce qui fait augmenter artificiellement la cause « système nerveux ». De plus, comme nous l'avons vu précédemment, cette cause est soit classée en « système nerveux » soit en « traumatisme et empoisonnement » sans justification particulière. Il faut donc compléter l'analyse en lui substituant les causes associées comme nous l'avons

expliqué ci-dessus.

Le calcul prend en compte la cause associée, lorsque la cause principale indiquée est la tétraplégie. Pour les autres cas, nous avons conservé la cause principale (Tableau 21). Ces résultats montrent que les maladies de l'appareil génito-urinaire et de la peau restent très fortement surreprésentées dans les causes de décès. Les maladies de l'appareil respiratoires ressortent également (SMR=19,5). Les maladies du système nerveux gardant un SMR toujours supérieur à celui attendu en population générale (mais beaucoup plus faible) alors que les traumatismes et accidents ne montrent plus de différence significative.

Tableau 21. Répartition des SMR en fonction de la cause principale décès, avec reclassement de la cause tétraplégie (prise en compte de la cause associée).

Causes de décès	SMR reclassement tétraplégie	IC
Maladies infectieuses et parasitaires	7,4	5,3-10,2
Tumeur	0,7	0,6-0,9
Maladies endocriniennes de la nutrition, du métabolisme et du sang	6,7	4,5-9,7
Troubles mentaux	-	
Maladies du système nerveux et des organes des sens	2,5	1,2-4,9
Maladies de l'appareil circulatoire	2,9	2,4-3,4
Maladies de l'appareil respiratoire	19,5	17-22,4
Maladies de l'appareil digestif	3,2	2,3-4,3
Maladies des organes génito-urinaires	30,4	21,6-42,4
Complications grossesse, accouchement et suites de couches	-	
Maladies de la peau, des os, des muscles et du tissu conjonctif	25,9	15,8-41,1
Anomalies congénitales et affections périnatales	-	
Sénilité et symptômes et états morbides mal définis	5,2	4-6,6
Traumatisme et empoisonnement	0,9	0,6-1,4

On constate donc que toutes les causes de décès (à l'exception des tumeurs et des causes accidentelles) participent à la surmortalité des BMT. Elle n'est pas due uniquement à des causes très spécifiques liées à la tétraplégie. La surmortalité est toutefois très importante pour trois causes particulières: les maladies de l'appareil urinaire, de la peau et du système respiratoire. Pour les causes qui ne sont pas en lien direct avec la tétraplégie, la surmortalité pourrait tenir aux comportements des BMT. Nous n'avons pas d'information sur ces éléments dans le questionnaire, mais dans la littérature (De Vivo *et al*, 1997) la surconsommation d'alcool, de tabac en particulier, de médicament et le manque d'exercice sont souvent évoqués et peuvent expliquer la surmortalité par maladie cardio-vasculaires.

Prise en compte des infections et des insuffisances

Pour mieux cerner le rôle joué par les infections, nous avons regroupé les causes de décès infectieuses, en nous appuyant sur les causes indiquées « en clair » fournis par la CIM-10 et les codes détaillés de la CIM-9. La plupart des infections respiratoires, génito-urinaires et dermatologiques appartiennent aux chapitres correspondant à leur localisation dans l'organisme. Par ailleurs, nous avons distingué, au sein des maladies respiratoires et génito-urinaires, les infections des insuffisances dues à une détérioration de l'organisme lui-même.

L'objectif était d'identifier la nature de la cause du décès plutôt que l'organe atteint. Les traitements ne sont pas les mêmes lorsqu'il s'agit d'une infection ou d'une insuffisance de l'organe. Pour les cliniciens, la distinction de ces deux pathologies est donc plus pertinente. Les causes principales de décès⁵⁵, et les causes associées lorsque la cause principale indique une tétraplégie⁵⁶ ont ainsi été reclassées. Plus de la moitié des causes respiratoires (51,8%) sont dues à des insuffisances alors qu'il s'agit plus souvent d'infection (64,3%) pour les causes génito-urinaires⁵⁷. Il existe peu de causes infectieuses multiples (c'est à dire à la fois respiratoire et génito-urinaire) et d'insuffisances multi-organiques. Il ne s'agit donc pas d'un état infectieux global, ni d'insuffisance généralisée de l'organisme. Les informations sur les complications au moment de l'enquête ne sont pas assez précises pour que l'on sache si la personne souffrait de façon chronique d'infection urinaire, respiratoire ou si elle avait des insuffisances rénales et respiratoires en 1995. De plus, il peut s'écouler 11 ans entre la passation du questionnaire et le décès.

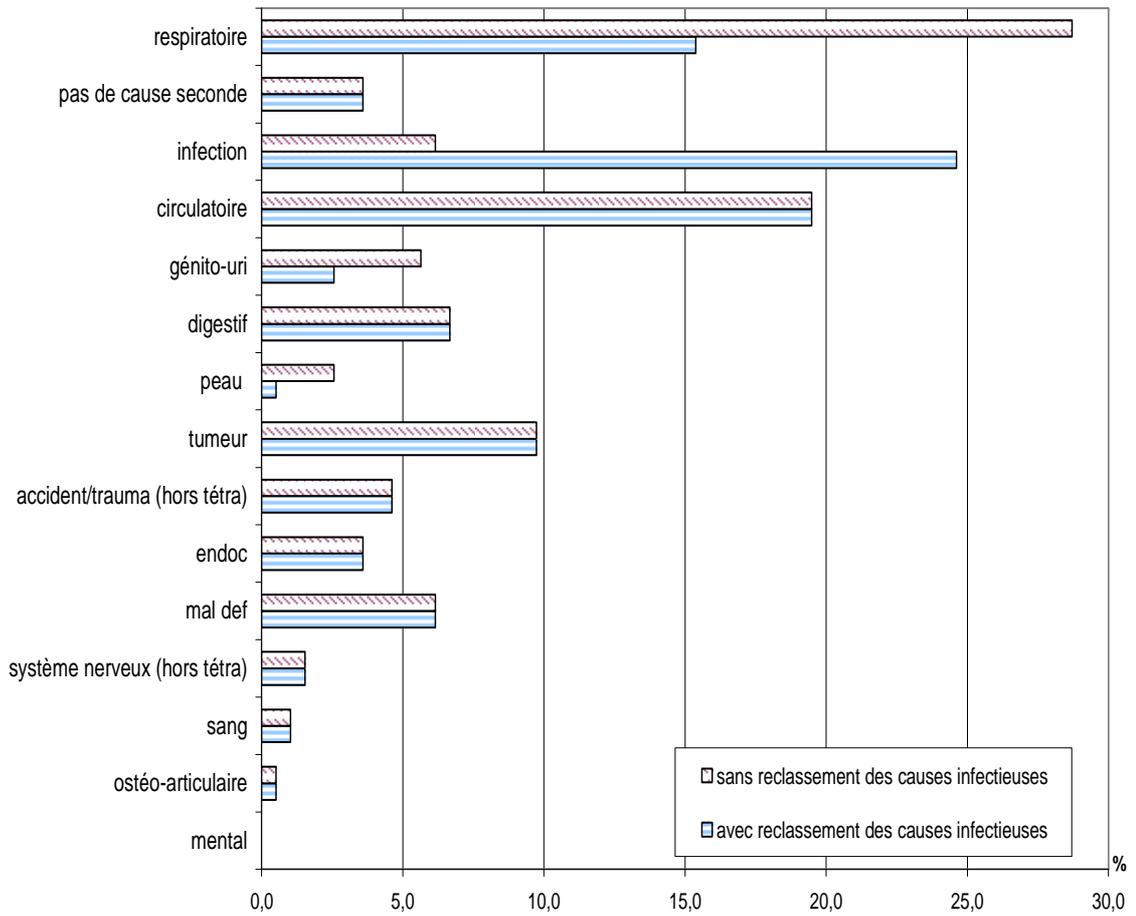
Le reclassement (Graphique 36) des causes génito-urinaires et respiratoires en infection met en lumière l'importance de ce phénomène dans les décès. Elle devient alors la première cause de décès chez les tétraplégiques. Si on prend en compte l'ensemble des causes mentionnées sur les certificats de décès, une infection est signalée dans 42% des cas. Les causes infectieuses, même à distance de l'accident, sont donc toujours une cause de décès très importante dans cette population.

⁵⁵ Respiratoires (11), génito-urinaires (8), dermatologiques (2) et infectieuses (8)

⁵⁶ dans 45 cas, la cause associée est respiratoire, dans 3 cas génito-urinaire, 2 cas dermatologique et dans 3 cas infectieuse

⁵⁷ Les causes classées en « infectieux » n'indiquent pas la localisation de l'infection.

Graphique 36. Distribution des causes de décès avec et sans reclassement en causes infectieuses.



Discussion

Nous n'avons pas voulu utiliser des catégories de décès trop précises car les effectifs sont faibles et l'intervalle de confiance devient trop important pour fournir une information réellement utilisable. Il nous a semblé plus judicieux de travailler sur les chapitres généraux des causes de décès, pour connaître le niveau de la surmortalité. Cette méthode nous a d'ailleurs permis de montrer que cette surmortalité BMT n'existait pas uniquement pour des causes spécifiques l'exception des tumeurs et des accidents.

Quel que soit le type de regroupement choisi, la tétraplégie provoque des causes particulières de décès. La tétraplégie ou l'accident qui l'a provoqué sont, très souvent déclarés en cause principale, même à grande distance de leur survenue. Si on attribue, aux décès pour lesquels la tétraplégie a été retenue en cause principale, la cause immédiate ou mentionnée sur le certificat de décès, les maladies respiratoires occupent la première place. En revanche, en termes de surmortalité par rapport à la population générale ce sont les maladies génito-urinaires qui pèsent le plus, puis viennent les maladies de la peau (escarre). Bien que le SMR soit aussi très élevé, les maladies respiratoires ne viennent qu'en troisième position.

Dans la presque toutes les études, une attention particulière est portée au suicide, pour lequel est le SMR est toujours significativement supérieur (de 2 à 4 fois). Dans notre population, deux décès sont explicitement dus à des suicides (autolyse et pendaison) et un troisième cas, dû à une « noyade avec intention indéterminée », peut laisser penser qu'il s'agit d'un suicide ; nous avons donc considéré 3 décès par suicide. Or, quand nous avons calculé le nombre suicides « attendus » en fonction du sexe et de l'âge, celui-ci était de 3,8. Il n'y a donc pas de surmortalité par suicide dans notre population (SMR : 0.8, IC [0,6-1,4]). Cependant, notre étude porte sur des décès qui ont eu lieu en moyenne 20 ans après l'accident, il se peut donc que le suicide soit un acte qui se réalise dans une période plus proche de l'accident. Cette hypothèse semble confortée par les travaux de Lhéritier (2001) car sur les 9 suicides identifiés dans sa recherche 7 se sont produits dans les 5 années qui suivent l'accident. Ceci est aussi confirmé par Devivo *et al*, (1993) qui montrent que les risques de suicide sont plus importants dans les 5 premières années après

l'accident (le suicide touche plus les personnes qui ont une paraplégie complète).

Dans le chapitre précédent nous avons montré que les complications médicales spécifiques ne ressortaient pas particulièrement comme des facteurs pronostiques du décès. La présence d'une trachéotomie, de complications respiratoires ou urinaires n'était pas des éléments pesant fortement sur le risque de décéder. Mais, en moyenne les personnes sont décédées 6 ans après l'enquête de 1995, il est donc possible que leur état de santé se soit dégradé dans l'intervalle. Par ailleurs, les informations cliniques de 1995 ne sont peut-être pas assez fines pour déceler le risque de décès. En effet, on ne possède pas d'information précise sur les infections urinaires ou pulmonaires au moment de l'enquête de 1995. On sait si la personne a été hospitalisée depuis la sortie du centre de rééducation pour des complications urinaire ou respiratoires, mais on ne sait pas si elle souffre d'infections ou d'insuffisances chroniques.

Si l'on compare nos résultats à ceux présentés dans la littérature, pour les maladies circulatoires nous trouvons un SMR d'environ 3 (et la part des décès représenté 18%). Seuls Devivo *et al.* (1993) constatent une forte présence de maladies de l'appareil circulatoire (de type embolie). Il se peut que cette cause de décès soit plus fortement présente dans les premières années après l'accident car nous ne retrouvons pas cette mortalité particulière dans notre étude. Dans l'étude de Devivo *et al.* (1993), un nombre important (53 sur 84) de décès classés en « cardiopathie » sont des « arrêts cardiaques ». Il n'y a pas eu de prise en compte d'autre information sur la cause du décès et on ne peut donc pas savoir si les différences trouvées proviennent de différences « réelles » ou sont simplement dues à des différences de classement des causes de décès. Dans notre population cette cause mal définie n'est jamais la cause principale du décès. Frankel *et al.* (1998) n'ont pas fourni d'explication sur le reclassement des causes de décès non plus, ils ont, comme nous, une part de décès par maladies circulatoires de 18%. Lhéritier (2001) obtient le même niveau de SMR pour les maladies circulatoires. Hartkopp *et al.* 1997 ne trouvent pas de surmortalité par maladies circulatoires, comme Lidal *et al* (2007).

Pour les maladies respiratoires nous trouvons, après reclassement, un SMR de 19 (et une part de décès de près de 30%). Dans l'étude de Devivo *et al* (1993), la part

des complications respiratoires est moins importante. Les SMR calculés pour les maladies respiratoires sont plus difficiles à comparer car plusieurs catégories de causes ont été considérées. Les SMR ont été calculés séparément en fonction de la hauteur de la lésion (paraplégie et tétraplégie) et de la complétude. Le SMR global pour les maladies respiratoires n'est pas calculé. Vu la faiblesse des effectifs et le grand nombre de catégories choisies, les SMR sont très variables avec les intervalles de confiances très importants. Ainsi, le SMR est compris entre 21 et 150 pour les pneumonies et non significatif pour les autres complications respiratoires. Il existe toutefois une différence majeure dans ces études : dans un cas il s'agit de décès entre l'accident et un suivi sur 12 ans, dans l'autre il s'agit de décès à long terme. Il semblerait donc que les complications respiratoires augmentent avec le temps de façon importante, à la suite d'une détérioration progressive de l'organe. Cette hypothèse semble confirmée par les résultats de Lhéritier (2001) où la surmortalité par complications respiratoires est moins importante que dans notre population, mais dans notre population, les personnes sont plus âgées et ont une ancienneté d'accident plus importante. Pour Frankel *et al.* (1998) les causes de décès par complications respiratoires sont du même ordre que les nôtres (pour notre population la part est légèrement plus importante 28,7% contre 23%).

Pour les maladies génito-urinaires, nous trouvons un SMR compris entre 22 et 30 selon le reclassement utilisé (et qui contribue pour 5% aux décès). Dans l'étude de Devivo *et al.*, (1993) les causes génito-urinaires sont moins présentes ; elles ne représentent que 3,2% des causes de décès. Le SMR n'est pas significatif pour les BMT incomplets et s'élève à 39 pour les complets, mais l'intervalle de confiance est très important (18,7-60,1). Cette différence de résultats peut provenir d'une hausse des décès par complication génito-urinaire avec le temps ou d'un classement des infections urinaires (qui sont nombreuses, les 2/3 des maladies génito-urinaires) dans la catégorie « septicémie » qui est particulièrement forte (SMR de 37 pour les incomplets et 250 pour les complets). Les résultats fournis par Hartkopp *et al.* (1997) ne permettent pas une comparaison entre leurs résultats et les nôtres, car cette catégorie de causes de décès est divisée entre 3 sous-groupes (avec des SMR allant de 3,85 et 111). Il semblerait que Lidal *et al.* (2007), aient eu recours au même classement que nous, car les causes de décès par maladies urogénitales sont proches

des nôtres (SMR d'environ 23), alors que les septicémies, qui sont très importantes dans les autres études, sont presque inexistantes. Pour Lhéritier (2001) la surmortalité par maladie génito-urinaire est largement plus importante que dans notre population. Avec le temps les BMT ont, peut-être, un risque de décès accru par ce type de complication. En revanche, les complications génito-urinaires sont beaucoup plus fortes chez Frankel *et al.* (1998) (19% contre 5,6% dans notre population). Une partie de l'écart peut s'expliquer par un classement différent des infections (4% de septicémie contre 6,2% d'infection dans notre population). Cet écart peut aussi provenir du poids très important des décès anciens (entre 1943-1972) qui sont très fréquemment des décès par infection urinaire. En effet, sur la période 1973-1990, la part de cette cause de décès se rapproche de celle que nous trouvons. Néanmoins dans cette étude, les causes urinaires restent plus fréquentes que dans les autres.

Pour les décès par traumatisme, nous trouvons un SMR non significatif, une fois la cause de décès « tétraplégie » reclassée, comme Devivo *et al.* (1993), Hartkopp *et al.* (1997), Frankel *et al.* (1998) et Lhéritier (2001) qui trouvent un SMR non significatif pour les traumatismes. Notons, que le reclassement des causes indiquant la « blessure médullaire » n'est pas expliqué, mais les causes spécifiques que nous avons présentées (système nerveux et accident) ne sont particulièrement élevées ce qui laisse penser qu'il y a eu un reclassement. En revanche, l'étude de Devivo *et al.* (1999) est la seule qui présente un niveau de mortalité par cause extérieure aussi important. Il semblerait que pour les causes « extérieures », il s'agisse d'un non reclassement de la tétraplégie.

Les décès par tumeurs présentent un SMR significativement inférieur à 1 dans notre population. Pour Lhéritier (2001) et Hartkopp *et al.* (1997) le SMR des décès par tumeurs n'est pas significatif. Pour Devivo *et al.* (1993), il est significativement inférieur à 1 pour les survies supérieures à 5 ans (et non significatif avant ce délai). En revanche, chez Lidal *et al.* (2007) il semblerait qu'il y ait une surmortalité pour certains cancers (les cancers urogénitaux) et un SMR non significatif pour les autres.

Pour les infections nous avons obtenu un SMR compris entre 4,9 et 7,4 en fonction des reclassements. La part des décès par maladies infectieuses est comprise

entre 5,8 et 20% (en fonction du reclassement ou non des infections respiratoires et génito-urinaires). Devivo *et al.* (1993), constatent aussi une surmortalité très forte par septicémie. Cette surmortalité est d'autant plus importante que le décès s'est produit peu de temps après l'accident (le SMR est de 142 pour les décès qui ont eu lieu moins d'un an après l'accident, de 99 pour ceux qui ont lieu entre 1 et 5 ans et de 41,8 pour des décès après 5 ans). Hartkopp *et al.* (1997) trouvent aussi un SMR très élevé : 96,4, l'intervalle de confiance est trop important (11,7 à 348), pour connaître le niveau de surmortalité de cette cause de décès. Lidal *et al.* (2007) ne trouvent pas un SMR significatif, mais un seul décès est répertorié en septicémie. Frankel *et al.* (1998) et Lhéritier (2001) trouvent une part de décès par infection légèrement moins élevée que nous (respectivement 4% et 3% de décès par infection).

Conclusion

Cette comparaison entre les différentes études montre l'importance du classement des causes de décès. Il semblerait qu'une partie des écarts, particulièrement pour les complications circulatoires, provienne de différences dans ce classement. Par ailleurs, nous avons insisté sur la difficulté de faire des comparaisons lorsque les classements sont trop précis alors que les effectifs sont restreints. Même si les SMR sont significatifs, les intervalles de confiance très importants ne permettent pas de hiérarchiser clairement les causes qui provoquent le plus souvent le décès. En outre, le niveau de surmortalité pour des causes non spécifiques est peu étudié : ne sont calculés ni la surmortalité globale ni le SMR pour chaque catégorie de décès. Or nous avons montré, comme Lhéritier *et al.*, qu'il y a une surmortalité dans toutes les catégories de décès (en dehors des tumeurs et des accidents).

Les BMT ont donc un fort risque de décès par complications respiratoires. Avec le vieillissement, les causes infectieuses ne sont plus les seules responsables et les insuffisances respiratoires augmentent fortement le risque de décéder. En effet, nous retrouvons, comme dans les autres études, une mortalité élevée par maladies respiratoires. Dans notre étude, la surmortalité pour cette cause est souvent plus forte, avec une part importante de surmortalité respiratoire par cause non infectieuse. La durée plus importante que nous observons entre l'accident et le décès, peut expliquer

cette part plus élevée des décès par maladies respiratoires non infectieuses. Les décès par complications urogénitales, sont plus importants dans notre population que dans les autres études, mais leurs auteurs ont plus souvent tendance à classer les infections urinaires en maladies infectieuses plutôt qu'en complications urinaires.

Les résultats trouvés pour les décès par cancers semblent contradictoires lorsqu'on étudie l'évolution des effectifs de décès et la surmortalité par tumeur. Lors d'études comparant les évolutions de cause de décès dans le temps, le nombre des décès par cancer augmente. En même temps, la mortalité pour cette cause est moindre qu'en population générale. Ceci est dû à la hausse de l'espérance de vie. En effet, les tumeurs sont des maladies de dégénérescence qui touchent une population plutôt âgée, la meilleure survie faisant augmenter le nombre de BMT âgés, on remarque plus de décès par cancer. Mais cette amélioration de la survie ne va pas jusqu'à permettre aux BMT d'avoir la même espérance de vie que celle de la population française. On n'enregistre donc en proportion, moins de décès par tumeur parmi les BMT parce qu'ils décèdent toujours plus précocement.

Partie III : Conséquences matrimoniales et professionnelles de la blessure médullaire : une étude longitudinale de la participation sociale

Introduction.

Bien que la hausse du nombre de célibataires dans les sociétés modernes ait fait diminuer la stigmatisation des personnes qui ne vivent pas en couple, le couple reste le modèle dominant (Lardellier, 2006). On a déjà souvent montré, en population générale, que le mariage (ou le fait d'être en couple) est un facteur d'intégration important. Les personnes en couple sont moins souvent au chômage, ont moins de sentiment de solitude (Cousteaux et Pan Ké Shon, 2008). C'est aussi un facteur protecteur : moins de suicide, meilleur suivi médical (Durkheim, 1897 ; Halbwachs, 1930 ; Lardellier, 2006). De la même manière, l'activité professionnelle intègre et protège les individus (Cambois *et al*, 2008). Ce sont donc deux sphères structurantes de l'intégration sociale, qui concernent l'ensemble de la population. On pense communément que les conséquences de la blessure médullaire stigmatisent fortement les personnes victimes de cette atteinte, c'est à dire qu'elle génère des comportements de rejet de la part des tiers. Mais il peut aussi y avoir un comportement de repli de l'individu, qui va limiter son insertion sociale, la personne ne sentant pas légitime de désirer vivre en couple. Pour autant, il y a peu de travaux pour déterminer clairement le niveau de restriction de participation sociale de ces personnes. Pour comprendre les conséquences de cette atteinte sur la participation sociale des individus, nous prendrons deux exemples : la conjugalité et l'emploi, car ces éléments vont aider à comprendre le degré d'insertion des individus.

Si dans la littérature, on rencontre nombre d'études sur les conséquences professionnelles de l'apparition d'une situation de handicap on trouve moins d'investigations sur ses conséquences matrimoniales. Les enquêtes Tétrafigap permettent d'étudier ces deux dimensions avec de nombreuses informations pour comprendre ce qui aide certains à limiter leur désavantage. Nous nous intéresserons principalement au domaine conjugal, en nous appuyant sur des informations

rarement disponibles dans les autres sources. Ce champ étant peu étudié, une analyse exploratoire s'avère nécessaire. Ensuite nous étudierons la sphère professionnelle plus succinctement, pour mettre en lumière les points communs et les différences entre ces deux marqueurs de participation sociale.

L'étude de la situation matrimoniale des blessés médullaires permet d'analyser l'impact de la blessure sur l'environnement de la personne. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre I, ce type de lésion a des conséquences importantes en termes cliniques et fonctionnels qui peuvent être pénalisant dans l'intégration de l'individu et qui ne vont pas être sans répercussion sur sa vie sociale. La montée de l'individualisme dans les couples et l'évolution des attentes des partenaires dans un couple peut défavoriser les individus qui ne sont pas dans la norme sociale (De Singly, 2004). Nous avons pris, aussi, comme exemple la situation matrimoniale car la quasi totalité des personnes connaissent au moins une fois dans leur vie une union (Banens, 2007). Nous vérifierons si les blessés médullaires ont un parcours matrimonial différent des autres et, si oui, en quoi il diffère.

Il existe beaucoup d'idées reçues sur le devenir conjugal des personnes qui souffrent de déficiences sévères. Ainsi, selon ces préjugés, ces personnes auraient peu de chance de former une union si elles étaient célibataires au moment de l'accident et à l'inverse si elles étaient en couple, elles risqueraient alors d'être quittées par leur conjoint, en particulier si c'est la femme qui se retrouve en situation de handicap. Mais, on peut se demander si, cette même évolution des couples qui n'ont plus pour objectif premier d'être « ensemble pour la vie », et ont la possibilité de rompre sans réprobation sociale ne permettent à certaines personnes « hors norme » d'avoir un accès à l'union plus aisé. Les études réalisées sur ce thème délivrent des conclusions contradictoires. Dans une revue de littérature sur les situations conjugales après une blessure médullaire, Kreuter *et al.* (1998) montrent, que certaines études concluent à des séparations plus nombreuses et d'autres non. Ces recherches sont souvent anciennes (entre 1967 et 1990) et portent sur des populations relativement faibles les résultats en sont donc fragiles. Par ailleurs, très peu d'études concernent les célibataires au moment de l'accident. Il s'agit aussi d'enquêtes, avec un recul peu important ce qui ne permet pas de connaître les

évolutions à long terme. Pour les couples formés avant l'accident, Kreuter *et al.* (1994) indiquent que les séparations sont plus nombreuses à moyen terme, et que la situation se stabilise ensuite. D'autres études encore comparent les couples formés avant et après l'accident pour examiner les différences de stabilité et de qualité de vie des conjoints (De Vivo *et al.*, 1995 ; Kreuter *et al.*, 1998 ; 2000). Par ailleurs, Banens *et al.* (2007a et b) ont étudié l'influence du handicap sur les situations matrimoniales à partir de l'enquête *Histoire de vie* (HDV). Pour eux, les couples formés avant l'accident sont beaucoup plus stables que ceux formés après. Les BMT ont la particularité d'avoir des limitations fonctionnelles à un âge relativement jeune (plus jeunes que dans la population générale, où le handicap apparaît souvent avec le vieillissement de la personne) et sont donc pleinement concernés par la mise en couple.

Après avoir présenté la population des blessés médullaires en fonction de leur situation matrimoniale au moment de l'accident et étudié leurs particularités, nous nous intéresserons au devenir des personnes célibataires, en essayant de répondre aux questions suivantes : les personnes qui n'étaient pas en couple au moment de l'accident ont-elles une probabilité réduite de former une union ? Y a-t-il un retard de l'âge à la mise en couple ? L'accident provoque-t-il un décalage de l'âge à la mise en couple sans forcément réduire la chance de connaître une union ? Si la blessure médullaire réduit les probabilités de vivre en couple, quelles en sont les raisons ? Est-ce dû à la baisse de capacité fonctionnelle ? aux problèmes médicaux ? Les éléments socio-environnementaux ont-ils aussi une influence ?

Ensuite, pour les personnes en couple au moment de l'accident, nous étudierons leur risque de rupture. Nous nous interrogerons sur les éléments ayant des conséquences sur la probabilité de rester en union. Puis nous comparerons les couples formés avant et après l'accident pour mettre au jour leurs différences. L'enquête Tétrafigap permet de réaliser une analyse fouillée pour comprendre les facteurs qui influencent les relations conjugales, puisqu'elle fournit des informations qui sont à la fois d'ordre médical, fonctionnel et socio-environnemental.

Afin de mieux identifier les facteurs à prendre en compte, nous avons passé en revue les études déjà publiées sur la situation matrimoniale des blessés

médullaires. Les travaux concernant spécifiquement les tétraplégiques sont rares. Nous avons trouvé une vingtaine d'articles sur ce thème. Les plus anciens datent du milieu des années 1960. Les plus récents s'intéressent surtout à la relation entre situation matrimoniale et qualité de vie. Aucune étude ne s'attache directement aux niveaux de célibat et d'union des BM en tenant compte des facteurs d'âge et de sexe pour les comparer à la population générale (il s'agit souvent d'articles de santé publique ou de médecine de rééducation). Pourtant la structure de la population, très particulière en termes de sexe ratio et d'âge à l'accident, doit être prise en compte dans l'analyse des conséquences de la lésion sur la situation matrimoniale. Nous présenterons en détail la revue de littérature dans la partie concernant les couples. De manière générale, il existe peu de données quantitatives pour comprendre les conséquences de l'apparition d'un problème de santé sur le célibat.

Pour cette partie, notre champ est constitué des 547 personnes qui ont été interrogées aux deux passages de l'enquête. Toute personne déclarant vivre avec un partenaire, qu'elle soit mariée ou non, est considérée comme vivant en couple et, toute personne ne vivant pas en couple comme célibataire, quelle que soit sa situation matrimoniale légale. Le nombre de personnes ayant connu au moins une union s'élève à 375 et le nombre de ruptures à 116.

Les questions sur ce thème ne sont pas posées exactement de la même façon dans le questionnaire de 1995 et dans celui de 2006. En effet, en 1995, ce sont les situations de fait (célibataire, marié ou vie maritale, veuf, divorcé ou séparé) et non les situations légales qui sont demandées. Alors qu'en 2006, on demande d'abord si la personne vit en couple et ensuite sa situation matrimoniale légale. Pour les données de 2006, seule la question sur la situation de fait sera exploitée (quelle que soit la situation légale).

Comme pour l'étude sur la mortalité, nous commencerons par une étude exploratoire, pour décrire la population à chaque enquête, en nous appuyant sur des analyses univariées et bi-variées (tris croisés) et dont la significativité sera vérifiée par un test de χ^2 . Ensuite, nous calculerons les risques relatifs de connaître une union (ou rupture) ce qui nous permettra de quantifier l'importance des écarts entre les différentes variables. (cf. annexe méthodologie)

Après avoir déterminé les éléments qui peuvent influencer la mise en couple nous réaliserons une analyse inférentielle, avec des régressions logistiques pour contrôler les effets de structure (âge, sexe et durée) de la population, mais aussi pour analyser les associations entre les variables «toutes choses égales par ailleurs». L'objectif est de déterminer les effets propres de chaque variable.

Pour comparer les couples formés avant et après l'accident, il est nécessaire de tenir compte de l'aspect temporel. Deux durées distinctes demandent à être évaluées : l'âge de la personne et sa durée de vie «en handicap». Pour voir l'influence de ces durées sur le risque de rupture. A titre exploratoire, des courbes de survie (Kaplan-Meier) seront utilisées pour déterminer les différences entre les couples formés avant et après l'accident.

Comme nous l'avons dit, les questions utilisées dans cette étude seront de trois ordres : clinique, fonctionnel et socio-environnemental. Comme déjà indiqué au chapitre I, les questions posées dans les deux enquêtes, ainsi que les modalités de réponse, peuvent différer. Il n'est donc pas possible de comparer directement certaines questions. En revanche les thèmes de ces questions sont relativement proches. Dans le domaine de la conjugalité, il y a peu de recherche sur les facilitateurs ou les obstacles d'une mise en couple ou d'une rupture.

Concernant le tableau clinique, les questions sur la situation au moment de l'enquête sont identiques. En revanche, la question sur le niveau lésionnel de l'atteinte n'a pas été reposée en 2006. Le niveau fourni en 1995 ayant été validé par les médecins des centres de rééducation, une confirmation ne s'imposait donc pas. Pour les variables fonctionnelles, les questions n'ont pas été posées de la même façon dans les deux enquêtes. En 1995, une série de 10 questions portent sur la capacité de faire « sans aide », « avec une aide partielle » ou « totale » une série d'actes de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, faire ses mictions, aller à la selle, prendre un repas, écrire) ou en lien avec les conséquences de la blessure : propulser un fauteuil roulant, et faire des transferts (bain, WC, lit). Une dernière série de questions porte sur la marche et les moyens de déplacement. L'enquête de 2006 contient 13 questions sur les capacités fonctionnelles reprises de l'enquête HID. Elle reprend les mêmes thèmes (habillage, toilette, alimentation) mais l'orientation des

réponses est différente. La personne fait-elle les actes sans aide, avec ou sans difficulté, a-t-elle besoin d'une aide ? Le niveau d'aide (partielle ou totale) n'est pas demandé. Pour d'autres fonctions, concernant les mictions, les transferts ou l'écriture, les thèmes sont identiques mais les questions sont posées différemment. L'analyse des réponses à l'enquête de 1995 a mis en évidence qu'il fallait changer la formulation. Des questions plus précises sur les capacités fonctionnelles des membres supérieurs ou sur la marche ont été ajoutées. Les éléments socio-environnementaux sont de différents ordres. Certains (âge, sexe, niveau scolaire, activité professionnelle) déterminent le profil socio-démographique. D'autres sont plus subjectifs, comme le point de vue sur sa situation, le ressenti par rapport au handicap, le bien-être. D'autres enfin renseignent sur les activités réalisées, le développement du réseau social, l'isolement. Les questions sur les réseaux sociaux et amicaux sont plus précises en 2006. Nous allons donc utiliser l'ensemble de ces informations pour mettre en lumière celles qui ont un rôle dans la conjugalité après l'accident, pour mettre en perspective ces résultats avec les schémas conceptuels qui sont développés.

Chapitre VII. Situations matrimoniales au moment de l'accident et à chaque enquête

Introduction

Sur les 547 personnes qui ont répondu aux deux phases de l'enquête, la majorité ne vivaient pas en couple au moment de l'accident (Tableau 1) : 61,3% étaient célibataires, 3,9% divorcés, 0,2% veufs et seulement 35% étaient en couple. En 1995, encore plus de la moitié des personnes ne vivaient pas en couple (40% de célibataires, 9% de divorcés et 1,3% de veufs pour 49,7% en couple). Au second passage en 2006, 52,3% des personnes vivent en couple, 33% sont célibataires, 10,4% divorcés et 2,6% veufs. Il y a donc une augmentation de la part des personnes en couple entre l'accident et 2006, mais il reste une partie importante (au moins 30%) des personnes qui ne sont pas en couple à chaque période. À ce niveau de l'étude il n'est pas possible de savoir s'il s'agit toujours des mêmes personnes. De plus, le nombre séparations augmente, mais les taux restent relativement bas (moins de 4% au moment de l'accident, moins de 10% en 1995 et moins de 15% en 2006).

Tableau.22. Récapitulatif des situations matrimoniales à chaque période d'étude (N=547*)

Situation à l'accident							
Célibataires				En couple			
335				190			
Situation en 1995							
Célibataires		A connu une union (<i>en cours / rompues</i>)		En couple		Union rompue	
208		127 (112/15)		156		33	
Situation en 2006							
Célibataires	A connu une union (<i>en cours/ rompue</i>)	En couple	union rompue	En couple	Union rompue	En couple	Union rompue
166	42 (40/2)	103	23	133	21	6	27

*Pour simplifier la lecture du tableau, nous présentons ici uniquement les personnes en couple et célibataires au moment de l'accident mais, il y a une personne veuve et vingt et une personnes divorcées au moment de l'accident, la personne veuve ne connaît pas d'union et trois personnes divorcées connaissent une union entre l'accident et 2006.

Lecture : sur les 335 célibataires au moment de l'accident, 208 sont célibataires en 1995 et sur ces 208, 166 le sont aussi en 2006.

I. Au moment de l'accident

L'âge à l'accident diffère fortement en fonction de la situation familiale (Tableau 23) : les célibataires ont eu leur accident beaucoup plus précocement que les personnes en couple (21,4 ans contre 36,1). Il y a plus d'hommes célibataires au moment de l'accident, car ils se mettent en couple plus tardivement. Les femmes n'ont pas le même type d'accident, elles ont plus souvent des accidents domestiques et ont leur accident à un âge plus avancé que les hommes (Ravaud *et al.*, 1998). Elles sont donc plus souvent en couple au moment de l'accident. On retrouve aussi cet effet d'âge dans le niveau d'activité : les célibataires sont plus souvent inactifs (étudiants) que les couples. L'âge a aussi des répercussions sur le type d'accident, les célibataires ont plus souvent un accident de sport. Enfin, la part importante des célibataires s'explique essentiellement par la nature de l'accident (route et sport) qui touche essentiellement des hommes jeunes (donc célibataires). Avant l'accident il y a deux populations distinctes : les personnes en couple, plus âgées, plus souvent des femmes et plus souvent actives et les personnes célibataires, plus souvent des jeunes hommes et moins souvent actifs.

Tableau 23. Caractéristiques socio-démographiques et type d'accident en fonction de la situation matrimoniale au moment de l'accident.

	En couple	Célibataire	Autre
N	190	335	22
Sexe Khi²***			
Hommes	75,8	83,3	54,5
Femmes	24,2	16,7	45,5
Situation professionnelle khi² ***			
En activité/ chômage	88,8	63,4	90,9
Retraité	3,7	0,0	0,0
Autre	7,4	36,6	9,1
Dont Étudiant	2,6	32,2	0,0
Type d'accident Khi² ***			
AVP	55,1	56,5	68,2
Sport	19,8	32,2	9,1
Domestique	5,3	1,8	4,5
Autres	19,8	9,4	18,2
Age			
Moyen	36,1	21,4	37,6
écart type	11,5	5,2	9,4
Médian	34	20	38,5
Modal	36	18	32

NS : non significatif, * p<0,05, **p<0,001 ***p<0,0001.

Examinons (Tableau 24), les conséquences premières de la blessure en fonction de la situation maritale, pour voir s'il y a des niveaux distincts de gravités.

Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre sur la mortalité, les jeunes ont des risques d'atteintes plus graves et la situation clinique peut donc être défavorable pour les célibataires. Le tableau clinique montre l'absence de différence. L'étude des complications initiales (le niveau lésionnel, le type d'atteinte initiale, le traumatisme crânien, la présence d'escarres pendant la rééducation, une trachéotomie) et de la durée de la rééducation révèle que, malgré des effectifs de célibataires plus nombreux à avoir une complication, les différences ne sont pas significatives, en dehors de la présence d'escarres. Il n'y a donc pas de différence de gravité initiale entre les deux populations. De ce fait, les éventuelles différences futures ne peuvent pas être expliquées par des écarts de gravité des blessures initiales.

Tableau 24. Répartition des caractéristiques des individus lors de l'atteinte initiale en fonction de la situation matrimoniale au moment de l'accident.

	En couple	Célibataire	Autre
Trachéotomie Khi² NS			
Oui	29,6	37,5	27,3
Non	70,4	62,5	72,7
Traumatisme crânien Khi² NS			
Oui	20,3	22,4	19,0
Non	79,7	77,6	81,0
Atteinte initiale complète khi² NS			
Oui	76,6	80,5	80,0
Non	23,4	19,5	20,0
Niveau lésionnel Khi² NS			
Bas	16,8	17,6	13,6
Moyen	66,8	74,0	72,7
Haut	11,1	4,8	9,1
Escarres Khi² ***			
Oui	52,2	66,0	63,6
Non	47,8	34,0	36,4
Durée de rééducation (en mois)			
Moyen	11,3	15,3	15,6
Ecart type	8,3	2,3	9,4
Médian	10	12	13,5
Modal	12	12	8
N	190	335	22

NS : non significatif, * p<0,05, **p<0,001 ***p<0,0001.

Cette absence de différence est confirmée par la régression logistique (Tableau 25). En dehors de l'âge, il n'y a aucune différence significative entre les personnes en couple et les autres.

Tableau 25. Probabilité d'être en couple au moment de l'accident en fonction des caractéristiques socio-démographiques et cliniques au moment de l'accident (régression logistique).

	Odd ratio	Intervalle de confiance		Khi ²
Sexe				
Hommes	1			
Femmes	1,34	0,7	2,6	NS
Age à l'accident				
moins de 19 ans	0,01	0,004	0,04	***
19 à 21 ans	0,06	0,02	0,1	***
21 à 24 ans	0,12	0,05	0,2	***
plus de 24 ans	1			
Situation professionnelle				
Actif	1			
Inactif	0,72	0,3	1,6	NS
Type d'accident				
AVP	1			
Autre	1,26	0,6	2,8	NS
Domestique	1,64	0,4	6,4	NS
Sport	0,86	0,4	1,7	NS
Niveau lésionnel				
Inconnu	0,7	0,1	3,6	NS
Bas	1,13	0,6	2,2	NS
Modéré	1			
Haut	2,72	0,9	7,9	NS
Trachéotomie				
Oui	1			
Non	1,629	0,9	2,9	NS
Traumatisme crânien au moment de l'accident				
Oui	1			
Non	1,629	0,9	2,9	NS
Atteinte complète au moment de l'accident				
Oui	1			
Non	1,449	0,8	2,7	NS
Escarre pendant la rééducation				
Oui	1			
Non	1,185	0,7	2,0	NS

NS : non significatif, * p<0,05, **p<0,001 ***p<0,0001.

Les deux populations sont donc similaires cliniquement, mais elles ne le sont pas démographiquement. Les écarts sont essentiellement dus à l'âge, car, une fois contrôlées, les différences notées en analyses univariées disparaissent.

Au moment des enquêtes

Pour observer les évolutions par période, intéressons nous maintenant aux situations matrimoniales en 1995 et en 2006, en recourant à l'analyse univariée (Annexe III.1). En 1995, le sexe, la situation professionnelle et la formation scolaire ne sont pas en lien avec la situation matrimoniale. Il y a près de 80% d'hommes et environ 30% des personnes travaillent. On remarque que près de la moitié des personnes célibataires vivent chez leurs parents. Cette situation ne s'explique pas par

l'âge des célibataires, avec un âge moyen de 33 ans, au moment de l'enquête, ils sont trop âgés pour justifier qu'ils vivent encore chez leur parents.

Pour 2006, on dispose des mêmes informations que celles recueillies en 1995, complétées par les questions sur les réseaux⁵⁸ (Annexe III.1). En dehors du réseau social, tous les éléments étudiés sont en lien avec le type d'union. Les célibataires comptent proportionnellement plus de femmes (n'ayant pas connu d'union depuis l'accident). Malgré l'âge moyen relativement élevé (48 ans), la moitié des célibataires vivent avec au moins un de leur parents.

Tableau 26. Probabilité d'être en couple en 1995 en fonction des caractéristiques socio-démographiques (Régression logistique multivariée).

Variable	Odd-ratio	Intervalle de confiance
Sexe		
Homme	1	
Femme	0,8	0,5-1,3
Age en 1995		
Moins de 28 ans	0,2	0,2-0,5
28 à 35 ans	0,4	0,2-0,7
35 à 50 ans	0,5	0,3-0,97
Plus de 50 ans	1	
Logement		
Chez soi	16,5	6,9-39,7
Parent	1	
Autre	8,4	1,7-39,5
Formation scolaire		
Primaire	1,8	0,9-3,7
Secondaire	1,01	0,6-1,7
Supérieur	1	
En activité professionnelle		
Oui	1	
Non	0,6	0,4-1,03

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Un modèle logistique comparant les personnes en couple aux célibataires⁵⁹ a été réalisé pour chaque année d'enquête (Tableau 26 et Tableau 27), afin de mettre en lumière les éléments corrélés au fait d'être en couple en contrôlant les éléments entre eux. En 1995, « toutes choses égales par ailleurs », seuls l'âge et le lieu de vie distinguent significativement les couples des célibataires. Alors qu'en 2006, le sexe,

⁵⁸ Une variable synthétisant le réseau familial et une le réseau social ont été créées.

Pour déterminer si la personne avait un réseau familial important et actif, nous avons pris en compte le fait que la personne déclare avoir ou non ses parents, grands-parents, petits enfants, vivants, pour pondérer en fonction de la régularité des rencontres.

Pour le réseau social, nous avons pris en compte le fait de voir ou non au moins une fois par semaine, des amis, des voisins, des collègues.

⁵⁹ en incluant les veufs et les divorcés dans les célibataires

l'âge et les réseaux sont en lien⁶⁰. Les femmes ont une probabilité plus faible d'être en couple que les hommes. Les couples ont un réseau familial⁶¹ plus dense que les célibataires, et un réseau social moins élevé. L'activité professionnelle perd sa significativité dans les deux modèles.

Tableau 27. Probabilité d'être en couple en 2006 en fonction des caractéristiques socio-démographiques. Régression logistique

Variable	Odd ratio	Intervalle de confiance
Sexe		
Homme	1	
Femme	0,5	0,3-0,75
Age en 2006		
moins de 40 ans	0,4	0,2-0,7
entre 40 et 50 ans	0,5	0,3-0,7
plus de 50 ans	1	
Réseau familial		
Faible	2,2	1,3-3,8
Modéré	1,98	1,09-3,5
Elevé	1	
Très élevé	0,6	0,3-1,02
Réseau social		
Aucun	0,5	0,3-0,9
Modéré	0,8	0,5-1,3
Elevé	1	
En activité professionnelle		
Oui	1	
Non	1,5	0,9-2,4

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Conclusion :

L'étude des évolutions temporelles dévoile des différences. Les femmes, plus souvent en couple au moment de l'accident, vivent par la suite davantage sans conjoint, avec un écart de plus en plus marqué au fil du temps. Pour expliquer ceci nous pouvons faire une série d'hypothèses. En effet, dans le processus de mise en couple, les hommes et les femmes n'utilisent pas les mêmes « capitaux » (De Singly 1984, 1987). Les femmes sont plus dépendantes de leur apparence physique que les hommes (Bozon, 1991, 2004) et ont encore la charge du foyer (taches ménagères, organisation...). L'atteinte médullaire les dévalorise donc sur le marché matrimonial. Mais, pour autant, les hommes ont à la fois un « rôle économique » plus important et doivent apparaître comme « sécurisant ». Comme on l'a vu, peu de personnes sont

⁶⁰ Le lieu de vie n'a pas été pris en compte car il est très corrélé avec l'importance du réseau familial et il est moins pertinent.

⁶¹ Il s'agit d'un indicateur prenant en compte le fait d'avoir des frères, sœurs, enfant, parents... et le fait de les voir régulièrement. La taille du réseau d'origine est pris en compte pour calculer la force du réseau social.

actives après la blessure médullaire (et les allocations sont relativement peu élevées). Les limitations fonctionnelles réduisent aussi l'attrait « sécurisant » chez l'homme. *A priori*, les hommes et les femmes ont en principe un moins bon accès au marché matrimonial. Ce d'autant plus que l'atteinte provoque une baisse des capacités sexuelles et procréatives (difficulté d'éjaculation et d'érection) chez les hommes⁶² ce qui devrait rendre encore plus délicat leur mise en couple. Or, ce n'est pas ce qu'on retrouve ici. Pour les différences de mise en couple en fonction du sexe, il est possible que l'explication se trouve du côté du conjoint. En effet, on peut se demander si l'autonomie financière des femmes qui leur permet de ne pas être dépendantes de leur conjoint, et la moindre importance qu'elles accordent à l'aspect physique des hommes, s'attardant davantage sur les qualités « morales » (Bozon, 1991) permettraient un meilleur accès au couple pour les hommes. Alors que les hommes qui accordent toujours beaucoup d'importance à l'apparence physique seraient moins prêts à aller vers une partenaire avec des limitations fonctionnelles.

Un autre point, que nous développerons plus tard, concerne l'âge à la mise en couple. En effet, les blessés médullaires connaissent une union plus tardive, donc pour le partenaire il peut s'agir d'une remise en couple. Ce partenaire peut avoir déjà eu des enfants et avoir d'autres attentes par rapport à un partenaire plus jeune.

Le moins grand réseau social des couples, n'est pas une spécificité de notre population, en effet, les personnes seules ont plus tendance à avoir un réseau social plus étendu que les personnes en couple, car ces dernières sont plus tournées vers le noyau familial, ce qui limite leur sociabilité (Pan Ké Shon, 2002), alors que les célibataires n'ayant pas ce noyau familial doivent la chercher à l'extérieur (Lardellier, 2006).

⁶² Notons que chez la femme, s'il y a une perte de sensibilité sous lésionnelle la dimension sexuelle est aussi atteinte.

Chapitre VIII. Conséquences matrimoniales de la blessure sur les célibataires à l'accident

Introduction

Comme peu d'études existent sur le thème du célibat après une situation de handicap et que nous disposons d'une source riche d'informations, nous devons procéder à une étude exploratoire pour identifier correctement les éléments en lien avec la mise en couple. En revanche, les effectifs assez faibles, nous obligent à procéder à une analyse par partie. L'étude de l'évolution des situations matrimoniales des célibataires au moment de leur accident va donc se faire autour de deux points : déterminer le niveau de célibat « durable » et mettre en lumière ce qui a permis à certains de former une union. Dans la littérature, pour les célibataires au moment de l'accident, les taux de mariage sont extrêmement variables. Selon les études, ils sont compris entre 6 et 80% (Kreuter *et al.* 2000).

Dans un premier temps, les éléments liés à l'âge vont être étudiés, pour éliminer ce qui tient à cette variable. Dans un second temps, l'analyse univariée des facteurs liés à la mise en couple permettra de déterminer ceux qui ont une influence au sein de chaque sphère (clinique, fonctionnelle et socio-environnementale). Pour neutraliser les effets de structure, ces caractéristiques et les relations entre les variables seront estimées au moyen de modèles logistiques. Ces analyses seront réalisées à la fois sur les données de 1995 et de 2006, pour comparer les évolutions. Pour finir, une étude globale (entre l'accident et 2006) de la mise en couple sera entreprise pour déterminer les éléments qui sont prédictifs (déjà présents au moment de l'accident) de la mise en couple et ceux qui expliquent rétrospectivement (en 2006) l'union. Bien qu'il s'agisse d'une population spécifique, cette série d'analyses permet de comprendre précisément les mécanismes qui aboutissent chez certains à une union et non chez d'autres.

I. Résultats en 1995

A. Analyses exploratoires

Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre précédent, au moment de l'accident, sur les 547 personnes interrogées en 1995 et en 2006, 335 étaient célibataires⁶³. Leur âge moyen au moment de l'accident était 21,9 ans (contre plus de 36 ans pour les personnes en couple), l'âge médian était de 20,6 ans (contre 34,2 ans pour les personnes en couple). De même qu'en population générale, les célibataires sont plus jeunes que les personnes en couple. L'écart d'âge est d'environ 15 ans.

Tableau 28. Distribution de la situation de couple en 1995 des célibataires à l'accident en fonction de critères de durée et de la part de célibataire.

	NR	En couple	pas en couple	Total	N	part de célibataire	RR	IC
Total	2	112	221	335		66,0		
Age en 1995 Khi² ***								
NR	0,0	0,9	0,0	0,3	1	0,0		
20-24 ans	0,0	0,9	13,6	9,3	31	96,7	6,29	1,2-32,1
25-29	0,0	12,5	24,9	20,6	69	79,7	1	
30-34	0,0	17,9	21,3	20,0	67	70,1	0,68	0,4-1,2
35-39	100,0	25,0	20,4	22,4	75	60,0	0,54	0,3-0,9
40-44	0,0	22,3	7,7	12,5	42	40,5	0,34	0,2-0,6
45 et +	0,0	20,5	12,2	14,9	50	54,0	0,44	0,3-0,8
Age à l'accident khi² NS								
NR	0,0	6,3	7,7	7,2	24	70,8		
16-19	0,0	34,8	35,7	35,2	118	66,9	1,16	0,8-1,6
20-25	50,0	45,5	36,7	39,7	133	60,9	1	
25-29	50,0	9,8	12,7	11,9	40	70,0	1,39	0,8-2,4
plus de 30 ans	0,0	3,6	7,2	6,0	20	80,0	1,92	0,9-4,2
Ancienneté de l'accident khi² ***								
NR	0,0	0,0	5,9	3,9	13	100,0		
entre 2 et 5 ans	0,0	3,6	14,5	10,7	36	88,9	4,50	2,2-9,4
entre 5 et 10 ans	0,0	14,3	30,3	24,8	83	80,7	2,59	1,6-4,1
entre 10 et 15 ans	50,0	17,0	21,3	20,0	67	70,1	1,76	1,1-2,7
entre 15 et 20 ans	50,0	31,3	15,4	20,9	70	48,6	1	
plus de 20 ans	0,0	33,9	12,7	19,7	66	42,4	0,87	0,6-1,2

Pour le Khi, NS : non significatif, * p<0,05, **p<0,001 ***p<0,0001.
 Pour les risques relatifs les éléments en gras sont significatifs au moins p<0,05.

En 1995, parmi les 335 personnes célibataires à l'accident, 206 le sont toujours (soit 61,5%), 112 sont en couple et 15 ont connu une union rompue depuis.

⁶³ 354 n'étaient pas en couple s'y on ajoute les veufs et divorcés/séparés

En 1995, la part des célibataires⁶⁴ est de 66%. Le fait d'être en couple est corrélé à l'âge en 1995 et à l'ancienneté de l'accident. (Tableau 28). Les plus jeunes en 1995 ont moins de chances d'être en couple (plus de 70% des 30-34 ans sont célibataires, contre moins de 60% chez les 35-39 ans). Une personne sur deux est en couple lorsqu'elle a eu son accident il y a plus de 15 ans, alors que moins de un sur trois a connu une union si l'accident est plus récent. Le seul élément qui ne joue pas est l'âge à l'accident, mais l'essentiel des personnes célibataires à ce moment ont eu leur accident à un âge proche : plus de 75% de la population l'a eu entre 16 et 25 ans, il ne peut donc pas être discriminant.

On remarque également, qu'il y a un retard d'âge à la mise en couple important. En population générale, la moitié des personnes vivent en couple à 25 ans (dans notre population 4,3% le sont pour les 20-25 ans), 75% à 30 ans (contre 30% entre 30 et 35 ans) et 80% à 40 ans (contre 60% entre 40 et 45 ans) (Cassan *et al.* 2001). Notons qu'il y a un écart de l'âge à la mise en couple entre les hommes et les femmes en population générale. A 30 ans, 69% des hommes vivent en couple contre 76% des femmes. Dans la population des accidentés, il y a 80% d'hommes, ce qui atténue quelque peu l'écart avec la population générale, mais il reste toujours notable, puisqu'entre 30 et 35 ans, seul 30% de cette population est en couple. Il y a donc à la fois un moins grand nombre de personnes qui connaissent une union et celle-ci est plus tardive qu'en population générale.

Les données médicales

Une fois ces éléments de durée pris en compte, il est possible d'étudier la mise en couple en fonction des différentes complications médicales. Comme pour l'étude des facteurs pronostiques du décès (voir partie II chapitre II, I.E), certains éléments informent de la gravité de la blessure⁶⁵ et d'autres concernent les complications médicales directes⁶⁶ ou indirectes⁶⁷. On peut faire l'hypothèse que les personnes qui souffrent de complications médicales ont une probabilité moindre de former une union. Il y a deux hypothèses sous-jacentes, soit les complications

⁶⁴ nous avons défini la part de célibataire comme le nombre de célibataires en 1995 sur le nombre de célibataires au moment de l'accident.

⁶⁵ niveau lésionnel, perte de sensibilité, paralysie motrice

⁶⁶ fuites urinaires et fécales, douleurs, contractures et crises de transpiration

⁶⁷ trachéotomie, escarres

médicales provoquent moins de disponibilité pour une rencontre, soit ces problèmes rebutent éventuellement le partenaire. Pourtant, l'«état de santé» n'est pas une dimension qui influence fortement l'union (annexe III.2). Seul le fait d'avoir des fuites urinaires semble être corrélé à une moindre mise en couple. Les niveaux de célibat des personnes qui ne souffrent de complications sont toujours plus faibles quelle que soit la complication considérée, mais les écarts ne sont pas très importants (toujours inférieurs à 5 points)⁶⁸. Il n'y a donc pas un élément qui semble particulièrement indispensable pour connaître une union. Les personnes n'ayant pas de fuites urinaires, c'est à dire celles qui ont le plus de chance de connaître une union, ont malgré tout, un taux de célibat supérieur à 50%. Les risques relatifs⁶⁹ de connaître une union permettent de mesurer l'importance du lien entre les variables et de comparer les éléments entre eux. Un seul élément étant significatif cela ne s'avère pas pertinent.

Les données fonctionnelles

Dans l'étape suivante, nous avons considéré certains éléments fonctionnels et les avons classés comme pour l'étude sur la mortalité, en fonction du niveau de capacités fonctionnelles qu'ils représentent. Ce n'est pas ici le fait de réaliser ou non un acte précis qui va influencer la mise en couple, mais ce qu'il implique. Certains de ces éléments fonctionnels touchent à l'intimité (faire ses mictions et ses selles sans aide), d'autres de façon moins importante (se laver et s'habiller). Mais ces éléments, tout comme le fait de marcher ou de réaliser un transfert, sont des indicateurs de bonne capacité fonctionnelle. La personne peut utiliser ses membres supérieurs et a conservé l'équilibre. Inversement, le fait de manger ou d'écrire avec une aide indique une capacité fonctionnelle très faible puisque cela implique une limitation importante des membres supérieurs (annexe III.2).

⁶⁸ Nous avons aussi testé l'état de santé en prenant en compte le fait d'être suivi par un médecin généraliste et un spécialiste en rééducation, cela ne s'avère pas non plus significatif.

⁶⁹ Les risques relatifs, on été calculés, pour des raisons de validités statistiques en prenant en référence la modalité où l'effectif est le plus important.

Tableau 29. Distribution de la situation de couple en 1995 des célibataires à l'accident en fonction de critères fonctionnels.

	Niveaux de célibat	RR	IC
Faire sa toilette			
Sans aide	62,4	0,8	0,5-1,1
Aide partielle	62,8	0,7	0,5-1,1
Aide totale	71,4	1	
S'habiller			
Sans aide	57,1	0,7	0,5-0,99
Aide partielle	67,4	0,9	0,6-1,4
Aide totale	70,1	1	
Faire ses mictions			
Sans aide	58,8	1	
Aide partielle	60,8	1,1	0,7-1,7
Aide totale	84,9	2,7	1,6-4,4
Aller à la selle			
Sans aide	55,7	0,6	0,4-0,9
Aide partielle	66,7	0,8	0,5-1,3
Aide totale	72,1	1	
Prendre un repas			
Sans aide	59,8	1	
Aide partielle	67,7	1,2	0,9-1,6
Aide totale	93,3	5,9	2,2-15,8
Écrire			
Sans aide	60,7	1	
Aide partielle	82,9	2,3	1,2-4,1
Aide totale	77,3	1,7	1,02-2,8
Conduire			
Oui	56,3	1	
Non	73,2	1,6	1,2-2,2
Sentiment d'amélioration fonctionnelle			
S'est améliorée	60,7	1	
N'a pas bougé	80,0	1,9	1,3-2,8
A diminué	59,1	0,9	0,5-1,7
Transfert vers le lit			
Sans aide	59,5	0,8	0,6-1,1
Aide partielle	72,9	1,2	0,7-2,1
Aide totale	68,4	1	
Marche			
Non	67,4	1	
Oui, à l'intérieur	60,0	0,8	0,4-1,6
Oui, à l'extérieur	57,8	0,8	0,5-1,1

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Les facteurs qui touchent fortement à l'intimité de la personne (être indépendant pour les mictions, les selles) et ceux qui concernent les capacités fonctionnelles les plus faibles (prise de repas, écriture) ainsi que la conduite automobile sont plus corrélés à la mise en couple (Tableau 29). En revanche, les questions indiquant des capacités fonctionnelles plus nombreuses (l'habillage, la toilette, les transferts, le fait de marcher) ne sont pas discriminantes. On remarque surtout, que ce n'est pas l'autonomie qui influence positivement l'union mais la

dépendance totale qui a une influence fortement négative sur le fait d'avoir un conjoint. Presque une personne sur deux qui n'a pas de difficultés est en couple, alors qu'elles sont moins de 20% à l'être, si elles ont besoin d'une aide totale. Bien qu'il y ait des écarts forts entre les taux de célibat, celui-ci est toujours supérieur à 50% quelle que soit la modalité de la variable. Il n'y a donc pas un élément qui favorise de façon vraiment tranchée le fait d'être en couple (qui ferait descendre le taux de célibat à un niveau proche d'une population sans problèmes de santé). Les personnes qui conduisent sont plus fréquemment en couple. La conduite est à la fois un acte fonctionnel mais aussi une indication d'autonomie et il est possible que cette variable reflète plutôt cet aspect. Par ailleurs, les risques relatifs des personnes qui ont besoin d'une aide partielle sont plus proches des personnes qui n'ont pas besoin d'aide, que de celles qui ont besoin d'une aide totale. Donc c'est bien la dépendance totale qui fait diminuer la probabilité de connaître une union (et non le besoin d'aide).

Les données socio-environnementales

Comme pour les deux catégories précédentes, on peut classer les éléments socio-environnementaux en trois groupes : les facteurs sociodémographiques (sexe, situation professionnelle, niveau scolaire, nombre d'enfants et lieu de vie), les facteurs d'insertion sociale (voir des amis, sortir, avoir des activités de loisirs) et les facteurs psychosociaux, davantage subjectifs (ressenti de sa situation, niveau de ressources estimé, bien-être, appréciation du handicap). Cette partition est conventionnelle, car dans ces trois types de variables, il y a des interactions plus ou moins étroites. Mais le traitement séparé de ces trois types de données permet de mieux identifier leur influence spécifique sur la mise en couple. Par contre, à la différence des variables cliniques ou fonctionnelles, le sens du lien de causalité entre mise en couple et variables socio-environnementales ne peut pas être analysé de façon tranchée. Si avoir des fuites urinaires influence le fait d'être en couple et non l'inverse semble logique, le sens du lien ne peut pas être aussi directement déterminé pour les variables socio-environnementales, les deux éléments pouvant s'influencer mutuellement. Par exemple, s'il y a une liaison entre le fait d'être en couple et d'être en activité professionnelle, il n'est pas possible de savoir si c'est le fait de travailler qui favorise une rencontre ou si la présence d'un conjoint incite davantage à

travailler⁷⁰ ou bien encore si le lien passe par un autre facteur qui favorise à la fois l'accès au travail et la mise en couple.

Parmi les variables sociodémographiques, l'activité professionnelle, le nombre d'enfants et le lieu de vie sont corrélés au fait d'être en couple alors que le sexe et le niveau d'instruction ne le sont pas (Tableau 30). Les personnes en activité professionnelle en 1995 sont plus souvent en couple, comme celles qui ont des enfants en 1995 (mais la moitié des couples n'ont pas d'enfant). Vivre chez ses parents, ce qui est le cas pour plus de 40% des personnes qui ne vivent pas en couple, est très négatif. Mais les enfants et le lieu de vie sont très liés à la situation matrimoniale. Ce qui est intéressant dans ce cas, ce n'est pas de constater que les personnes qui ne connaissent pas d'union n'ont pas d'enfant et que les personnes en couple ne vivent pas chez leur parent, mais c'est que les personnes en couple sont loin d'avoir toutes un enfant et que les personnes célibataires sont très nombreuses à vivre avec un parent, malgré un âge moyen de plus de 30 ans.

Les variables d'insertion sociale sont peu corrélées à la mise en couple, à l'exception de sortir de son domicile : les personnes qui le font quotidiennement ont au moins deux fois plus de chance d'être en couple que les autres. Pour les variables psychosociologiques, enfin, les personnes en couple ont une meilleure opinion de leurs ressources financières. En revanche, elles ne se sentent pas moins handicapées et elles ne déclarent pas un bien-être supérieur.

⁷⁰ Car nous n'avons pas la date de reprise d'emploi.

Tableau 30. Distribution de la situation de couple en 1995 des célibataires à l'accident en fonction de critères socio-environnementaux.

	part de célibataires	RR	IC		part de célibataires	RR	IC
Sexe				Formation professionnelle			
Hommes	65,2	1		Etudes primaires/jms scol	68,3	0,97	0,6-1,6
Femmes	69,6	1,20	0,8-1,9	Secondaires	69,4	1	
Situation prof, au moment de l'accident				Supérieures	55,3	0,68	0,5-0,9
En activité prof.	63,9	1		Ressenti			
En recherche d'emploi	80,0	1,75	0,9-3,6	Très mal /mal	61,1	0,99	0,9-1,1
Autre situation	64,2	0,98	0,7-1,4	Plutôt mal	81,8	1,82	0,9-3,7
Nombre d'enfant en 1995				Plutôt bien	66,9	1	
Aucun	78,0	1		Bien	62,8	0,89	0,6-1,3
Au moins 1	21,1	0,71	0,5-0,96	Très bien	58,7	0,80	0,5-1,2
Situation prof, en 1995				Bien être			
En activité prof./chômage/formation	57,8	0,71	0,5-0,96	S'améliore	80,0	1,75	1,03-3
Retraité	72,7	1,08	0,4-2,7	Reste stable	65,0	1	
Autre situation	70,2	1		Se dégrade	56,8	0,81	0,5-1,2
Ressources				Estime handicap			
Insuffisantes	82,1	2,50	1,6-4,0	Relativement peu handicapé	66,7	0,99	0,5-1,8
Suffisantes pour le strict nécessaire	72,5	1,63	1,2-2,3	Moyennement	64,1	0,92	0,7-1,3
Pour vivre convenablement	55,3	1		Lourdement	67,1	1	
Voir des amis				Très lourdement	66,7	0,99	0,6-1,6
Tous les jours/presque	65,8	1		Loisirs			
1 fois/semaine	66,3	0,98	0,7-1,4	Faible	67,1	1,50	0,7-3,3
1 fois par mois ou moins /jamais	64,4	0,93	0,6-1,5	Modéré	66,7	0,93	0,7-1,3
Sortir de son domicile				Forte	66,0	1	
Tous les jours/presque	60,3	1		Logement			
1 fois/semaine	73,1	1,55	1,01-2,4	Autre	83,3	2,89	1,4-5,8
1 fois/mois ou moins / jamais	81,0	2,06	1,2-3,6	Chez soi	50,8	1	
				Parent	93,8	7,80	4,5-13,6

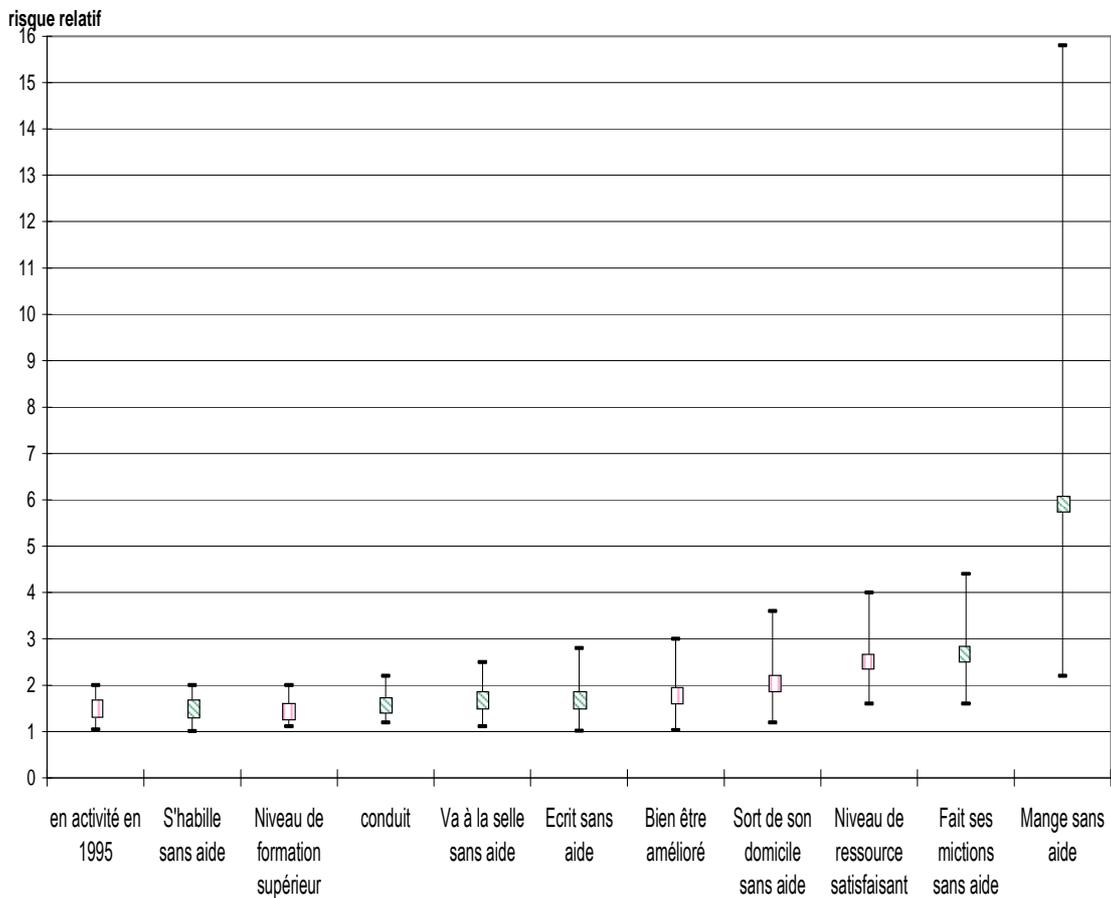
Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Bilan des analyses exploratoires

Ces analyses montrent en premier lieu qu'il y a un effet d'âge important. Par ailleurs, sur la trentaine de variables testées, une dizaine s'avère en lien avec la mise en couple. Les variables médicales expliquent peu la mise en couple, alors que les éléments fonctionnels, sont très liés (mais un certain nombre de ces éléments, sont très proches en termes de sens). Plus la situation fonctionnelle est favorable, plus les probabilités d'être en couple sont fortes. Certains éléments socio-environnementaux sont corrélés à la mise en couple mais pas tous. Une situation contextuelle favorable

n'explique donc pas nécessairement une probabilité plus forte de former un couple. Le Graphique 37 illustre⁷¹ les risques relatifs de connaître une union en 1995. En dehors de la variable « prendre un repas », les risques relatifs sont similaires, les intervalles de confiance se superposent, on ne peut donc déterminer une catégorie de facteurs expliquant plus fortement qu'une autre la probabilité de connaître une union. Il faut donc que nous prenions en compte les interactions entre les facteurs pour voir ce qui influence réellement l'union.

Graphique 37. Représentation graphique des risques relatifs de connaître une union entre l'accident et 1995.



⁷¹ en conservant uniquement les éléments significatifs

B. Analyses inférentielles

Afin d'observer si les relations mises en évidence pour une variable particulière persistent une fois contrôlées des autres variables, une série de régressions logistiques a été réalisée (annexe III.4). Chaque variable (clinique, fonctionnelle ou socio-environnementale) a été contrôlée sur le sexe, l'âge et l'ancienneté de l'accident. Les corrélations restent significatives pour l'ensemble des variables testées, il s'agit donc bien d'un effet propre de la variable sur la probabilité de connaître une union et non d'un effet de structure. Mais certaines variables peuvent être fortement corrélées entre elles, par exemple, avoir besoin d'aide pour faire ses mictions et aller à la selle. Ces variables proches ont été intégrées dans un seul et même modèle pour voir si elles conservaient leur significativité (faire ses mictions et ses selles sans aide, écrire et prendre un repas). Dans ce cas, une fois contrôlé de la variable « miction », l'indication sur « les selles » n'est plus significative, et une fois contrôlé de la variable « prendre un repas », la variable « écriture » n'est plus significative. Ainsi pour la régression logistique finale nous avons choisi de garder trois variables fonctionnelles : les mictions, la prise de repas et la conduite automobile. Les trois éléments de durée sont eux aussi très corrélés, il n'est donc pas nécessaire de conserver les trois. Comme l'âge à l'accident est peu discriminant, il n'est pas conservé. Une fois contrôlé de la durée écoulée depuis l'accident, l'âge en 1995 n'a plus d'influence. Les deux éléments ont été intégrés dans les modèles logistiques pour contrôler les autres variables. Les variables socio-environnementales qui étaient significatives après contrôle sur le sexe, l'âge et la durée, ont été conservées.

Une fois les différents effets neutralisés, très peu de facteurs influencent l'union des célibataires au moment de l'accident (Tableau 31). En effet, «toutes choses égales par ailleurs», seule la durée écoulée depuis l'accident et le besoin d'aide pour les mictions conservent une influence. Ainsi, les personnes qui ont eu leur accident depuis moins de 12 ans ou celles qui ont besoin d'une aide totale pour les mictions ont une chance plus faible de connaître une union.

Tableau 31. Régression logistique sur la probabilité de connaître une union observée en 1995 étant célibataire à l'accident.

Variable	Odds ratio	Intervalle de confiance	
Sexe			
Femmes	0,9	0,4	1,9
Hommes	1		
Age en 1995			
Moins de 35 ans	0,8	0,4	1,6
Plus de 35 ans	1		
Durée écoulée depuis l'accident			
Moins de 12 ans	0,3	0,1	0,5
Plus de 12 ans	1		
Miction			
Sans aide	1		
Aide partielle	0,9	0,4	1,8
Aide totale	0,3	0,1	0,9
Repas			
Sans aide	1		
Aide partielle	1,2	0,6	2,4
Aide totale	0,4	0,1	2,4
Ressources			
Insuffisantes	0,7	0,3	1,7
Suffisantes pour le strict	1,0	0,4	1,6
Suffisantes pour le vivre	1,6	0,8	3,1
Conduite			
Oui	1,0		
Non	1,0	0,5	1,8
Formation			
Primaire	1,6	0,6	3,8
Secondaire	1,0		
Supérieur	1,4	0,7	2,6
En activité professionnelle			
Oui	1,0		
Non	0,9	0,4	1,6

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Il est possible que certains résultats ne soient pas visibles du fait de l'effectif trop restreint de l'échantillon. Nous avons pris en compte uniquement les personnes qui ont répondu aux deux vagues de l'enquête, pour voir par la suite les évolutions. Pour essayer de mettre en évidence d'autres relations, nous avons répété les mêmes analyses sur l'ensemble des enquêtés de 1995 (N=1639). Le nombre de célibataires au moment de l'accident s'élève à 869. L'âge moyen à l'accident entre les célibataires qui ont répondu à la seconde enquête et ceux qui ne l'ont pas fait est proche (21,9 contre 22,9 ans), tout comme l'âge en 1995 (35,7 ans contre 35,3 ans pour les répondants aux deux enquêtes). Si on compare la population qui a répondu aux deux enquêtes à celle qui a répondu uniquement en 1995, la première population est plus souvent en couple que la seconde (27,4% contre 33,6%), mais elle a aussi connu plus souvent des ruptures entre l'accident et 1995 (4,2% contre 2,8%). Pour

cette population, nous avons procédé de la même manière que pour la population qui a répondu aux deux enquêtes. Nous avons regardé les éléments en lien avec la probabilité de connaître une union. Nous avons pris en compte chaque variable qui présentait des liens significatifs avec le fait d'être toujours célibataires en 1995. La régression logistique met en évidence davantage de liaisons significatives entre le fait d'être en couple et les variables retenues (Tableau 32). Ainsi, la probabilité de connaître une union est plus faible, lorsque l'enquêté ne travaille pas, ne conduit pas ou a besoin d'une aide totale pour les mictions, alors que la relation reste non significative avec le niveau de ressources et le recours à une aide pour manger. Le sexe, l'âge en 1995 et le niveau d'instruction n'ont pas non plus d'influence, alors que l'effet de la durée est encore présent.

Tableau 32. Régression logistique sur la probabilité de connaître une union en 1995 étant célibataire à l'accident des personnes qui ont répondu en 1995.

e	Odds ratio	Intervalle de confiance	
Sexe			
Femmes	1,0	0,6	1,7
Hommes	1		
Age en 1995			
Moins de 35 ans	0,8	0,5	1,2
Plus de 35 ans	1		
Durée écoulée depuis l'accident			
Moins de 12 ans	0,5	0,3	0,7
Plus de 12 ans	1		
Miction			
Sans aide	1		
Aide partielle	1,1	0,7	1,8
Aide totale	0,5	0,3	0,9
Repas			
Sans aide	1		
Aide partielle	0,9	0,6	1,4
Aide totale	0,8	0,3	1,7
Ressources			
Insuffisantes	0,6	0,4	1,0
Suffisantes pour le strict nécessaire	1		
Suffisantes pour le vivre convenablement	1,1	0,7	1,6
Conduite			
Oui	1		
Non	0,6	0,4	0,9
Formation			
Primaire	1,0	0,6	1,7
Secondaire	1,0		
Supérieur	1,1	0,7	1,6
En activité professionnelle			
Oui	1		
Non	0,6	0,4	0,9

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Conclusion :

Peu de variables semblent être corrélées au fait d'être en couple en 1995 lorsqu'on était célibataire au moment de l'accident. En effet, lors des analyses univariées, un certain nombre d'éléments ressortent, mais une fois les variables contrôlées «toute chose égales par ailleurs», l'essentiel des différences disparaissent, seul l'effet de durée et le besoin d'aide totale sur les mictions persistent. En étudiant l'échantillon d'origine on remarque que d'autres éléments ressortent comme la conduite automobile et l'activité professionnelle. Il est donc possible que le faible nombre de relations significatives tiennent au caractère restreint de l'échantillon. Mais quelle que soit la population, les éléments cliniques ne jouent pas sur la mise en couple et les éléments fonctionnels jouent relativement peu. Ce qui influence le plus la mise en couple des célibataires n'est pas directement lié à la blessure, il s'agit surtout d'éléments socio-environnementaux. La prise en compte d'une plus grande période va peut être permettre de faire apparaître d'autres liaisons. C'est pourquoi nous allons prolonger cette étude avec les résultats de l'enquête de 2006.

Résultats en 2006

C. Analyses exploratoires

En 2006, le niveau de célibat des personnes qui n'étaient pas en couple au moment de l'accident est de 56,7%. Retrouve-t-on en 2006 les mêmes éléments qui favorisaient le couple en 1995 ? Les personnes en couple en 2006 ne sont toutefois pas forcément les mêmes qu'en 1995, une partie des couples s'étant séparés entre 1995 et 2006 alors que de nouvelles unions se formaient. En 10 ans, près de 10% des célibataires à l'accident ont ainsi formé de nouvelles unions (de 66% en 1995 à 56,7% en 2006).

Travailler sur l'enquête de 2006 donne un recul temporel plus important par rapport à l'accident (au moins 13 ans) ce qui va permettre de réaliser une analyse à «situation stabilisée» (comme l'accident remonte forcément à plus de 10 ans) tout en prenant en compte les phénomènes de vieillissement. Par ailleurs, dans l'enquête de 2006, contrairement à 1995, l'ensemble des informations pour calculer l'âge à l'union et sa durée sont disponibles, ainsi nous pourrions mieux appréhender les

phénomènes de retard de calendrier à la mise en couple. En effet, pour les personnes en couple en 2006, nous disposons de l'année de l'union, pour les personnes séparées de l'année de séparation, la durée de l'union et de l'année de veuvage le cas échéant.

Les personnes ayant connu une union après l'accident, se sont mises en couple, en moyenne à 32,4 ans contre 24,5 pour les couples formés avant l'accident. L'âge à la première union de la population française est 26 ans pour les hommes et 23 ans pour les femmes (Prioux, 2003). Les personnes qui ont connu une union avant l'accident ont un âge à la mise en couple proche de l'âge moyen en population générale, ce qui est normal puisque l'accident ne l'influence pas.

Les personnes en couple en 2006 sont entrées en union à 31 ans en moyenne (pour une médiane de 30 ans). La durée écoulée entre l'accident et la mise en couple est en moyenne de 10 ans (médiane 9 ans). En France, l'âge moyen à la première union des hommes, qui constituent l'essentiel de notre population, varie peu selon les générations concernées (de 1930 à 1975). Il est de 26 ans pour les générations extrêmes avec un rajeunissement, jusqu'à 24,5 ans pour les générations 1950-1960. On constate donc que la blessure retarde d'environ 5 ans l'âge de la mise en couple. C'est bien l'accident qui bloque l'union pendant un certain nombre d'années car très peu de personnes (moins de 25%) entrent en union les 4 années suivant l'accident. À l'inverse une durée trop longue n'est pas non plus favorable puisque passés 15 ans après l'accident, il y a peu de mises en couple. Il s'agit certainement ici d'un effet d'âge, à plus de 35 ans, même en population générale, la probabilité de connaître une première union est relativement faible.

En revanche, les facteurs d'âge n'expliquent pas pourquoi certains ont pu connaître une union et d'autres pas. Les personnes en couple en 2006 et les célibataires ont une moyenne d'âge assez proche : respectivement 48 et 46 ans. De plus, l'âge à l'accident est aussi presque identique : 20,7 ans pour les personnes en couple en 2006 et 21,9 pour les célibataires.

Les données cliniques

En ce qui concerne les éléments cliniques, les questions en 1995 et en 2006 sont globalement identiques. Comme en 1995, ils ne sont pas corrélés avec le fait d'être ou non en couple⁷² (annexe III.3). Avec le temps les éléments cliniques ne font pas ressortir des particularités sur la mise en couple des célibataires. Les taux de célibat sont très proches, mais ils sont toujours plus faibles lorsqu'il n'y a pas de complication.

Les données fonctionnelles

Bien que les thèmes soient similaires, les questions sur l'évolution fonctionnelle ne sont pas identiques dans les deux enquêtes. Toutefois, on dispose des deux mêmes grandes catégories de questions, la première repérant les personnes qui ont une capacité fonctionnelle globale relativement bonne⁷³ et la seconde repérant celles qui ont une capacité fonctionnelle très faible⁷⁴. En revanche, les modalités de réponse étant différentes dans leur objectif. En 1995, on s'intéresse à la capacité de réaliser avec une aide partielle, totale ou sans aide et en 2006, c'est le degré de difficulté pour faire l'acte qui est renseigné (annexe III.5).

En 2006, la plupart des informations indiquant une faible capacité fonctionnelle⁷⁵ n'est pas significativement discriminante. En revanche, deux éléments sont fortement corrélés (Tableau 33). Les personnes qui ne peuvent pas se nourrir seules sont beaucoup plus fréquemment célibataires que les autres (76,1% contre 50,8% pour ceux qui n'ont aucune difficulté et 53,6% pour ceux qui en ont quelques unes). Les personnes qui ne peuvent pas écrire ont une chance plus faible de connaître une union. Elles ont un risque relatif double de rester célibataire par rapport à celles qui n'ont aucune difficulté pour cet acte. Les variables traduisant une capacité fonctionnelle relativement bonne (la capacité de s'habiller et de lever ou se coucher) sont significativement corrélées à la mise en couple. A chaque fois, c'est la modalité sur le besoin d'aide ou l'absence de difficulté qui est statistiquement

⁷² Notons que la question sur les complications urinaires n'a pas été posée en 2006, ce qui explique pourquoi elle n'a pas été prise en compte.

⁷³ ceux qui peuvent s'habiller, faire leur toilette, se lever, se coucher.

⁷⁴ manger, tenir un crayon, boutonner un vêtement.

⁷⁵ boutonner un vêtement ou ouvrir une porte

significative pour les autres modalités de réponse l'écart ne l'est pas.

La comparaison de ces résultats à ceux obtenus à partir des données de 1995, montre une opposition moins nette entre les variables témoignant d'une faible capacité motrice (écriture, prise de repas) et celles caractérisant une plus grande capacité (habillage, toilette...) mais les résultats ne sont pas contradictoires. Dans les deux cas, le fait de ne pas avoir besoin d'aide est positif pour connaître une union. En revanche, on peut se demander si les différences de résultats entre les deux enquêtes sont dues à l'évolution dans le temps ou si elles proviennent de la modification des modalités de réponse. Toutefois, si l'on considère les risques relatifs, on retrouve le même niveau de différence entre les personnes totalement autonomes et celles totalement dépendantes et une absence de différence significative pour les situations intermédiaires. Autrement dit, c'est l'absence de capacités fonctionnelles qui influence négativement la mise en couple, plus que l'autonomie qui permet une situation conjugale proche d'une population sans problèmes de santé. En effet, les taux de célibat, quelle que soit la situation, restent largement supérieurs à 40% même quand la personne est totalement autonome. Donc en soi cette autonomie ne suffit pas à éviter la restriction de participation sociale.

Tableau 33. Distribution de la situation de couple en 2006 des célibataires à l'accident en fonction de critères fonctionnels.

	part de célibataire	RR	IC
Se nourrir			
Sans aucune difficulté	50,8	1	
Avec des difficultés	53,6	1,08	0,8-1,5
Aide totale/ nourri par sonde	76,1	1,98	1,3-3
Faire sa toilette			
Sans aide et sans difficulté	46,9	0,9	0,6-1,3
Sans aide avec difficulté	53,8	1,09	0,6-1,8
Aide partielle	52,5	1	
Aide pour tout	63,5	1,33	0,97-1,8
S'habiller			
Sans aide et sans difficulté	44,6	0,66	0,5-0,9
Sans aide avec difficulté	52,4	0,8	0,6-1,2
Aide chose difficile/prépa vêtement	51,1	0,74	0,5-1,1
Aide pour tout	63	1	
Problème pour contrôler ses selles et ses urines			
Jamais	40,8	0,65	0,5-0,9
Urines	47,9	0,77	0,6-1,1
Selles	68,2	1,22	0,8-1,9
Selles et urines/anus vessie artificielle	60,7	1	
Se lever et se coucher			
Sans difficulté	53,6	0,84	0,6-1,2
Avec difficulté	39,1	0,66	0,5-0,9
Avec aide technique	68,4	1,23	0,7-2,3
Avec aide humaine et technique	60,6	1	
Ouvrir une porte			
Sans difficulté	50,7	1	
Avec difficulté	58,1	1,14	0,9-1,5
Impossible	67,9	1,49	1,03-2,2
Tenir un crayon			
Sans difficulté	51,1	1	
Avec difficulté	57,4	1,11	0,9-1,4
Impossible	68,6	1,51	1,02-2,2
Boutonner un vêtement			
Sans difficulté	47,1	0,75	0,5-1,05
Avec difficulté	51,9	0,85	0,6-1,1
Impossible	59,8	1	
Se déplacer en fauteuil			
Pas de fauteuil	38,2	0,67	0,5-0,96
Sans difficulté	42,6	0,74	0,5-1,05
Avec difficulté	60,9	1,13	0,7-1,7
Sans difficulté ms courte distance	57,6	1	
Aide	67,5	1,3	0,9-1,9

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Les données socio-environnementales

Les questions portant sur les éléments socio-environnementaux sont assez différentes entre les deux enquêtes (annexe III.5). En 2006, l'objectif était d'axer une partie du questionnaire sur l'environnement social du BMT, mais aucune question sur le niveau d'étude⁷⁶ n'a été posée (car les informations de 1995 semblent complètes dans ce domaine, avec une probabilité faible d'évolution). Comme pour 1995, les variables ont été distribuées en 3 catégories : sociodémographique (activité professionnelle en 2006, lieu de vie, sexe, enfants), psychosociologique (ressenti, bien-être, relation sexuelle et satisfaction, estime du niveau de handicap) et insertion sociale (réseau familial, social, loisirs, association de personnes handicapées). On note des évolutions dans le temps, pour le genre. En 2006, les hommes, lorsqu'ils étaient célibataires au moment de l'accident, sont plus souvent en couple que les femmes (53% de célibataires chez les hommes contre plus de 73% chez les femmes), alors qu'en 1995, l'écart n'était pas significatif (65,2% contre 69,6%) (Tableau 34). Ces dernières ont ainsi environ deux fois moins de chance de connaître une union que les hommes célibataires à l'accident. Pour la situation professionnelle, il y a toujours un effet d'âge, car ce n'est pas le fait d'être actif qui est en lien avec la probabilité d'être en couple, c'est le fait d'être retraité.

Parmi les trois variables subjectives⁷⁷ le bien-être n'est pas corrélées à la mise en couple. Les personnes déclarant « aller mal » montrent une probabilité plus forte d'être toujours célibataires et celles allant « bien » une chance moins forte de l'être, pour les autres modalités cela n'est pas significatif. Ces trois variables, présentes en 1995, montrent des résultats un peu différents. Le bien-être estimé était significativement corrélé à une union, alors que les deux autres indicateurs ne le étaient pas. Avec le temps, de nouvelles corrélations donc sont apparues.

Côté activités, les activités de loisirs ou l'appartenance au milieu associatif ne sont pas corrélés avec la chance de connaître une union (comme en 1995). En revanche, si on regarde les réseaux, qu'il soit social⁷⁸ ou familial⁷⁹, les deux sont

⁷⁶ En revanche nous avons réalisé une analyse bi-variée entre le fait d'être en couple en 2006 et le niveau d'étude et de formation déclaré en 1995, mais il n'y a pas de corrélation (khi^2 non significatif).

⁷⁷ Le bien-être déclaré, le niveau de handicap estimé et le ressenti de la personne

⁷⁸ C'est à dire de voir fréquemment ou non des amis, des voisins, des collègues

corrélés à la probabilité de connaître une union, mais la force du réseau ne joue pas dans le même sens. Les personnes avec un réseau social modéré ont moins de chance de connaître une union que celles qui ont un réseau développé (15% de chance de plus de connaître une union). En revanche, un réseau familial faible est corrélé à des probabilités supérieures de connaître une union. Le risque d'être célibataire est entre 1,3 et 2,2 fois supérieur chez les personnes qui ont un réseau familial présent.

Tableau 34. Distribution de la situation de couple en 2006 des célibataires à l'accident en fonction de critères socio-environnementaux

Part de célibataire				Part de célibataire		
	RR	IC		RR	IC	
Sexe				Bien être		
Hommes	53	1	S'améliore	0,73	0,5-1,1	
Femmes	73,2	1,74	Reste stable	1		
Activité prof en 2006				se dégrade	0,91	0,7-1,2
en activité chômage /formation prof.	52,9	0,81	Handicap Estimé			
Autre	61,7	1	Peu	0,91	0,7-1,3	
en retraite	38,7	0,7	Moyennement	0,74	0,6-0,97	
Association de personnes handicapées				Lourdement	1	
Non	56,9	1	Très lourdement	1,01	0,8-1,2	
Oui, responsable	42,9	0,74	Réseau familial			
Oui, adhérent	60,6	1,09	Faible	1		
Enfant après l'accident				Modéré	1,34	1,01-1,8
Aucun	12,7	0,34	Elevé	1,95	2,7-1,4	
Au moins un	70,3	1	Très élevé	2,16	1,6-3	
Relations sexuelles				Réseau social		
Oui	34,4	1	Aucun	1,6	0,96-2,7	
Non	80,4	3,58	Modéré	1		
Satisfaction relations sexuelles				Elevé	0,85	1,82-0,87
Oui	36,4	0,7	Loisirs			
Non	55,3	1	Faible	0,88	0,6-1,3	
Ressenti				Modéré	0,96	0,8-1,2
Très mal	60	1,04	Elevé	1		
Mal	92,3	5,4	Très élevé	1,06	0,8-1,4	
plutôt mal	68,9	1,56	Logement en 2006			
plutôt bien	58,4	1	Autre	-		
Bien	47,5	0,79	Chez soi	1		
très bien	33,3	0,62	Parent	5,63	3,5-9	

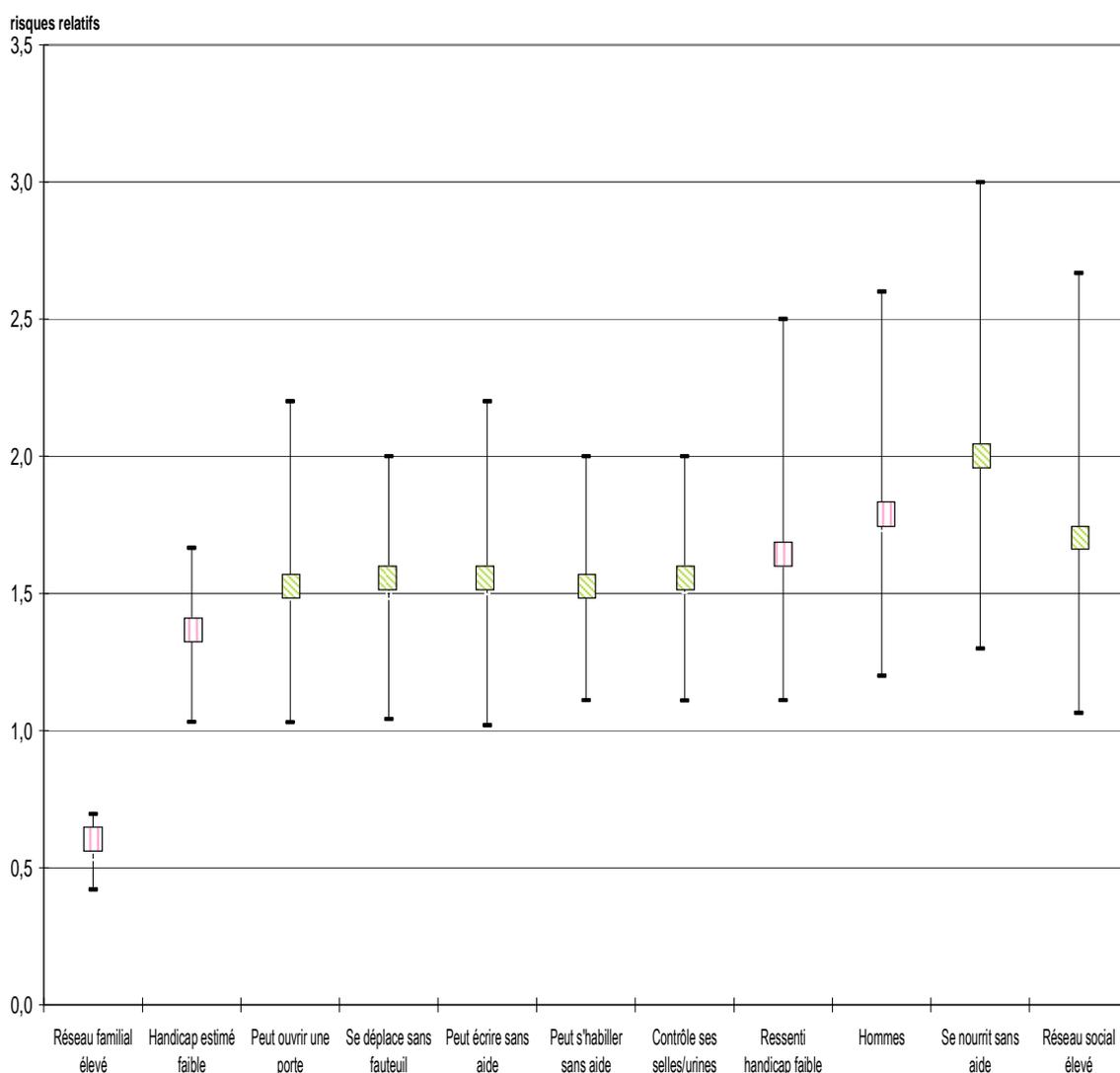
Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

⁷⁹ Voir souvent ses parents, frère/sœurs, enfant, grands-parents, petit enfant, si on en a.

Bilan des analyses exploratoires

Comme observé sur les données de 1995, aucun élément clinique n'est corrélé à la probabilité de connaître une union. Pour les deux autres dimensions (Graphique 38), un nombre important d'éléments sont corrélés. Tous jouent dans le même sens, une bonne situation est favorable à l'union sauf, le réseau familial important. Comme en 1995, le chevauchement des intervalles de confiance, ne permet pas de hiérarchiser les informations.

Graphique 38. Représentation graphique des risques relatifs de connaître une union entre l'accident et 2006.



D. Analyses inférentielles

Comme pour les données de 1995, une régression logistique a été réalisée pour mettre en évidence les éléments qui conservent un effet «toutes choses égales par ailleurs». Les éléments de 2006 ont été intégrés par catégorie (cliniques, fonctionnels et socio-environnementaux), pour déterminer au sein de chacune d'entre elles les éléments qui restent significatifs. Dans un premier temps, elles ont été contrôlées sur le sexe, l'âge et la durée écoulée depuis l'accident. Pour éviter les redondances, les éléments proches en termes de sens n'ont pas été intégrés dans le dernier modèle. Au final, aucun élément clinique ne pèse sur l'union des célibataires. Pour les éléments fonctionnels se nourrir a été gardé car son impact est plus important qu'écrire. Pour les éléments socio-environnementaux, avoir une activité professionnelle ou un faible réseau familial est positivement corrélé à l'union, alors qu'avoir un faible réseau social est lié à un plus fort risque de célibat⁸⁰. En revanche le bien-être déclaré et les activités de loisirs ne sont pas en lien avec le fait de connaître ou non une union.

Tableau 35. Régression logistique sur la probabilité de connaître une union en 2006 étant célibataire à l'accident.

Variable	Odds ratio	Intervalle de	
Sexe			
Femmes	0,4	0,2	0,8
Hommes	1		
Age en 2006			
Moins de 46 ans	1,5	0,8	2,9
Plus de 46 ans	1		
Durée écoulée depuis l'accident			
Moins de 23 ans	0,4	0,2	0,7
Plus de 23 ans	1		
Continence			
Pas de problème	1		
Problème	0,7	0,4	1,4
Se nourrir			
Sans aide	1		
Avec aide	0,5	0,2	0,9
En activité professionnelle			
Oui	1		
Non	0,7	0,4	1,3
Réseau familial			
Faible/modéré	1		
Elevé ou très élevé	0,3	0,2	0,5
Réseau social			
Aucun	0,4	0,2	0,96
Modéré	1,0		
Elevé ou très élevé	1,4	0,8	2,5

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

⁸⁰ les réseaux social et familial ont été contrôlés, pour vérifier qu'il n'était pas en lien, les deux éléments ont été intégrés dans le même modèle et chacun reste significatif.

Toutes les variables (cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales) corrélées avec le fait de connaître une union ont été intégrées dans un même modèle (Tableau 35). Ainsi, « toutes choses égales par ailleurs », les femmes ont une probabilité plus faible de connaître une union, comme les personnes qui ont eu leur accident il y a moins de 23 ans. Les personnes qui ont besoin d'aide pour manger ont aussi une chance moins forte, de même que celles qui ont un réseau social restreint ou un réseau familial fort. Entre les deux enquêtes, des variables différentes influencent la probabilité la mise en couple, mais il s'agit essentiellement de questions qui ne sont pas présentes dans l'autre questionnaire. Il n'est donc pas possible de savoir si cela vient d'une évolution en 10 ans, ou si ces variables précises sont liées au célibat.

Comme pour les résultats issus des données de 1995, très peu de variables cliniques influencent le fait d'avoir ou non un conjoint. En revanche, les variables fonctionnelles qui ont une influence en 2006 ne sont pas strictement les mêmes qu'en 1995. Les différences sont moins nettes. Les données de 2006 apportent de nouveaux éléments de compréhension en montrant l'importance des relations familiales et sociales. Ce résultat montre donc l'importance de la prise en compte des éléments environnementaux. C'est eux qui sont le plus corrélés à la probabilité de mise en couple.

Facteurs prédictifs et éléments rétrospectivement en lien avec la mise en couple

Comme les questions ne sont pas strictement identiques dans les deux enquêtes, particulièrement pour les éléments fonctionnels, il est difficile d'interpréter les différences trouvées entre les deux analyses. Un dernier modèle logistique a donc été réalisé, en considérant l'ensemble des unions entre l'accident et 2006. Il prend en compte uniquement les éléments présents au moment de l'accident et ceux de 2006. Comme précédemment, avant de réaliser ce modèle nous avons fait une série de régressions et étudié les risques relatifs de connaître une union. Nous présentons ici uniquement le modèle final.

L'idéal pour comprendre les éléments prédictifs à l'union serait d'étudier pour 1995, les situations des personnes qui connaissent une union entre les deux

enquêtes, mais les effectifs sont trop faibles (N=40) pour qu'une analyse réellement prospective soit possible. Nous avons donc utilisé les éléments connus au moment de l'accident. Ils vont permettre de déterminer les facteurs qui influencent positivement ou négativement la probabilité de connaître une union. Ces informations ont été collectées au moment de l'enquête de 1995, donc de façon rétrospective, mais nous les analyserons comme des éléments prédictifs de la probabilité de connaître ou non une union. En effet, la personne est célibataire au moment de l'accident et nous verrons si la présence ou non de l'élément à ce moment a des répercussions sur la mise en couple par la suite. Inversement, les éléments connus en 2006 permettent de comprendre rétrospectivement ce qui peut influencer la mise en couple, puisque la personne a connu (ou non) une union sur la période alors que le facteur est défini en 2006. La situation au moment de l'enquête de 1995 ne sera pas prise en compte, car certaines personnes à cette date n'ont pas encore connu d'union alors qu'elles en ont connu une par la suite.

Cette régression permet de voir « toutes choses égales par ailleurs » que l'âge et la durée écoulée depuis l'accident n'ont pas d'effet, après ajustement sur les autres variables (Tableau 36). Au niveau clinique, la paralysie motrice n'a pas d'effet sur la probabilité de connaître une union. En revanche, avoir un niveau de lésion bas est favorable (ce qui n'était pas visible en analyse univariée). Une fois contrôlé de l'âge et de la gravité de la lésion, les éléments fonctionnels s'avèrent ne pas être significatifs. Mais on remarque surtout que les éléments socio-environnementaux conservent un lien fort avec la probabilité de connaître une union « toutes choses égales par ailleurs », et ceci est aussi vrai pour des éléments datant de la période de l'accident, comme le fait d'être étudiant. Les réseaux ont toujours un lien fort avec la probabilité de connaître une union sur la période. L'importance du rôle des réseaux dans la mise en couple, nous a fait nous intéresser plus particulièrement au lieu de vie des célibataires. Sachant que pour ceux-ci, le réseau familial est essentiellement constitué des parents.

Tableau 36. Effets propres des différentes variables sur probabilité de connaître une union entre l'accident et 2006, étant célibataire au moment de l'accident (régression logistique).

	Odd ratio	IC
Sexe		
Hommes	1	
Femmes	0,46	0,2-0,9
Age		
Moins de 40 ans	0,9	NS
De 40 à 46 ans	1	
De 46 à 52 ans	0,97	NS
Plus de 52 ans	0,96	NS
Ancienneté de l'accident		
Moins de 18 ans	0,4	NS
Entre 18 et 23 ans	0,4	NS
Entre 23 et 30 ans	1	
Plus de 30 ans	1,6	NS
Niveau lésionnel		
C1-C4	1,3	NS
C5-C6	1	
C7-C8	0,4	0,20-0,94
Paralysie motrice (2006)		
Oui	1	
Non	1,61	NS
S'habille		
Sans aide	1	
Avec aide	0,5	0,2-0,95
Mange		
Sans aide	1	
Avec aide	0,5	NS
Contenance		
Incontinence totale	0,8	NS
Incontinence partielle	1,1	NS
Pas d'incontinence	1	
Réseau familial		
Faible	6,1	2,6-14,2
Modéré	1,7	NS
Elevé	1	
Réseau social		
Aucun	0,1	0,05-0,4
Modéré	0,6	NS
Elevé	1	
Etudiant au moment de l'accident		
Oui	1,9	1,06-3,7
Non	1	
En activité professionnelle en 2006		
Oui	0,7	NS
Non	1	

Éléments en gras significatifs à au moins $p < 0.05$.

Nous avons montré qu'un réseau familial important, non seulement n'était pas forcément un élément favorable à l'union, mais s'avérait au contraire un élément défavorable. Le désavantage peut être interprété de plusieurs façons, la famille est très présente (trop présente ?) et elle «empêche» le BMT de s'autonomiser et donc de trouver un partenaire. Inversement en l'absence de partenaire, le BMT se retrouve seul et la famille est très présente pour compenser ce manque. Ou alors, une fois en

couple, le conjoint peut prendre à sa charge l'aide initialement fournie par la famille, donc la présence de la famille devient moins nécessaire, c'est à dire qu'il y a une décharge de la famille sur le conjoint. Cet éloignement peut aussi être voulu par le couple, qui désire être autonome et qui donc fait moins appel à la famille. Pour tenter de comprendre ce phénomène, nous avons regardé le lieu de vie avant la mise en couple. Ainsi, on note que 44% des célibataires au moment de l'accident et en 1995, déclarent vivre chez leur parents (soit autant que ceux qui déclarent vivre seuls). Si on observe, la situation de ces mêmes personnes en 2006, 16% des personnes qui vivaient chez leurs parents en 1995 sont en couple, contre 55% les personnes qui déclaraient vivre seules en 1995. De plus, 44% des célibataires à l'accident qui ne sont pas en couple en 2006 vivent avec au moins un de leurs parents alors que leur âge moyen est supérieur à 40 ans.

Nous n'avons pas remarqué de caractéristiques particulières (cliniques ou fonctionnelles) chez les personnes vivant chez leurs parents en dehors du fait qu'elles sont plus jeunes (31,6 ans en moyenne pour ceux vivants chez leurs parents contre 37 ans pour les autres en 1995). Cependant, l'âge modal des personnes vivant chez leurs parents est trop élevé pour conclure que l'âge explique le fait de vivre avec eux. L'âge à l'accident peut jouer sur le fait de vivre chez ses parents par la suite : si au moment de l'accident, on vit chez eux, cela peut expliquer qu'on ne quitte pas le logement après l'accident. Or, l'âge moyen à l'accident des personnes qui vivent chez leur parents est légèrement plus faible (20,9 ans) que ceux qui vivent dans leur logement personnel (21,6), mais l'écart n'est pas assez important pour expliquer la cohabitation avec les parents.

En revanche, si on examine l'activité professionnelle au moment de l'accident, on voit que les personnes qui vivent chez leurs parents étaient moins souvent actives que les autres (42,5% contre 32,8%), 36% d'entre elles se déclarent étudiants au moment de l'accident contre 28% pour les autres. Donc les personnes vivant seules en 1995 étaient plus «autonomes» avant l'accident que celles vivant chez leurs parents.

Malheureusement nous ne savons pas où vivaient les personnes au moment de l'accident. Une question est posée sur le fait d'avoir changé de logement depuis

l'accident, 70% des personnes vivant chez leurs parents ont répondu non contre 14% pour les autres. Il semblerait donc qu'une part importante des personnes vivant chez leurs parents en 1995 y vivait déjà au moment de l'accident. Pour les personnes qui déclarent avoir changé de logement, on ne peut pas savoir si la famille a changé de logement ou si la personne est venue vivre chez ses parents. Moins d'un tiers des personnes qui habitent chez leurs parents en 1995 n'y vivent plus en 2006 (mais 8% des personnes qui vivaient seules en 1995, sont allées habiter avec au moins un parent). Les personnes vivant avec leurs parents après l'accident semblent relativement peu nombreuses à les quitter par la suite et ce mode de vie semble être un frein à la mise en couple. On peut donc se demander si ce type d'habitude de vie peut expliquer les différences de mise en couple, plus que les éléments en lien direct avec la blessure. Sur le long terme, on peut aussi s'interroger sur le devenir des personnes célibataires vieillissantes, le jour où disparaîtront les parents qui sont à la fois le réseau social et l'aidant principal. Cette disparition aura des conséquences importantes en termes de prise en charge d'individus alors fragilisés par cette perte.

Conclusion

Dans les années récentes, les tabous sur les conséquences sexuelles de la blessure sont en partie tombés et des solutions (comme le Viagra) ont pu être apportées pour compenser les difficultés érectiles. Mais, au moment où la population que nous étudions a eu son accident, ces questions étaient souvent peu abordées. Cette absence d'informations entraîner une auto censure des blessés face à l'union. Nous ne possédons pas d'éléments pour interpréter ce type de conséquences, mais nous ne pouvons pas négliger cet aspect.

Au vu des résultats, on peut donc considérer qu'il y a une exclusion du marché matrimonial pour la moitié des blessés médullaires. Les personnes qui ont un problème de santé sont 4 fois plus souvent célibataires que dans la population française (Banens *et al*, 2007a). Dans la population que nous étudions l'écart est encore plus important puisque le nombre de célibataires « tardifs » est environ 8 fois plus important qu'en population générale. En même temps, nous avons montré, que dans cette population, ce ne sont pas des critères fonctionnels ou cliniques qui influencent le plus la probabilité de connaître une union. Comme l'a expliqué Banens

et al. (2007a), les problèmes de santé survenus à un âge précoce sont souvent très importants, comme c'est le cas de la tétraplégie. Ces troubles vont donc exclure d'emblée une part importante de la population du marché matrimonial. En revanche, au sein de cette population, il est plus difficile d'expliquer, par des facteurs cliniques et fonctionnels, pourquoi certains ont accès à l'union et d'autres pas. Pour les personnes qui connaissent une union, elle est souvent plus tardive qu'en population générale. Par ailleurs, un autre phénomène est à souligner : les personnes qui ont entre 20 et 24 ans au moment de l'accident sont celles qui sont le plus souvent en couple par la suite. On peut faire l'hypothèse qu'une partie de ce groupe d'âges était en couple non cohabitant au moment de l'accident et que le couple devient cohabitant (s'il n'y a pas de rupture) après la sortie du centre de rééducation. Alors qu'inversement les personnes les plus jeunes, les moins de 20 ans, vivaient certainement chez leurs parents au moment de l'accident et avaient une relation de couple non cohabitant moins stable que leurs aînés, ce qui fait que par la suite cette relation ne s'est pas transformée en union cohabitante.

Si on replace ce travail dans le schéma de la CIF, l'essentiel des variables qui sont en lien avec le fait de connaître une union, sont des facteurs contextuels (lieu de vie, implication de la famille) et personnels (âge et sexe). La nature de la blessure explique certainement le rôle de la famille, surtout des parents. En effet, il s'agit d'une blessure accidentelle et les victimes souvent jeunes (adolescents et jeunes adultes) doivent affronter un parcours très dur (hospitalisation longue, rééducation). Si ces personnes n'ont pas de partenaire, seule la famille (les parents) peut fournir une aide et un soutien. Lorsque la question du retour à domicile se pose, la solution la plus simple est souvent un retour au domicile parental si la personne n'est pas autonome. Mais on voit que cela a des répercussions très importantes, puisqu'il semblerait que par la suite, elles ne partent pas et seraient limitées dans une insertion sociale plus globale. En effet, 16,3% des personnes qui vivent chez leurs parents travaillent contre plus de 26% pour ceux qui vivent seuls, quelle que soit leur situation matrimoniale d'origine.

Les travaux sur le passage à l'âge adulte en population générale révèlent que le départ du domicile parental se fait de plus en plus tard, et qu'il n'est plus directement associé à une mise en couple (Galland, 1995 ; Villeneuve-Gokalp,

1997). Ce départ, de plus en plus tardif, tient à l'allongement des études d'une part et aux difficultés pour trouver un emploi stable d'autre part. De plus, l'âge à la mise en couple est lui aussi de plus en plus élevé avec une mise en couple qui s'effectue une fois que la personne est autonome financièrement et qu'elle a quitté le domicile parental (il y a en moyenne deux ans entre la mise en couple et le départ de chez les parents). Il semblerait donc que, dans une bonne part des cas, l'accident se produit justement au moment où la personne entre dans la vie adulte, et qu'il casse le processus de départ du domicile parental et bloque les mécanismes qui amènent la personne à se mettre en couple par la suite.

La différence d'effet des réseaux, peut donc ouvrir la réflexion sur la notion du support social. Celui-ci, en effet, est toujours considéré comme un « tout » positif qu'il s'agisse d'un soutien familial ou d'un soutien relationnel, mais notre étude nuance ce propos. Il serait intéressant de poursuivre des recherches en distinguant la nature du support social, pour voir, s'il s'agit ici d'un cas particulier (du fait de l'âge et des conditions particulières des BMT) ou si cette notion doit être prise en compte distinctement en fonction des recherches menées.

En outre, dans la littérature (Pan Ké Shon 2002) les personnes seules sont souvent décrites comme des personnes plus fragiles, plus soumises au risque de mal être. Nos résultats, ne mettent pas en lumière une corrélation entre la mise en couple et une meilleure situation globale. Les personnes en couple ne se déclarent pas plus « heureuses », n'ont pas plus d'activité... que les personnes célibataires. Bien que le BMT ne soit pas en couple, il n'est pas pour autant isolé (la moitié vit avec un parent), il est possible que pour les célibataires, le rôle des parents et de l'entourage soit important. Il faudrait donc par la suite approfondir ces résultats, en complétant les analyses avec des informations disponibles dans le questionnaire sur la nature et le rôle des aidants. En effet, qu'il s'agisse du conjoint ou des parents, cette dimension fait partie du relationnel avec le blessé médullaire. Une analyse qualitative, à l'aide d'entretiens auprès des individus (de leur conjoint ou de leur parent) permettrait d'analyser plus finement certains des résultats obtenus. L'objectif serait d'expliquer les motivations de chacun au moment de la décision d'une mise en couple (ou inversement d'un refus d'union), car ici nos éléments de réponse restent à l'état d'hypothèses.

Chapitre IX. Les couples

Introduction

Nous venons de montrer que la mise en couple des célibataires après l'accident n'était pas évidente, mais que les éléments cliniques et fonctionnels n'étaient pas ceux qui expliquaient le plus la mise en couple. Qu'en est-il pour les personnes en couple au moment de l'accident ?

Dans un premier temps, nous cherchons à mesurer, l'impact de la blessure sur les personnes en couple au moment de l'accident et à déterminer ce qui influence la rupture éventuelle de ces unions. Sont-elles nombreuses ? Les complications médicales engendrent-elles les ruptures ou est-ce plutôt la dépendance physique ? Quelle est l'influence des facteurs socio-environnementaux ? La littérature sur le thème (De Vivo *et al.*, 1995 ; Kreuter *et al.* 1998, 2000), porte surtout sur une comparaison des couples formés avant et après l'accident, les objectifs de ces recherches étant de déterminer les différences en termes de risque de séparation, de durée du couple et de qualité de vie. Une étude qui compare ces deux populations sera faite pour mettre en relation nos résultats avec la littérature existante. Comme pour l'étude sur la mortalité, les éléments fonctionnels et socio-environnementaux sont rarement pris en compte, faute de données disponibles. Nous les intégrons donc dans nos analyses pour déterminer leurs importances dans ce domaine. Les mêmes méthodes que celles employées dans la littérature seront utilisées, lorsque les données le permettent. Le risque relatif de connaître une rupture sera calculé et des modèles de durée seront utilisés pour comparer les probabilités de rupture des couples formés avant et après l'accident. Des modèles logistiques seront aussi réalisés pour contrôler les effets de structures et estimer les effets propres des différentes variables.

I. Revue de la littérature

Il apparaît à la lueur des études les plus anciennes, une moindre mise en couple chez les BM et des taux de divorce plus élevés que dans la population générale (El Ghatit *et al.* 1975). Des résultats plus récents précisent que les divorces sont plus fréquents juste après l'accident mais, une fois la situation stabilisée (après 3 ans), ils ne sont pas plus importants qu'en population générale (Kreuter *et al.*, 1998, 2000). Les résultats sur la stabilité des couples, formés avant et après l'accident, varient en fonction des études. Certains auteurs montrent que les couples formés après l'accident sont plus stables car le partenaire connaît la situation dès le départ, et d'autres pensent même que l'union est plus stable, car si le partenaire choisit une personne en situation de handicap, c'est qu'il a des caractéristiques psychologiques favorables à une union durable (Crewe et Krause, 1986 ; Neumann, 1979 ; Deloach et Greer, 1981). D'autres encore montrent que les personnes qui ont un conjoint BM sont moins attachées aux rôles et aux conventions sociales (Kreuter *et al.*, 1994).

Peu d'études s'attachent à montrer les éléments précis qui vont permettre de préserver une union ou qui vont provoquer une séparation. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre I, la situation de handicap n'est pas inhérente à l'individu. Ce sont les interactions entre l'individu et le contexte qui vont la créer ou non, il faut donc un maximum d'informations pour l'appréhender et pour comprendre ce qui va jouer ou non. De Vivo *et al.* (1995) étudient le devenir des mariages (N=622) réalisés après l'accident et montrent qu'une fois ajusté (taux standardisé), l'âge, le sexe, le niveau scolaire et le rang de l'union ont une influence sur les risques de séparation (les hommes ont un risque de séparation plus important, tout comme les personnes qui ont fait peu d'études ou celles qui avaient déjà divorcé avant l'accident). L'étude porte aussi sur le nombre de couples toujours en union après 5 et 10 ans d'accident en les comparant à ceux attendus en population générale. Le nombre de couples toujours en union est inférieur à celui attendu en population générale (74,3% contre 84,1% à 5 ans et 58,6% contre 72,9% à 10 ans). Mais les facteurs ne sont pas ajustés et peu d'éléments sont pris en compte (l'âge, le sexe, l'origine raciale, le niveau d'étude, la durée depuis l'accident, le niveau lésionnel, et la présence ou non de capacité fonctionnelle). Cependant, dans cette étude, les éléments en lien avec la

blessure (niveau lésionnel et capacités fonctionnelles) ne jouent pas sur la conjugalité. Les autres articles s'intéressent davantage au partenaire du blessé médullaire et à son rôle d'aidant et donc aux conséquences sur leurs relations et sur la qualité de vie du BM (Yim *et al*, 1998, Holicky *et al*, 1999, Alexander *et al*, 2000, Chan *et al*, 2000, Phelps *et al*, 2001).

Les études de Banens *et al*. (2007a 2007b) menées sur la vie en couple et le handicap montrent qu'une part importante des personnes qui se retrouvent en situation de handicap avant d'être en couple, ne connaît jamais d'union (22% pour les hommes et 25% pour les femmes, contre 6 et 4% en population « sans problème de santé »). Les personnes déjà en couple au moment où survient le handicap, qui connaissent une rupture, ont le sentiment d'avoir été quittées à cause de leur maladie ou accident. Or, les taux de rupture ne sont pas plus forts qu'en population générale. Ces travaux mettent aussi en avant, que, plus la gêne arrive à un âge jeune, plus les ruptures sont nombreuses. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre I, les troubles qui se produisent à un âge précoce, sont souvent plus importants en termes de gravité car les jeunes survivent plus souvent à des lésions importantes. L'accident étant survenu à un âge jeune nous pourrions confronter les résultats de Banens *et al*. aux nôtres afin d'affiner ces conclusions.

En couple au moment de l'accident

Il peut y avoir un lien entre l'état clinique et fonctionnel de la personne et le risque de rupture, mais on peut se demander dans quel sens cela joue, car il peut aussi être plus difficile de quitter une personne qui est dans une situation de très grande dépendance. Donc avoir une forte incapacité fonctionnelle ne doit pas être considéré *a priori* comme un facteur augmentant le risque de rupture. De plus, les résultats de l'enquête *Histoire de vie* (Banens *et al*, 2007a et b) montrent que les personnes ayant des problèmes de santé et des limitations fonctionnelles déclarent des ruptures dues à ce problème. Or, les statistiques mettent en lumière qu'en moyenne seul un couple sur six a connu une rupture après l'apparition d'un problème de santé. Ces résultats prouvent mêmes qu'il y a un effet «protecteur» du problème de santé sur la rupture.

Nous ne pourrions pas comparer directement les risques de ruptures des BMT à ceux de la population française générale, car les probabilités de séparation varient fortement en fonction des générations, de l'âge et de la durée d'union (Cassan *et al.* 2001). Nous avons des anciennetés très variables⁸¹ et des effectifs faibles.

La blessure ne provoque pas une exclusion du marché matrimonial, puisque la personne était en couple avant l'accident. Notons que nous n'avons aucune information sur le partenaire, ce qui peut limiter notre étude car une partie de l'explication des ruptures se comprend aussi par les caractéristiques du conjoint (les personnes les plus jeunes ont plus de chance de rompre). La présence d'enfants peut aussi limiter le risque de rupture.

Dans un premier temps les données de 1995 et celles de 2006 ont été traitées successivement, en prenant en compte les individus qui ont le même partenaire au moment de l'accident, en 1995 et en 2006, mais au vu des effectifs nous avons jugé préférable de présenter ici uniquement les résultats sur la période complète entre l'accident et 2006 (les résultats détaillés sont en annexes III.6, III.12 et III.13). Sur les 190 personnes en couple au moment de l'accident il y a eu 30 ruptures et 3 veuvages entre l'accident et 1995 et 140 se déclarent en couple en 2006. Parmi, les personnes en couple en 2006, 21 sont en couple avec un autre partenaire que celui qu'elles avaient au moment de l'accident⁸². Au final, sur les 190 unions existantes au moment de l'accident il en reste 119 toujours en couple avec le même partenaire en 2006 (soit un taux de rupture de 37,5%).

Les effectifs ne permettent pas de faire une analyse aussi détaillée que pour les célibataires. Les éléments seront donc étudiés en termes d'aspect prédictifs. Les variables présentes avant la rupture peuvent-elles l'expliquer ? Nous n'avons pas d'informations sur la situation de la personne au moment de la rupture. Or, ce sont ces éléments qui permettent de déterminer si l'aspect médical, le niveau de dépendance ou les facteurs socio-environnementaux ont une influence sur le risque de rompre. Nous aurions pu tester le lien entre le risque de rompre entre l'enquête de

⁸¹ Les couples les plus anciens ont des risques de ruptures plus faibles

⁸² Nous les avons identifiés, avec l'année de mise en couple déclarée (lorsque ces personnes sont en couple en 2006) ou avec celle calculée à partir de l'année de la rupture et du nombre d'années de vie en couple déclaré.

1995 et de 2006 et les informations fournies en 1995. Ceci aurait permis de déterminer de façon réellement prospective les corrélations entre les informations et le risque de rupture. Il y a eu trop peu de ruptures (N=19) sur la période pour que cela soit réalisable. Nous tenterons de voir si la situation de 2006 ouvre des pistes de réflexions pour comprendre ce qui peut expliquer cette rupture.

A. Les personnes en couple à l'accident : présentation de la population

Au moment de l'accident, les personnes en couple avaient en moyenne 36 ans et en 2006 elles ont en moyenne 58,6 ans. Les personnes toujours en couple en 2006 ont eu leur accident à un âge plus avancé que celles qui sont séparées (38,3 ans contre 31,3 ans). Sur les 157 personnes pour lesquelles une date de mise en couple a pu être obtenue⁸³, la durée du couple avant l'accident est en moyenne de 13,6 ans. Il y a un écart d'ancienneté d'union entre les personnes qui ont connu une séparation et celles toujours en couple (en moyenne 14,6 ans pour les toujours en couple contre 9,8 ans pour les personnes qui ont connu une séparation⁸⁴). Mais il est plus intéressant d'étudier ici, la médiane de l'ancienneté de l'union. Parmi les personnes toujours en couple, la moitié des couples avaient une ancienneté d'au moins 12 ans alors que pour les personnes qui ont connu une rupture, la moitié avaient une ancienneté inférieure à 5 ans. La durée d'union avant l'accident semble donc en lien avec le risque de rompre. Cependant, l'explication réside probablement dans un effet de sélection. Pour les couples qui n'ont pas connu de rupture, la durée d'union avant l'accident est déjà importante. Il s'agit donc de couples stables avant l'accident. De plus, les personnes sont aussi plus âgées et les risques de rupture sont plus faibles. Les probabilités de remise en couple même pour le conjoint du BMT sont aussi moins importantes, ce qui peut expliquer en partie ces écarts de ruptures. En population générale (Cassan *et al*, 2001), les générations les plus anciennes (nées avant 1940) ont connu une rupture dans moins de 5% des cas avant 50 ans. Cette même étude, montre que pour les femmes, connaître une séparation après 35 ans fait

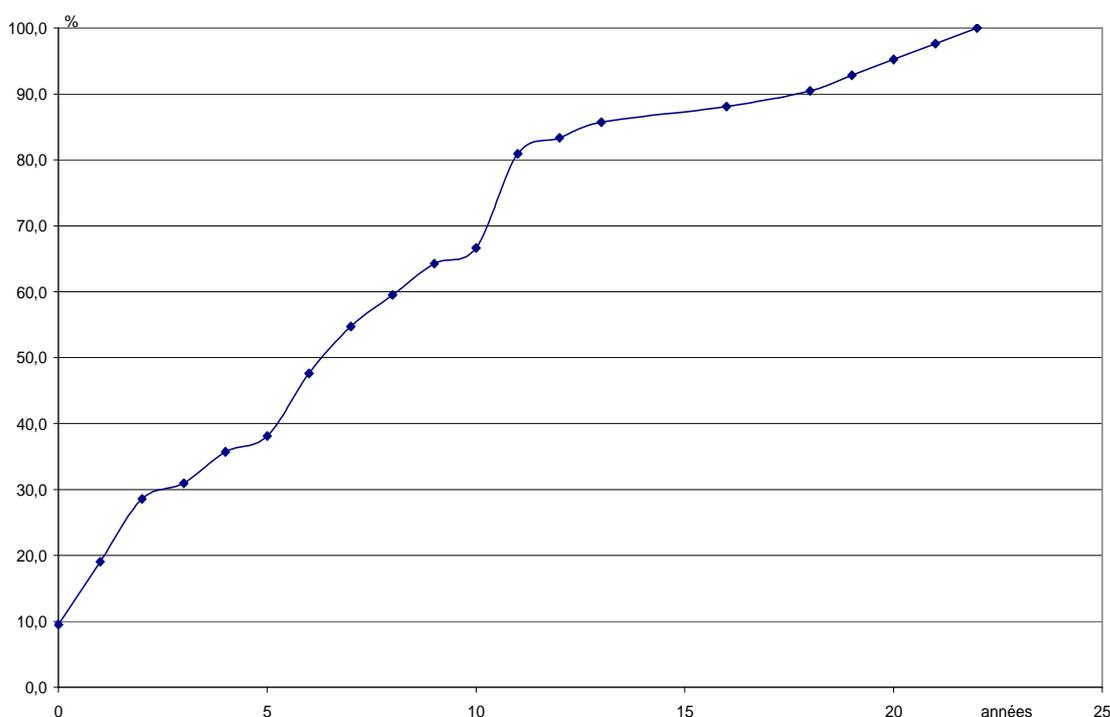
⁸³ Pour les 21 personnes qui ont connu une remise en couple, les dates fournies concernent la seconde union. Nous avons demandé des informations sur l'union en cours.

⁸⁴ Il manque 31 durées d'union pour les personnes qui ont vécu une séparation, mais la moitié avaient moins de 25 ans au moment de l'accident et 75% moins de 35 ans, les durées d'union avant l'accident sont donc au maximum de 10 ans, ce qui conforte notre hypothèse.

diminuer la probabilité de « refaire sa vie » (la probabilité est diminuée de 11% entre 40 et 44 ans, jusqu'à 32% après 60 ans) alors que pour les hommes, l'influence de l'âge n'est pas significative avant 60 ans. Un homme a 23% de chance supplémentaire qu'une femme de refaire sa vie « toutes choses égales par ailleurs ».

En cas de rupture, celle-ci a eu lieu en moyenne 7,5 ans après l'accident⁸⁵. La rupture est « précoce »⁸⁶ dans 25% des cas et elle a eu lieu dans les 10 ans qui ont suivi l'accident dans 75% des cas. (Graphique 39)

Graphique 39. Distribution cumulée des ruptures en fonction de la durée écoulée depuis l'accident.



Les éléments de durée⁸⁷ montrent que les personnes qui ont connu une rupture après l'accident sont jeunes ou ont une ancienneté de couple plus courte. Pour ce qui est du genre, contrairement aux préjugés, bien que les hommes connaissent moins souvent de rupture, la différence n'est pas statistiquement significative. Notre objectif est d'étudier maintenant si des éléments présents avant la rupture peuvent l'expliquer.

⁸⁵ Avec une médiane à 7 ans.

⁸⁶ moins de 2 ans après l'accident, c'est à dire avant ou juste après qu'elle soit sortie du centre de rééducation.

⁸⁷ âge à l'accident et ancienneté de l'accident.

B. Les facteurs prédictifs

Le risque relatif de connaître une rupture, entre l'accident et 2006, a été calculé en fonction des différents éléments prédictifs disponibles. Il s'agit essentiellement d'éléments cliniques ou sociodémographiques (annexe III.7). Très peu d'éléments présents au moment de l'accident expliquent le risque de rupture. Seul le fait d'avoir des enfants est corrélé à ce risque. La grande majorité des personnes en couple avant l'accident avaient au moins un enfant (82%). Les personnes sans enfant ont presque 3 fois plus de risque de connaître une séparation. Les personnes toujours en couple en 2006 ont dans 93% des cas au moins un enfant, contre 63% pour ceux qui ont connu une rupture. Inversement, 7% des personnes qui n'ont pas connu de rupture n'avait pas d'enfant au moment de l'accident. On constate donc que le fait d'avoir des enfants protège de la rupture mais cela n'est pas un élément suffisant pour l'empêcher.

L'activité professionnelle avant l'accident n'influence pas le risque de rompre. Aucun élément de gravité clinique (niveau lésionnel, perte de sensibilité, paralysie motrice, trachéotomie, durée de rééducation) n'est en lien avec ce risque. Il n'y a donc ni effet protecteur ni effet aggravant d'un mauvais état de santé. Les éléments fonctionnels au moment de la sortie de la rééducation ne sont pas connus. Or, ils auraient pu indiquer le niveau d'autonomie (ou de dépendance) qui aurait permis d'affiner ce résultat.

Pour contrôler si certains effets ne sont pas dissimulés par des effets de structures ou des interrelations entre les facteurs, nous avons réalisé un modèle logistique pour estimer les effets propres de chaque variable (annexe III.15). Comme peu de variables sont significatives en analyse univariée et que les informations médicales sont redondantes, seuls le niveau lésionnel et la paralysie motrice ont été conservés dans le modèle. Une fois contrôlé, l'effet d'âge, remarqué en analyse univariée, se réduit, seules les personnes qui ont eu leur accident à un âge avancé (après 50 ans) ont moins de chance de connaître une rupture que les plus jeunes (avant 30 ans) (Tableau 37). De la même manière, la durée du couple avant l'accident n'a plus d'influence. Deux éléments restent en lien avec le risque de rompre : la présence d'enfants et le sexe. Les personnes qui n'avaient pas d'enfants

au moment de l'accident ont un risque beaucoup plus important de rompre par la suite. C'est d'ailleurs, ce facteur qui explique le lien entre le risque de rupture plus important chez les jeunes et les couples récents, en analyse univariée. Ces groupes, ont moins fréquemment d'enfants au moment de l'accident. Une fois intégré dans le modèle, la corrélation entre l'âge à l'accident, l'ancienneté du couple et la probabilité de rompre disparaît. Les hommes ont une chance plus importante de rester en union après l'accident, ce qui n'était pas visible lors des analyses univariées.

Tableau 37. Analyse multivariée, probabilité de connaître une rupture après l'accident en fonction des éléments prédictifs (avant la rupture).

Age à l'accident			
Moins de 30 ans	1		
30 à 40 ans	1,4	0,3	5,5
40 à 50 ans	1,2	0,1	12,2
Plus de 50 ans	0,5	0,02	12,0
Ancienneté du couple			
Moins de 5 ans	1,5	0,1	21,1
5 à 10 ans	1,44	0,11	18,33
10 à 20 ans	0,7	0,1	7,3
Plus de 20 ans	1		
Sexe			
Hommes	1		
Femmes	2,9	1,1	7,9
Niveau lésionnel			
C1 à C4	1,9	0,6	5,9
C5-C6	1		
C7 et plus	2,81	0,89	8,86
Activité professionnelle avant l'accident			
Oui	1		
Non	0,7	0,2	3,1
Paralysie motrice complète			
Oui	1		
Non	2,1	0,8	5,2
Enfant avant l'accident			
Oui	1		
Non	6,6	2,0	22,2

Les éléments en gras sont significatifs au moins $p < 0,05$.

Tentons à présent de comprendre si les informations recueillies en 2006, peuvent fournir des indications sur le risque de rupture.

C. Les éléments rétrospectivement en lien avec le risque de rupture

Comme nous l'avons déjà indiqué, les données au moment de la rupture ne sont pas disponibles. Or, cette séparation peut avoir eu lieu avant même l'enquête de 1995. Il faut se garder d'établir un lien de causalité entre les situations de 2006 et la rupture. En effet, elle a pu aussi avoir des conséquences sur les données de 2006. Si les personnes qui ont connu une rupture ont un état de santé moins bon ou une dépendance plus importante, il ne faut pas conclure qu'un mauvais état de santé ou que des limitations fonctionnelles augmentent le risque de rompre. La rupture a pu engendrer une détérioration de la situation des personnes. Mais, aucune donnée n'est corrélée à la probabilité de connaître une rupture après l'accident⁸⁸ (annexe III.7). Ni la gravité de la lésion (et les complications médicales qu'elle implique) ni les problèmes de dépendance n'expliquent une séparation, ce n'est donc pas la blessure en tant que telle qui provoque les ruptures. En effet, aucun facteur (clinique, fonctionnel ou socio-environnemental) n'est en lien avec la probabilité de connaître une rupture. Inversement, elle n'implique pas une détérioration des situations cliniques et fonctionnelles. Les variables de contexte ne sont pas non plus différentes entre les personnes qui ont connu une rupture et les autres⁸⁹, l'ancienneté de l'accident n'influence pas le risque de rompre, alors que la période d'exposition au risque est plus longue. Ce résultat est important, car il va à l'encontre de nombre d'idées reçues.

Certes, les personnes qui connaissent une situation de handicap ont un risque de séparation loin d'être négligeable. Mais ces séparations ne sont pas expliquées par des éléments portant sur les déficiences ou les incapacités. De la même manière, les informations socio-environnementales ne sont pas corrélées non plus au risque de rupture (comme le fait de travailler par exemple). Les personnes ayant vécu une

⁸⁸ Nous avons testé différents modèles logistiques, mais comme en analyse univariée, aucun facteur ne ressort.

⁸⁹ Nous avons testé des degrés d'autonomie plus fins, c'est à dire en utilisant l'ensemble des possibilités de réponses fourni en 2006. Si les personnes les plus autonomes et les plus dépendantes ont des risques de ruptures plus forts (pour des raisons opposées) en utilisant des données dichotomiques sur l'autonomie, cela peut faire disparaître le lien entre le risque de rompre et le niveau de dépendance. Mais nos résultats (annexe III.14) montrent qu'il n'y a pas de lien statistiquement significatif. Pour certains éléments le fait d'être autonome semble être défavorable pour conserver une union, pour d'autre le fait d'être dépendant l'est et pour d'autres encore cela semble n'avoir aucune influence. Il n'est donc pas possible d'expliquer les phénomènes de ruptures sous cet angle.

séparation, ne se considèrent pas dans une situation moins bonne que celles qui vivent toujours en couple. Elles ne déclarent pas plus fréquemment, que le handicap a eu des conséquences sur leur situation familiale, elles n'estiment pas un niveau de bien-être moins bon ou un niveau de handicap plus grand. Avoir connu une séparation n'influence pas l'étendue des réseaux familiaux ou sociaux. Nous avons aussi regardé si les activités étaient différentes, mais les personnes qui connaissent une rupture ont le même niveau d'activité de loisirs et d'occupation que celles qui sont restées en couple.

Conclusion

Il n'est pas possible de comparer nos résultats aux risques de rupture en population générale, car les durées d'unions avant l'accident sont très variables, les générations concernées très différentes et les effectifs trop peu importants pour travailler en sous-catégorie. Il n'est pas non plus possible de voir si le risque de connaître une rupture plus important chez les femmes que chez les hommes est accru dans notre population ou s'il est identique à celui des générations (et à durée d'union équivalente) concernées en population générale.

Nos données souffrent d'un manque important : l'absence d'information sur le conjoint. Or, c'est un élément majeur pour comprendre les unions et les risques de ruptures. Pour compléter ces informations, il serait nécessaire d'administrer un questionnaire (ou des entretiens) au conjoint mais surtout à l'ex-partenaire pour comprendre ses motivations, ce qui semble difficilement réalisable.

Les personnes sans enfant, jeunes au moment de l'accident ou ayant une durée d'union courte, ont plus tendance à rompre. Parmi ces trois éléments, le facteur le plus important est d'avoir ou non un enfant. Il semble donc que l'absence d'enfant (ou la crainte de ne pas en avoir ensuite) soit l'élément qui provoque la rupture. Les personnes qui n'ont pas d'enfant ont une probabilité supérieure de rompre, mais les personnes qui ont des enfants ne sont pas à l'abri d'une rupture. Les personnes victimes de ce type de blessure sont essentiellement des hommes. Pour eux, la blessure implique des complications pour procréer (problèmes d'érection et d'éjaculation et infections urinaires à répétition qui peuvent provoquer une stérilité acquise). Il est possible que le partenaire n'envisage pas de ne pas avoir d'enfant.

D'autres hypothèses sont aussi à explorer. Lorsque des enfants sont présents, ils sont pris en compte dans la décision de rupture. Il y aurait donc un refus d'ajouter une séparation aux enfants, en plus du traumatisme d'un parent accidenté. Il est aussi certainement, psychologiquement plus délicat pour un partenaire d'exprimer son désir de rupture lorsqu'il y a la présence d'enfant. Mais les enfants peuvent aussi être un soutien tant psychologique que physique, ce qui permet au conjoint d'avoir moins le rôle d'aidant unique. Bien que la dépendance ne soit pas un facteur explicatif du risque de rupture, le fait d'avoir plusieurs aidants leur permet de mieux supporter la charge de dépendance. En effet, parmi les personnes qui ont eu un enfant, 43% déclarent qu'au moins un enfant les aide régulièrement (nous n'avons pas l'âge des enfants donc nous ne pouvons ajuster ce résultat de cette donnée, si l'enfant est trop jeune, il ne peut pas être un aidant). De plus, la présence d'enfant oblige le blessé à accomplir son « rôle » de parent, ce qui permet au couple de ne pas se focaliser uniquement sur la situation du BMT. Ils ont des rôles sociaux à assumer, ce qui peut normaliser la vie familiale et fournir un équilibre à chacun. Ces pistes méritent d'être approfondies par la suite avec un travail spécifique sur le rôle des enfants dans l'insertion du BMT. Des entretiens ou un questionnaire spécifique pourrait compléter cette étude.

Dans les travaux de Banens *et al.* (2007a et b) réalisés à partir de HDV, la variable «enfant» n'est pas prise en compte pour expliquer la rupture. Nous venons de montrer que cet élément est fortement en lien avec le risque de rompre, plus que la durée de l'union en tant que telle. Notre population est toutefois particulière, même pour les personnes en couple, car la situation de handicap survient à un âge plus précoce, que dans la population générale (étudiée dans HDV). Les situations de couple ne sont donc pas tout à fait similaires, particulièrement sur le fait d'avoir ou non des enfants avant l'apparition du handicap. L'effet protecteur du handicap sur la rupture est moins net dans la population que nous étudions que dans les travaux de Banens *et al.* Mais notre analyse confirme leurs résultats : ils trouvent aussi un effet protecteur moindre lorsque la situation de handicap arrive à un âge jeune. Pour ce qui est du lien entre durée d'union et risque de rupture, nous arrivons aussi aux mêmes résultats. Les personnes qui ont des durées d'union courtes, au moment de l'accident, ont des risques de rupture plus forts que celles qui sont en couple depuis longtemps.

Les explications fournies, sur la différence de gestion de la situation d'un couple jeune et d'un couple plus âgé, sont certainement applicables à notre population : la construction identitaire et les attentes des couples ne sont pas les mêmes pour les unions récentes, où le couple est en cours de « formation » et les unions plus anciennes⁹⁰ qui ont déjà un vécu important. De plus, pour les couples les plus âgés, le partenaire a lui aussi un certain âge et ses chances de remise en couple après une rupture sont moins importantes.

Bien que le nombre de ruptures sur la période ne soit pas négligeable (plus de 30%) et que les outils statistiques utilisés soient adaptés à la taille de la population d'étude (issus des méthodes utilisées en épidémiologie). Il est plus difficile d'expliquer les ruptures de personnes en couple avant leur accident que la mise en couple des célibataires. Nous avons regardé, si, en prenant en compte l'ensemble des ruptures d'autres éléments ressortaient (annexe III.10), mais ce n'est pas le cas et nos résultats ne s'expliquent donc pas uniquement par la faiblesse de nos effectifs. De plus, aucun indicateur ne permet d'affirmer que les personnes qui ont vécu une séparation sont dans une moins bonne situation que les personnes restées en couple.

Comparaison des couples formés avant et après l'accident

Après avoir étudié les évolutions matrimoniales des personnes célibataires et des personnes en couple au moment de l'accident, nous allons nous intéresser à l'ensemble des unions, pour comparer les couples formés avant et après l'accident. En effet, plusieurs études (Kreuter *et al.* 1998, 2000 : De Vivo *et al.* 1995) comparent les évolutions des couples formés avant et après l'accident. Elles ont montré que ceux formés après l'accident sont plus satisfaits de leur situation et que les ruptures sont plus rares. L'argument avancé est que le partenaire qui se met en couple avec la personne après l'accident « choisit en toute connaissance de cause » alors que le partenaire du couple formé avant l'accident « subit » la situation. D'autres pensent que la personne qui décide de vivre avec un blessé médullaire a des caractéristiques particulières qui permettent au couple de tenir. En revanche, les études démographiques et sociologiques (Banens *et al.* 2007) relatives aux personnes qui connaissent une situation de handicap concluent plutôt à une plus grande stabilité des

⁹⁰ qui sont plus stables d'emblée, puisqu'elles ont déjà une ancienneté longue.

couples formés avant l'apparition de la situation de handicap, car le couple à déjà une histoire avant l'accident et les personnes sont plus âgées⁹¹. Dans ce cas, la construction identitaire de l'individu au sein du couple est tout à fait différente. Banens *et al.* montrent que les durées d'union sont plus courtes lorsque l'union est postérieure au handicap. Qu'en est-il pour notre population ? Nous avons montré que, pour les personnes en couple avant l'accident, le facteur protecteur d'une rupture était d'avoir des enfants. Or, les personnes qui se mettent en couple après l'accident, ont des chances réduites d'avoir des enfants⁹². Nous allons déterminer si les risques de ruptures sont différents, puis nous étudierons les différences et les points communs entre les unions formées avant et après l'accident. Les données des enquêtes Tétrafigap permettent d'approfondir les résultats des précédentes études, car nous possédons des informations précises pour les différentes dimensions.

Nous allons donc dans un premier temps présenter la population des couples formés avant l'accident et celle des couples formés après l'accident : âge à l'union, durée de l'union, part des ruptures. Ces analyses exploratoires vont permettre de comparer globalement les caractéristiques des deux populations.

Comme nous l'avons expliqué dans la partie précédente, nous allons réaliser des courbes de survie (Kaplan Meyer) pour déterminer les risques de séparation. En effet, pour comparer les unions formées avant et après l'accident, plusieurs facteurs sont à prendre en compte. Il faut pouvoir distinguer les différences réelles entre les unions, des effets de structures. Comme les personnes en couple avant l'accident ont des durées de couple antérieures à l'accident, cela rend impossible la comparaison des couples en fonction de leur durée d'union. Il faut donc neutraliser cet élément perturbateur pour comparer les couples.

⁹¹ âgées car pour être célibataire avant une situation de handicap acquise il faut qu'elle survienne à un âge jeune.

⁹² du fait des problèmes de procréation lié à la blessure pour les hommes et à une stérilité acquise provoquée par les infections urinaires à répétition.

Encadré 6 : Le nombre d'unions :

L'objectif est de travailler sur les couples et les ruptures. Nous excluons donc les veufs(ves) (N=12), les personnes qui n'ont jamais eu d'union après l'accident, les célibataires durables (N=154) et les personnes pour lesquelles le parcours matrimonial n'a pu être retrouvé (N=6, non réponse partielle). L'étude porte sur 375 personnes, en couple ou qui ont connu une union. Pour identifier les unions, nous avons considéré les personnes en couple à l'accident. Pour les personnes célibataires au moment de l'accident, nous avons pris en compte celles qui se déclarent en couple ou séparées à chaque enquête, et celles qui ont indiqué avoir vécu en couple depuis leur accident (certaines personnes sont toujours célibataires aux enquêtes mais déclarent avoir vécu en couple entre les périodes d'enquête). Pour les séparations, nous avons pris en compte les évolutions de situation entre chaque enquête. Pour les personnes en couple avant l'accident nous avons regardé la date de mise en couple déclarée, pour voir s'il s'agit ou non du couple d'origine. Si la date du couple est antérieure à l'accident, il s'agit de l'union initiale, si elle est postérieure, il s'agit d'une remise en couple.

Parmi les 352 personnes qui ne sont pas en couple au moment de l'accident, 154 n'ont jamais connu d'union après et 198 en ont connu une : 56 d'entre elles ont abouti à une rupture. Parmi les 178 personnes en couple au moment de l'accident, 118 le sont toujours avec le même partenaire et il y a eu 60 ruptures. Au total, on enregistre 375 unions et 116 ruptures. Il y a eu 28 remises en couple de personnes en couple avant l'accident, 20 personnes le sont en 2006 avec un partenaire différent de celui de l'accident et 8 ont connu une autre union après l'accident qui a aussi abouti à une rupture. Pour ces personnes nous n'avons pas d'information de durée sur la première union.

Les analyses portent uniquement sur la dernière union déclarée, car les enquêtés ont été interrogés uniquement sur celle-ci. Les personnes en couple avant l'accident qui ont vécu une rupture avec le partenaire d'origine sont considérées comme des personnes qui ont connu une rupture d'union même si elles vivent de nouveau avec quelqu'un puisque nous nous intéressons à l'impact de la blessure sur le risque de rupture. En revanche lors d'étude sur les unions, si elles sont de nouveau en couple, elles seront considérées comme des couples formés après l'accident.

D. Les ruptures en fonction de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident

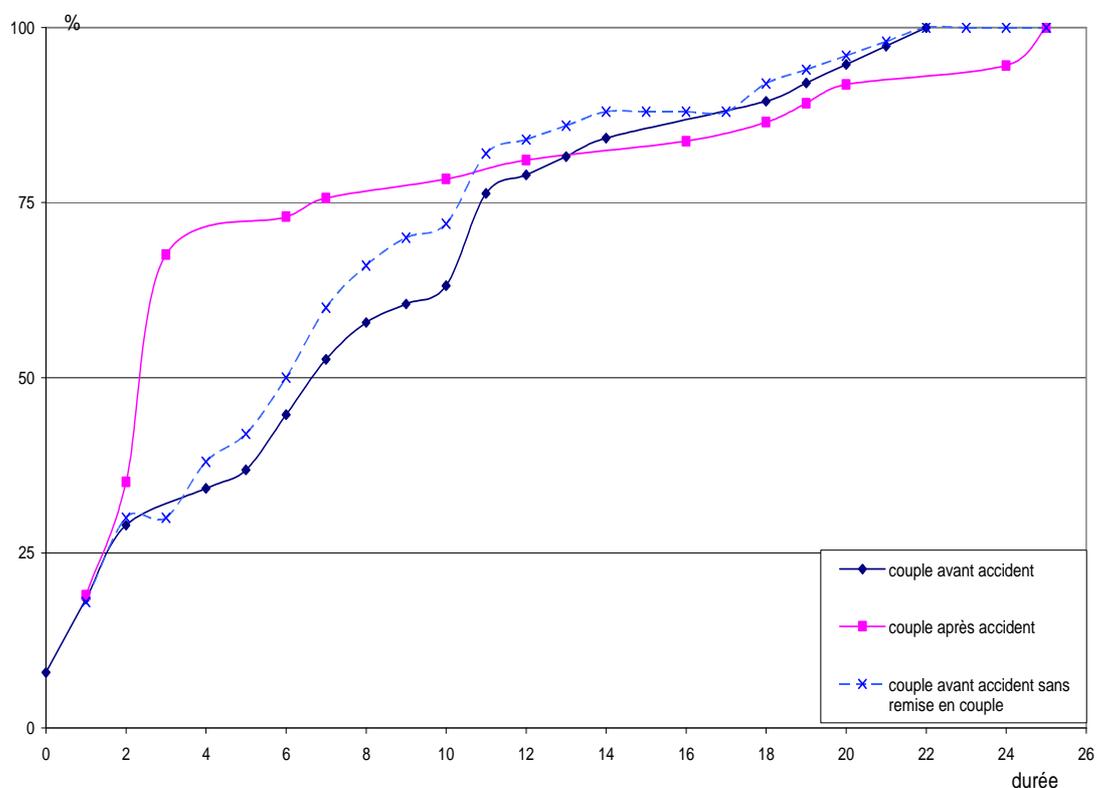
Les durées d'unions avant rupture

Sur les 178 couples formés avant l'accident 60 se sont séparés entre l'accident et 2006, soit 33,7% de rupture. Sur les 198 unions formées après l'accident, 56 ont été rompues, soit 28,2%. Si on ne prend pas en compte les phénomènes de durées, les niveaux de rupture sont relativement proches, mais les couples formés après l'accident semblent rompre légèrement moins souvent. Les anciennetés de couple sont très différentes. Les personnes en couple avant l'accident, avaient en moyenne une ancienneté d'union de 12 ans. Mais ce qui nous intéresse ici, c'est l'impact de la blessure sur la durée du couple. Nous avons donc pris en compte les durées d'union pour les couples antérieurs à l'accident, à partir de la date de l'accident, mais nous avons l'information uniquement pour les couples qui n'ont pas connu de nouvelle union. En moyenne, la rupture a lieu 6,6 ans après l'union pour les couples formés après l'accident et 8,2 ans après l'accident pour les couples formés avant. Parmi les personnes en couple avant l'accident, la moitié des ruptures se sont produites au moins 7 ans après l'accident. Pour les personnes en couple après, la moitié des ruptures a eu lieu avant 3 ans d'union (Graphique 40). Mais surtout, 70% des ruptures des couples formés après l'accident se sont produites avant 7 ans d'union, tandis que pour les couples formés avant l'accident 75% de ruptures ont eu lieu plus de 10 ans après l'accident. Ceci montre donc que les personnes qui ont accès à l'union après l'accident connaissent des ruptures plus précoces.

Pour les remises en couple, nous n'avons pas la date de la rupture de la première union mais elle est forcément antérieure à celle de la remise en couple. Cet élément permet d'avoir une indication sur la durée de l'union après l'accident. On constate que les remises en couple ont lieu en moyenne 9 ans après l'accident (avec une médiane de 7 ans). Les premières unions suivies d'une remise en couple semblent s'être rompues plus précocement que les unions sans remise en couple, puisque la durée entre l'accident et la remise en couple est proche de la durée moyenne de la séparation des autres couples. Or, il faut un certain laps de temps entre une rupture et une remise en couple. Pour les durées les plus longues, nous avons plus de difficultés pour estimer la date de remise en couple, car il peut y avoir

une grande variation de durée entre la séparation et la remise en couple. Nous avons estimé les durées d'union avec le premier partenaire, en considérant qu'il y avait un an entre la rupture et la remise en couple⁹³, pour les remises en couple les plus précoces. Pour les autres, la période entre la rupture et la remise en couple est impossible à estimer. Avec cette estimation des remises en couple, on constate une réduction des écarts de durée entre l'accident et la rupture (Graphique 40), mais les couples formés après l'accident, ont toujours une durée d'union plus courte avant la rupture.

Graphique 40. Distribution cumulée des ruptures en fonction de la durée écoulée depuis l'accident et de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident.



L'âge à la mise en couple

L'âge à la mise en couple montre aussi des différences. Ce qui est logique, les couples formés avant l'accident n'ont pas de raison d'avoir un âge à l'union différent de celui de la population générale, alors que pour les personnes en couple après l'accident celui-ci est décalé du fait de l'accident (cf. partie précédente sur la mise en

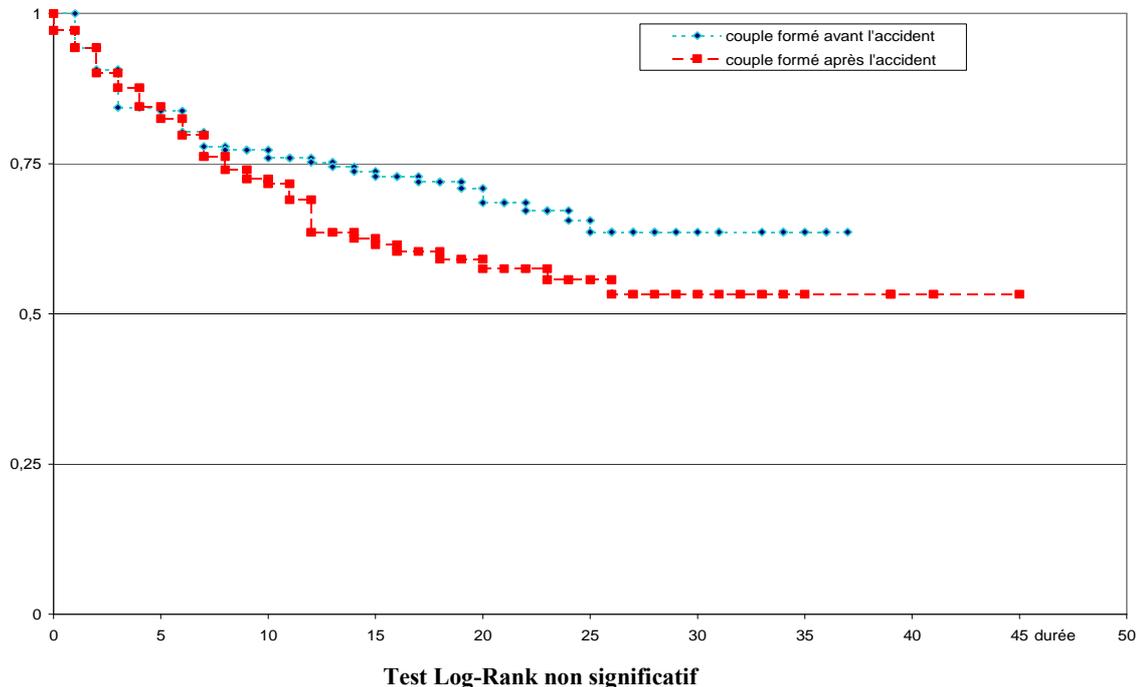
⁹³ Nous avons pris en compte uniquement les remises en couple qui ont une durée de rupture et de remise en couple inférieure à 10 ans.

couple des célibataires). Les personnes en couple avant l'accident sont entrées en union en moyenne à 24,5 ans (comme en population générale, pour les générations concernées, Prioux, 2004) contre 32 ans pour les personnes qui ont connu une union après l'accident⁹⁴, il y a donc un décalage de 8 ans entre les 2 populations.

Comparaisons des risques de rupture

L'estimation des risques de ruptures en fonction de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident, a été réalisée avec des modèles de durée (type Kaplan Meyer). Deux sortes modèles ont été réalisées, le premier (Graphique 41) considère les remises en couple comme des couples formés après l'accident. Le second (Graphique 42) les considère comme des ruptures de couples formés après l'accident⁹⁵. Dans les deux cas, il n'y a pas de différence significative, entre les couples formés avant et après l'accident et la durée écoulée depuis l'accident.

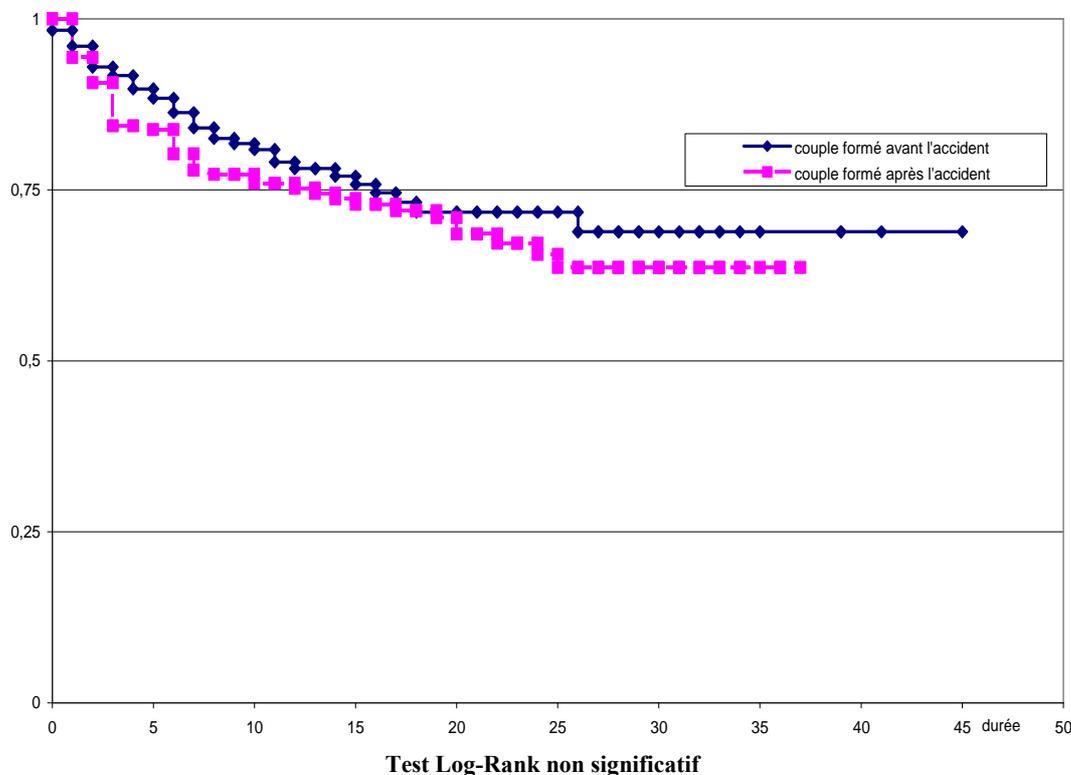
Graphique 41. Probabilité de connaître une rupture en fonction de la durée du couple écoulée depuis l'accident et de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident (courbe de survie), remise en couple avec les couples formé après l'accident.



⁹⁴ Cet âge est de 38 ans pour les personnes qui ont connu une remise en couple après l'accident

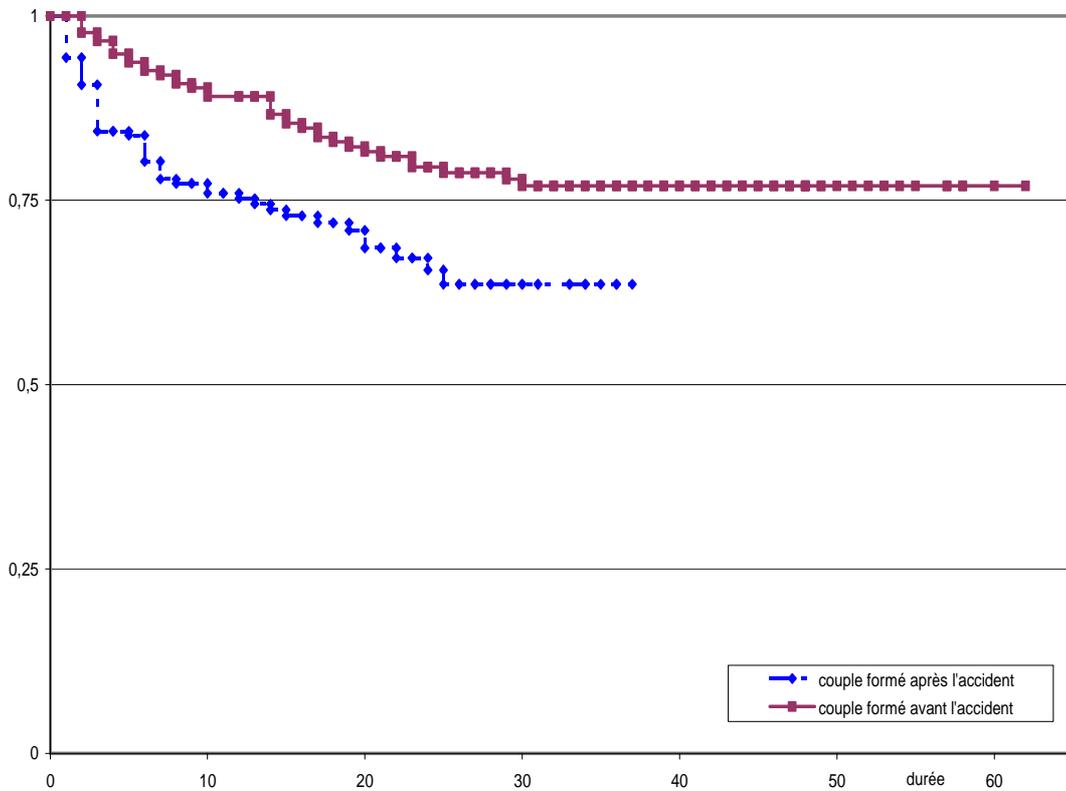
⁹⁵ avec une estimation de la durée d'union après l'accident.

Graphique 42. Probabilité de connaître une rupture en fonction de la durée du couple écoulée depuis l'accident et de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident (courbe de survie), remise en couple avec les ruptures d'unions avant l'accident.



En revanche si on étudie les courbes « brutes » c'est à dire en comparant la durée d'union en fonction de la période de formation du couple (Graphique 43). On observe, des différences notables entre les deux populations. Les couples formés avant l'accident résistent toujours mieux, mais ceci est dû à des effets de structures, les personnes en couple à l'accident sont plus âgées au moment de celui-ci et elles ont des durées d'unions avant l'accident importantes. Ce résultat montre donc l'importance de prendre en compte les éléments de structure pour comparer deux populations. Les résultats sont similaires si on prend en compte l'âge à la mise en couple (annexe III.8).

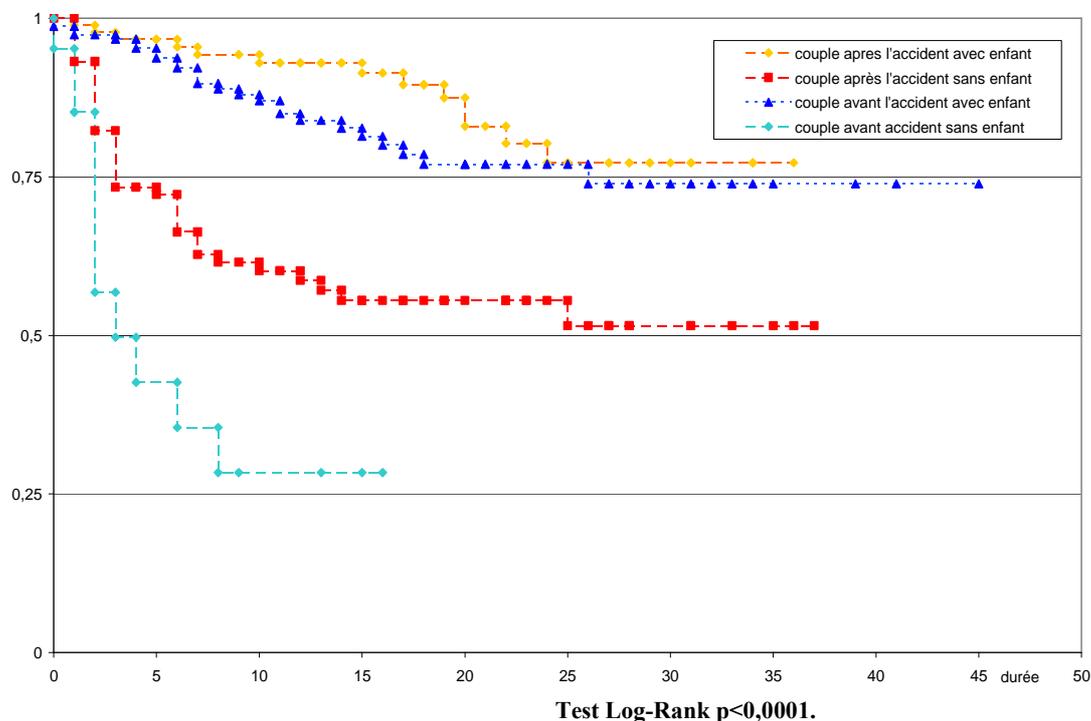
Graphique 43. Probabilité de connaître une rupture en fonction de la durée écoulée du couple et de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident (courbe de survie)



Test Log-Rank $p < 0,0001$.

Comme nous avons montré l'importance de la présence d'enfant dans le risque de connaître une rupture, nous avons pris en compte ce phénomène. Avoir ou non un enfant protège davantage de la rupture que l'ancienneté de l'union par rapport à l'accident (Graphique 44). Les couples sans enfant ont des risques de rupture beaucoup plus importants que les couples avec enfants, particulièrement pour les couples formés avant l'accident (ce sont eux qui ont les probabilités de ruptures les plus importants). Les écarts se creusent nettement à partir de 5 ans d'union. Mais bien évidemment les couples qui connaissent une rupture rapidement après l'accident ont des chances très faibles d'avoir un enfant. Il semblerait donc que pour protéger l'union, s'il n'y a pas d'enfant avant l'accident, la naissance doit se produire les premières années qui suivent l'accident, sinon cette absence de naissance accroît le risque de rupture. On remarque aussi que les couples formés après l'accident, qui ont un enfant par la suite, ont les risques de ruptures les plus faibles.

Graphique 44. Probabilité de connaître une rupture en fonction de la durée du couple depuis l'accident, de l'ancienneté du couple par rapport à l'accident et du fait d'avoir ou non des enfants (courbe de survie).



Les couples formés avant et après l'accident ne présentent pas de différences significatives du risque de rompre après l'accident, bien qu'en cas de rupture, les durées d'unions des couples formés après l'accident semblent plus courtes. Nous venons aussi de montrer que l'élément le plus fortement en lien avec le risque de rompre était le fait d'avoir ou non des enfants, plus que l'ancienneté du couple en tant que tel. Nous reviendrons sur ce résultat par la suite. Nous allons maintenant étudier les éléments qui différencient les couples formés avant et après l'accident, pour tenter de comparer les résultats obtenus à ceux trouvés dans la littérature.

E. Les éléments différenciant les couples formés avant et après l'accident

Les différences de risques de rupture entre les couples formés avant et après l'accident, tiennent essentiellement à des effets de structures : la différence d'âge à l'accident. Mais on peut se demander s'il existe des différences plus générales entre les couples formés avant et après l'accident. Au niveau clinique et fonctionnel il n'y a pas de différence (annexe III.9), sauf pour le fait de s'habiller. Les personnes en couple après l'accident sont plus autonomes. En revanche, au niveau socio-

environnemental, on note un certain nombre de différences. Les femmes ont plus de chance d'être en couple avant l'accident que par la suite, les personnes en couple avant l'accident ont un niveau scolaire moins important que celles en couple après. Les couples formés après l'accident ont un réseau familial et social plus dense que ceux formés avant l'accident. Ils sont plus souvent actifs et ont davantage d'activités de loisirs. Les personnes en couple après l'accident s'estiment moins handicapées et déclarent plus souvent se sentir bien que les personnes en couple avant l'accident. Par contre, les autres éléments subjectifs ne sont pas significatifs.

Nous avons testé ces résultats, en contrôlant sur le sexe, l'âge et l'ancienneté de l'accident (annexe III.11). Les liens identifiés en analyse univariée restent significatifs (sauf le fait de se sentir bien ou mal qui perd sa significativité). Les personnes en couple après l'accident ont bien des réseaux sociaux et familiaux plus importants, ont plus d'activités de loisirs et sont plus souvent en activité professionnelle que les personnes en couple avant l'accident. Il semblerait donc qu'avoir une période de célibat entre l'accident et la mise en couple permette de développer des réseaux et d'avoir une vie plus active ensuite. Il est possible que les personnes en couple au moment de l'accident, du fait de la présence d'un conjoint ou d'enfants cherchent moins à avoir des activités favorisant une sociabilité plus grande, puisqu'ils ont un noyau de sociabilité au sein de foyer.

Pour les éléments qui concernent le ressenti des personnes, un facteur différencie nettement les deux populations : les personnes en couple avant l'accident se considèrent plus souvent handicapées que celles en couple après l'accident alors qu'il n'y a pas de différence au niveau fonctionnel.

Encadré 7 : Enfant et couple

Comme nous l'avons déjà indiqué, il y a une autre différence essentielle entre les couples formés avant et après l'accident : les enfants. En moyenne dans la population qui a connu une union, il y a 1,4 enfants. Les personnes en couple avant l'accident ont en moyenne 2,1 en 2006 contre 0,9 pour les couples formés après l'accident. Il n'est pas possible de comparer ces résultats à ceux présentés pour la France (l'indice synthétique de fécondité (ISF) donne le nombre moyen d'enfant par femme, et ici nous étudions les couples). La blessure semble toutefois peu affecter la descendance finale des couples formés avant l'accident. Ceci provient du fait que, pour l'essentiel, les enfants ont été conçus avant l'accident. Les couples formés avant l'accident avaient déjà en moyenne 1,8 enfants. Très peu d'entre eux (18%) n'en avaient pas au moment de l'accident. En revanche, les couples formés après l'accident ont moins d'enfant en moyenne, mais ils sont plus jeunes et n'ont peut être pas encore tous terminé leur vie féconde. Les couples formés avant l'accident sont 11% en 2006 à ne pas avoir eu d'enfant contre 56% des couples formés après l'accident. Le fait d'avoir eu des enfants avant l'accident est important car 90% des couples qui avaient déjà des enfants n'en ont pas eu ensuite. Alors que 40% des couples formés après l'accident ont eu au moins un enfant.

En revanche parmi les personnes qui n'ont pas eu d'enfant après l'accident seuls 30% ont déclaré vouloir (ou avoir voulu) un enfant (mais 20% n'ont pas répondu à cette question). Il y a donc un désir d'enfant inassouvi après l'accident mais il est loin d'être majoritaire. On constate aussi que les BMT n'ont pas hésité à avoir recours à une aide médicale ou à l'adoption : un tiers des personnes qui ont eu des enfants après l'accident a eu recours à une aide médicale et 1 sur 10 à une adoption.

Ces résultats montrent donc qu'il y a une forte baisse de la fécondité après l'accident puisque près de la moitié des personnes qui n'avaient pas d'enfant n'en ont pas eu. Pour les couples formés avant l'accident, cette situation provoque un nombre important de ruptures alors que cela joue moins fortement pour les couples formés après. Mais dans le second cas, les couples sont prévenus de ce type de difficulté. Le couple se construit avec cette donnée, alors que pour les couples formés avant l'accident, ceci «s'ajoute» à la situation de handicap du partenaire.

Conclusion

Les études qui portent sur les différences entre les couples formé avant et après l'accident sont relativement anciennes. Simmons et Band (1984) montrent que ceux formés après l'accident ont une meilleure qualité de vie, ce que nous ne pouvons pas étudier directement ici, car nous n'avons le point vue seulement d'un partenaire. Crewe *et al.* (1979), montrent que les unions après l'accident sont plus stables, mais l'étude porte seulement sur 55 couples. Crewe et Krause (1988) s'intéressent au conjoint du BM et concluent que de meilleures capacités physiques du BM sont favorables au bonheur du partenaire. Il nous est impossible de comparer ces résultats aux nôtres. On ne retrouve pas dans notre étude, de différences fonctionnelles, mais les blessés dans les couples formés après l'accident se considèrent moins handicapés et ont globalement un meilleur ressenti de leur situation. Kreuter *et al.* (1994) montrent qu'il n'y a pas de différence de satisfaction du couple ou d'attachement en fonction de l'ancienneté du couple. Ces études ne s'intéressent pas directement aux différences (âge, contexte...) entre les couples alors que nous avons montré qu'elles existaient. Les couples formés après l'accident, semblent avoir développé plus de réseaux que ceux formés avant, ce qui peut expliquer ce meilleur ressenti de la situation. Même si les méthodes et les points de vue sont différents, les résultats ne sont pas contradictoires et semblent plus favorables aux couples formés après l'accident.

En revanche, nous n'avons pas constaté de rupture plus importante pour les couples formés avant l'accident. Selon les études qui traitent des blessés médullaires, le taux de séparation varie de 8 à 48%. De Vivo *et al.* (1995), travaillent sur les devenirs des mariages réalisés après une blessure médullaire à 5 et 10 ans (N=622). Ils trouvent des taux de rupture environ 10 points supérieurs à ceux attendus en population générale (19% de rupture contre 11%). Pour Kreuter *et al.* (1994) qui comparent les taux de divorces de blessés médullaires à ceux de la population générale, ils constatent qu'ils ne sont pas différents, une fois contrôlés du sexe et de l'âge. Mais aucune de ces études n'a un recul de plus de 15 ans après la blessure. A partir des courbes de survie, pour une durée de couple de 15 ans, nous trouvons dans notre population environ 25% de rupture, c'est à dire un résultat dans la fourchette de ceux fournis par les auteurs précédemment cités (dans le moyenne française, si on

reprend les résultats de Banens *et al.*). Comme nous, De Vivo *et al.* (1995) ne trouvent pas d'élément clinique ou fonctionnel jouant un rôle dans la rupture. En revanche, ils trouvent que l'âge, le sexe, l'origine ethnique et le rang de l'union sont des facteurs qui ont une influence sur le risque de rupture tout comme le fait d'avoir des enfants. Ce résultat n'est pas présenté dans le tableau fournissant le risque relatif. Nous ne connaissons pas l'ordre de grandeur par rapport aux autres données étudiées. N'ayant pas d'information sur l'origine et sur le rang de l'union, nous ne pouvons pas comparer nos résultats à ceux des auteurs.

On peut élargir la comparaison aux populations qui connaissent des problèmes de santé, au delà de la blessure médullaire. Banens *et al.* (2007a) ont produit des courbes de survie des couples, à partir de l'apparition du problème de santé (et en population générale). Ils montrent un « effet protecteur » du problème de santé sur l'union. Les couples survivants en population générale sont comparés à deux catégories de couples devant affronter un problème de santé chez l'un des conjoints : ceux où survient un problème de santé sans dépendance humaine et ceux où il y a une dépendance humaine. Mais les auteurs ne prennent pas en compte le fait d'avoir ou non des enfants, ce qui va fortement limiter nos comparaisons. Dans les cas où un problème de santé survient, les couples se séparent moins, qu'il y ait dépendance ou non. L'effet protecteur est d'autant plus fort que la durée de l'union est longue. En effet, après 5 ans, les couples avec problème de santé, ont rompu dans seulement 5% des cas, contre 13% en population générale. Au bout de 10 ans, ces proportions sont respectivement de 10 et 20% et après 20 ans, de 15 et 30%. Mais ces résultats ne tiennent pas compte de la durée du couple avant le problème de santé. Or, les couples où survient un problème de santé, sont souvent plus âgés et ne peuvent être directement comparés à des unions « débutantes ». L'effet protecteur du handicap constaté par Banens *et al.*, n'est pas confirmé dans notre population qui est au niveau de la structure par âge très différente. Le handicap arrive à un âge beaucoup plus jeune en moyenne. Comme Banens *et al.* l'indiquent, plus le handicap arrive à un âge jeune, moins l'effet protecteur est marqué. Les générations les plus récentes ayant des risques de rupture plus importants et les unions les plus jeunes étant plus fragiles, cela augmente les risques de ruptures. Notre résultat tend à confirmer les hypothèses de Banens *et al.* La population que nous étudions a aussi

une particularité, qui a des conséquences sur le couple. La blessure provoque des déficiences sexuelles (perte de sensibilité, difficulté d'érection, d'éjaculation), qui s'accompagnent de difficultés de procréation. Ce type de conséquences est toutefois très différent pour un couple de 30 ans et pour un couple de 50 ou 60 ans. L'effet protecteur observé par Banens *et al.* sur une population certainement plus âgée que la population BMT, n'est pas visible ici, car d'autres phénomènes entrent en jeu.

Nous venons de montrer que les ruptures sont loin d'être négligeables, dans cette population puisqu'elles concernent environ 30% des couples. Pour autant les éléments pouvant expliquer pourquoi certains connaissent une rupture et pas d'autres, n'ont pas pu être clairement identifiés : la présence d'enfants diminue la probabilité de rompre et les femmes ont un risque plus élevé de connaître une rupture.

Le nombre de ruptures n'est pas fondamentalement différent en fonction de l'ancienneté du couple, pour les couples formés après l'accident, il y a quand même, une partie des unions qui sont très peu durables (70% des ruptures se sont produites avant 3 ans). Ce résultat ne permet donc pas de trancher sur les conclusions divergentes des travaux précédents, concernant les différences de stabilité des couples. Nos travaux mettent plutôt en lumière que les différences des unions en fonction de leur ancienneté sont sur un autre registre. En effet, celles formées après l'accident semblent avoir plus d'activités et un réseau social plus important que celles formées avant l'accident. Ces couples semblent aussi avoir une meilleure estime de leur situation fonctionnelle que ceux formés avant l'accident, sans pour autant que leurs capacités soient différentes. Il se peut donc qu'un laps de temps après l'accident, sans conjoint est une influence positive pour construire une vie plus autonome par la suite.

Chapitre X : Les situations professionnelles : Niveau de re/prise d'activité et facteurs en lien avec l'emploi

Introduction

Un autre aspect de la restriction de participation sociale peut être étudié avec ces enquêtes : la reprise d'activité professionnelle après l'accident. Ce thème était très développé dans le questionnaire de 1995. On connaît ainsi précisément les conditions de reprise d'activité (type d'emploi, employeur, temps de travail...), mais seulement pour les personnes en activité au moment de l'enquête. Au vu du faible niveau d'activité constaté en 1995 (moins de 30%) cet aspect a été moins développé en 2006. Toutefois, l'enquête contient des questions sur la reprise d'activité depuis l'accident : les blessés médullaires ont-ils retravaillé après l'accident ? Combien d'années ? Et quel est le dernier emploi occupé ? (il n'y a pas de question sur le type de contrat ni sur la durée hebdomadaire de travail...). Notre objectif ici n'est pas d'analyser les conditions de travail et d'emploi des personnes actives. Il est de savoir combien ont repris une activité professionnelle après l'accident et de comprendre pourquoi certains ont retravaillé et pas d'autres. Ainsi, l'ensemble des personnes ayant repris une activité après l'accident est pris en compte, et pas uniquement celles qui sont actives au moment l'enquête. Notre but est de mettre en parallèle les situations professionnelles avec l'évolution des situations matrimoniales. Il existe toutefois une différence importante entre l'aspect familial et professionnel. Dans le premier cas, il s'agit d'un domaine « privé » de l'individu, la société n'a pas à intervenir. Alors que dans le second, il s'agit d'une insertion où la société a un devoir d'action. Si l'individu rencontre des difficultés physiques pour travailler, la société reconnaît qu'il n'est pas apte au travail et qu'il doit bénéficier d'allocation ou de pension (une compensation) ou bien elle reconnaît que ses capacités sont restreintes et qu'un emploi aidé est nécessaire. Il faut donc prendre en compte la reconnaissance administrative du handicap avant d'étudier directement le niveau d'emploi. Ceci

considéré, le niveau d'activité en tant que tel pourra être étudié. Ensuite, nous déterminerons, comme pour la dimension familiale, les éléments qui sont en lien avec la reprise d'activité. Notre objectif est de comparer dans chaque sphère les éléments qui sont des facilitateurs ou des obstacles, pour voir s'il s'agit des mêmes ou s'ils diffèrent. Si les mêmes éléments expliquent la mise en couple et la reprise d'activité, dans ce cas, il existe une sous-population particulière qui n'a pas de restriction de participation sociale. Elle rassemble «tous» les éléments qui évitent le désavantage. Au contraire si les éléments diffèrent en fonction des sphères étudiées, il existe des sous-populations distinctes plus ou moins soumises au risque de connaître un type de restriction sociale mais pas nécessairement un autre. Dans ce cas, il y a une restriction de participation diffuse et non ciblée.

La littérature sur ce thème, si on prend en compte à la fois des tétraplégiques et des paraplégiques, est relativement importante (De Vivo *et al*, 1991 ; De Vivo et Richards, 1992 ; Leduc *et al*, 1995 ; Kruse *et al*, 1996 ; 1999 ; Levi *et al*, 1996 ; Ville et Ravaut, 1996 ; Umbach *et al*, 1991, Van Asbeck *et al*, 1994, Crisp, 1992, Castle, 1994 ; Athanasou *et al*, 1996 ; Murphy *et al*, 1997 ; Franceschini *et al*. 2003) et la plupart des auteurs trouvent les mêmes résultats. Les éléments liés à la reprise d'activité portent sur les capacités fonctionnelles : plus une personne est autonome plus elle a de chance de travailler. La reprise d'activité est souvent étudiée à un moment donné, en prenant en compte uniquement les personnes actives au moment de l'enquête. Ces études montrent que, les éléments cliniques directement en lien avec la blessure (niveau lésionnel, complétude de la lésion) ne sont pas corrélés avec la reprise d'activité, mais peu s'intéressent aux complications médicales associées à la blessure. Certains éléments socio-environnementaux font aussi l'unanimité, le niveau d'étude (plus il est élevé plus la personne a de chance de travailler) et l'âge au moment de l'accident (plus une personne est jeune, plus elle a de chance de travailler). En revanche, en ce qui concerne le sexe et la situation familiale, les résultats divergent.

I. Population et méthode

Comme nous nous intéressons à la reprise d'activité après l'accident, il faut que la personne ait le «temps» de reprendre une activité professionnelle après celui-ci, et nous étudierons donc uniquement les personnes qui ont eu leur accident avant 50 ans. En même temps, nous nous intéresserons à la reconnaissance du handicap dont les règlements sont différents dans chaque pays. Pour disposer d'une base homogène, nous prenons en compte uniquement les personnes résidant en France. La base est finalement constituée de 459 personnes (sur les 547 répondants en 2006). Le but étant de déterminer le niveau d'activité professionnelle après l'accident pour ensuite mettre en lumière les facilitateurs, toute personne qui a déclaré avoir travaillé après son accident sera considérée comme active, quelle que soit la durée de l'emploi.

Nous avons d'abord réalisé des analyses univariées pour déterminer le niveau et la nature de reconnaissance du handicap après l'accident et les résultats obtenus ont été comparés à ceux de la population française, estimé dans l'enquête HID, les questions étant les mêmes. Nous avons ensuite calculé, le niveau d'activité professionnel. Pour l'étude des corrélations entre les informations disponibles et la reprise d'activité nous ne calculerons pas les risques relatifs. Nous avons déjà montré dans le chapitre précédent les éléments de structure qui pouvaient avoir une influence. De plus, nous avons travaillé uniquement sur la population active, les effets d'âges ont moins d'importance, car la population est plus homogène. Seuls, les modèles logistiques sont réalisés ici.

Comme pour l'étude des situations matrimoniales, les éléments pris en compte sont de trois dimensions (clinique, fonctionnelle et socio-environnementale). Ils sont étudiés en fonction de leur caractère prédictif ou non. C'est à dire que nous regardons la situation des personnes à leur sortie du centre de rééducation pour déterminer ce qui est favorable ou défavorable à une reprise d'activité par la suite. Les informations de l'enquête de 2006 sont traitées pour voir ce qui a aidé ou freiné une reprise d'activité. Les éléments cliniques, fonctionnels et socio-environnementaux de 1995 ne sont donc pas étudiés, mais certaines données comme le niveau de formation scolaire, la nature des ressources ou les conditions

d'indemnisations sont utilisées.

Comme notre objectif est surtout de comparer les deux types de restriction de participation sociale et de voir les éléments corrélés à chaque situation, on veut appliquer la même méthode dans les deux phénomènes. Notre but n'est pas de comparer nos résultats aux études déjà réalisées puisque, comme nous l'avons déjà montré avec les situations matrimoniales, les informations sont très différentes ce qui rend les comparaisons difficiles. De plus, la littérature sur le thème de la reprise d'activité professionnelle est plus riche que dans le domaine matrimonial, donc il y a moins d'analyses exploratoires à réaliser. Il n'est donc pas nécessaire de tester une nouvelle fois l'ensemble des méthodes utilisées dans les différents articles, mais plutôt d'utiliser les méthodes qui sont le plus adaptées à notre échantillon.

Par ailleurs, les données dont nous disposons sont limitées, nous ignorons le temps de travail hebdomadaire, le type d'emploi, le niveau de revenu. Cette enquête ne permet pas de faire une étude sur les situations professionnelles pour les comparer à d'autres populations. En revanche, nous disposons d'une période d'étude longue, avec une richesse d'information qui rend possible la mise en lumière des facteurs qui aident à la reprise d'activité.

Reconnaissance de la situation de handicap et attributions d'allocations

Avant de travailler sur la reprise d'activité, il faut présenter les instances qui attribuent le statut officiel de «personne handicapée» en France. L'attribution officielle du handicap passe par la reconnaissance d'une difficulté à travailler : « *la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) s'adresse aux personnes adultes handicapées de 20 ans et plus qui souffrent d'un handicap sensoriel, physique ou mental perturbant leur vie professionnelle ou sociale* ». Il s'agit du système en place lorsque les personnes ont eu leur accident⁹⁶. Les décisions de la COTOREP ouvrent des droits à des allocations versées par la caisse d'allocations familiales (CAF) (allocation adulte handicapé (AAH), allocation logement, allocation compensatrice tierce personne (ACTP)...) et à une

⁹⁶ il a été rénové en 2005

reconnaissance de travailleur handicapé (trois niveaux A (léger), B (modéré), C (grave)). La même commission propose aussi des solutions de réinsertion professionnelle (dans des ateliers protégés, structure occupationnelle...) ou des hébergements spécialisés (foyer, maison d'accueil spécialisé...) ⁹⁷.

La sécurité sociale, elle, verse une pension d'invalidité «qui est un revenu de remplacement», visant à compenser une perte de salaire résultant de la perte de capacité de travail (ou de gains) due à la maladie ou à un accident non professionnel. Il existe trois catégories de pension : 1ère catégorie, quand l'état de santé permet de continuer à travailler ; 2ème catégorie, quand l'état de santé ne permet pas de continuer à travailler ; 3ème catégorie, quand l'état de santé ne permet pas de continuer à travailler et qu'il nécessite en plus l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes de la vie courante. Cette pension est calculée à partir des 10 meilleures années de travail. Une grande partie de notre population n'a pas travaillé 10 ans avant son accident et cette pension a pour but de compenser une perte de revenu d'activité professionnelle. Les personnes qui n'ont pas travaillé 800 heures l'année précédant l'accident sont exclues de ce dispositif. Comme une partie non négligeable de la population était inactive au moment de l'accident, elle ne touche pas ce type d'allocation.

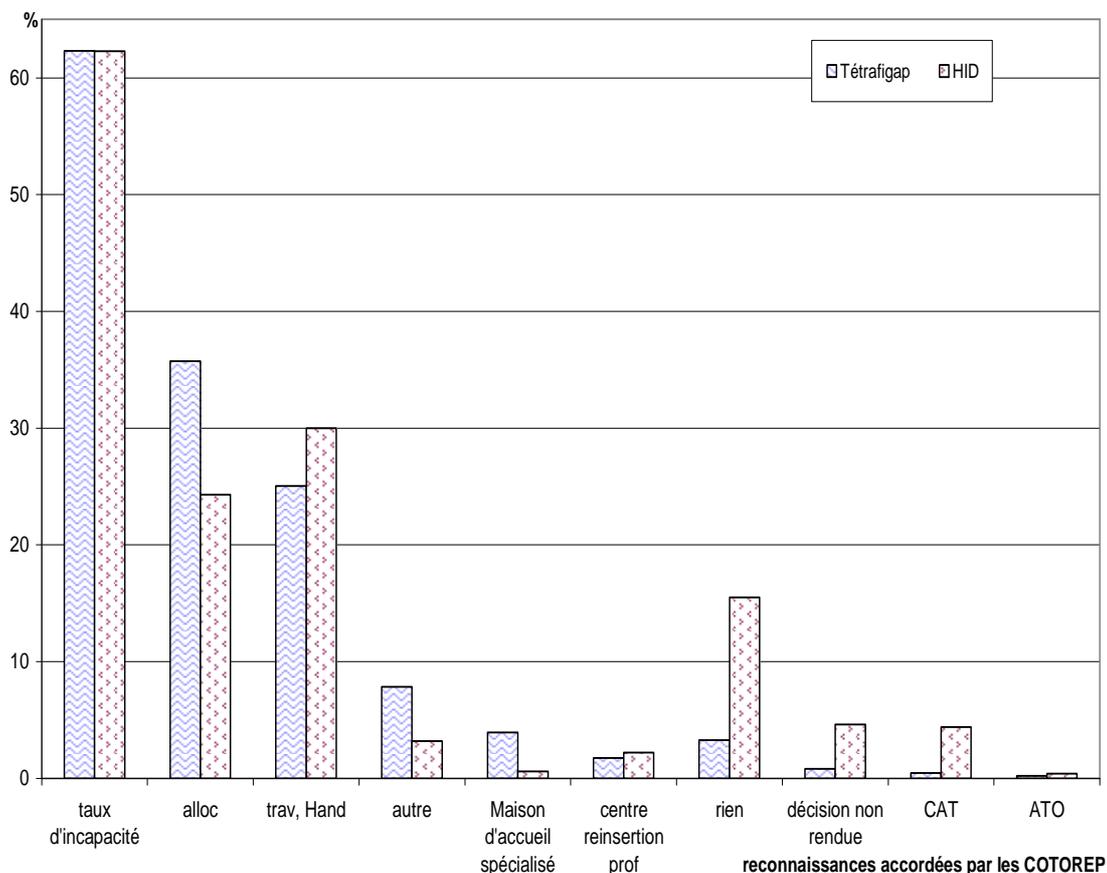
Dans l'enquête de 1995, une partie des questions portaient sur les sources de revenu des individus. Il s'agissait d'une question à choix multiple (avec 12 modalités de réponses), qui a été très mal remplie (beaucoup de non réponses). C'est pourquoi en 2006, aucune question n'a été directement posée sur les types et niveaux de ressource des personnes. Pour étudier la reconnaissance administrative du handicap, nous utilisons donc les questions de l'enquête de 2006, concernant le dépôt de dossier devant la COTOREP, la reconnaissance de travailleur handicapé et la reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité.

⁹⁷ Le montant de l'AAH en 2008 est au maximum de 628,31 euros, l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) est comprise entre 404,31 et 808,65 euros. Les allocations sont soumises à conditions de revenus et les revenus du conjoint (qu'il s'agisse d'une union libre, d'un PACS ou d'un mariage) sont pris en compte, pour toucher l'AAH en 2008, un couple sans enfant doit toucher moins de 15 074,4 euro par an, majoré de 3 768,60 € par enfant (sources CAF).

A. Comparaison de la reconnaissance des BMT à la population française

Il y a deux informations pour connaître la reconnaissance ou non d'un statut de personnes handicapées : le dépôt d'un dossier devant une COTOREP et la reconnaissance par un organisme d'un niveau d'invalidité ou d'incapacité. Dans la population d'étude, 78,4% des personnes ont déposé un dossier devant une COTOREP. Il n'est pas possible de comparer ce résultat à d'autres sous-populations de personnes susceptibles de faire ce type de demande. Dans notre population 84% déclarent une reconnaissance d'un taux d'invalidité ou d'incapacité quel que soit l'organisme. Parmi les personnes qui ont répondu aux deux questions dans Tétrafigap, 3,2% n'ont pas déposé de dossier auprès d'une COTOREP et n'ont pas eu de reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité. Il y a donc peu de personnes qui n'ont fait aucune démarche pour faire reconnaître leur situation de handicap.

Graphique 45. Décision rendue par les COTOREP en population générale et dans la population de TétrAfigap.



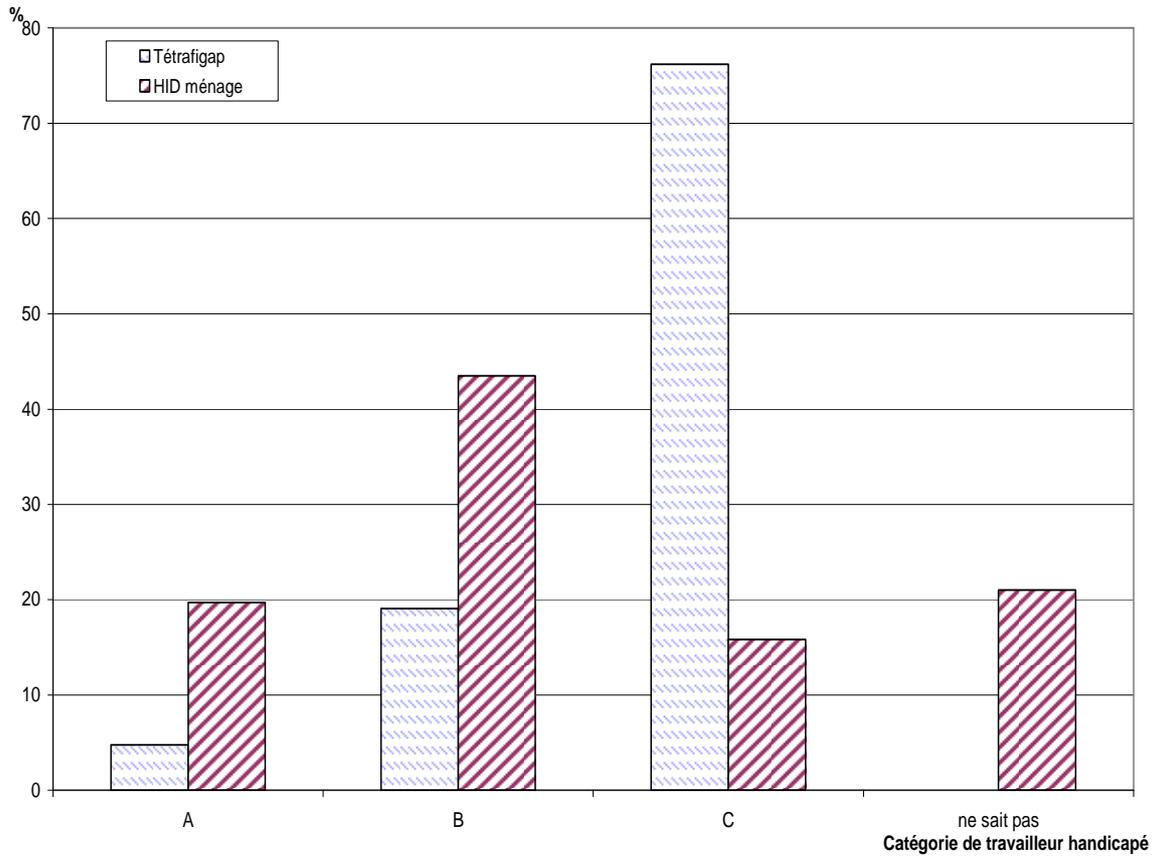
Si on compare les reconnaissances obtenues par les blessés médullaires de l'enquête TétraFigap aux personnes qui ont déposé un dossier auprès d'une COTOREP dans HID, on constate que les BMT ont des spécificités (Graphique 45) : ils ont plus souvent droit à une attribution d'allocations (près de 35% contre environ 25%). Ils ont aussi moins souvent été déboutés de leur demande (moins de 2% n'ont rien eu contre 15,5%). Il y a une faible différence pour le statut de travailleur handicapé, les BMT sont légèrement moins souvent reconnus travailleur handicapé (25% contre 30%) et la reconnaissance d'un taux d'incapacité est strictement identique (62% dans les deux populations). Bien que les effectifs soient faibles dans les deux populations, il semblerait que les orientations vers un hébergement spécialisé soient plus fréquemment proposées aux BMT (4% contre moins de 1% en population générale).

Les restrictions fonctionnelles et les compensations qu'implique une atteinte médullaire sont donc bien reconnues par les COTOREP, pour l'attribution d'allocations. Mais les BMT ne sont pas plus souvent reconnus que les autres, en ce qui concerne le taux d'incapacité⁹⁸. Ces résultats mettent en lumière, que les décisions prises par les commissions portent plus sur la reconnaissance d'une incapacité à travailler (ouverture de droit à des allocations) que sur une recherche d'insertion professionnelle. Les BMT, ne sont pas plus souvent reconnus travailleurs handicapés que les personnes issues de la population générale qui déposent un dossier. Elles n'ont pas, non plus, plus de proposition de réinsertion professionnelle.

Les BMT reconnus travailleurs handicapés (Graphique 46) sont largement plus souvent classés dans la catégorie la plus lourde (la catégorie C) que l'ensemble des personnes ayant ce statut (près de 80% contre moins de 16% pour la population HID).

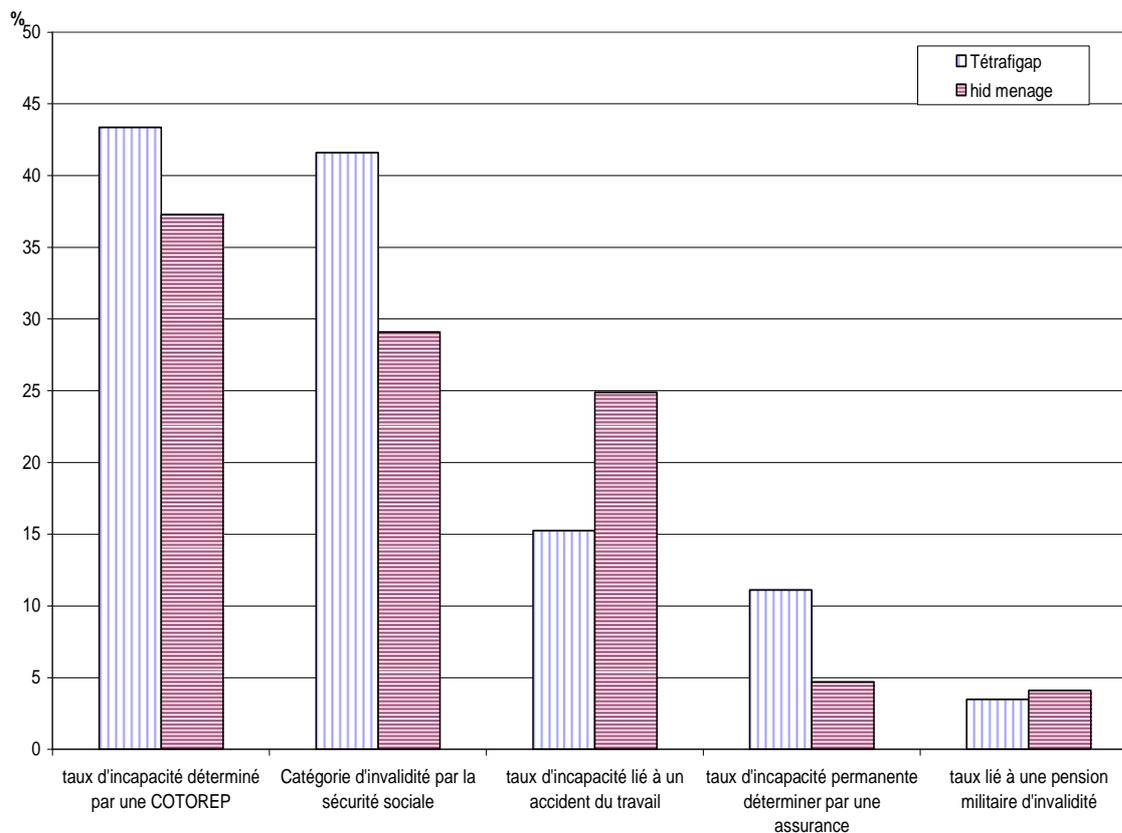
⁹⁸ Le niveau d'incapacité reconnu peut varier mais nous n'avons pas l'information.

Graphique 46. Catégorie de travailleurs handicapés en population générale et dans la population de TétrAfigap.



Les COTOREP, la sécurité sociale et les assurances reconnaissent davantage les BMT que les autres personnes qui ont fait une demande auprès de ces services (Graphique 47). En revanche, les BMT ont moins souvent une incapacité liée à un accident du travail.

Graphique 47. Taux d'invalidité ou d'incapacité reconnus en population générale et dans la population de TétrAfigap.



Ces trois éléments de comparaison montrent donc que cette population est bien reconnue par la société comme une population qui a des incapacités et a droit à une compensation. Elle a bien plus souvent une reconnaissance officielle de son handicap que les personnes qui le demandent dans la population générale.

B. Le niveau de ressources

Les revenus des personnes tétraplégiques sont de deux ordres, d'une part les allocations que nous venons d'évoquer et qui sont soumises à conditions de ressources et d'autre part les indemnisations à la suite de l'accident. (Tableau 38). Pour les allocations déclarées en 1995, moins de 25% des personnes touchent l'AAH (c'est à dire moins que la proportion de personnes déclarant avoir un revenu du travail) et moins de 15% une allocation logement. Seule l'allocation compensatrice tierce personne est déclarée par plus de 50% des individus. Moins de 2% déclarent avoir des revenus fonciers, du capital, du fond de solidarité ou d'assurance complémentaire. En même temps à peine plus de 50% des personnes déclarent avoir

perçu une indemnité de la part d'une assurance. Il semble donc qu'il y ait une forte sous-déclaration concernant la perception d'allocations, sinon une part importante de cette population se retrouverait sans aucun revenu. Mais comme nous l'avons indiqué, cette question était à choix multiple avec de nombreuses modalités de réponses (12). Il est possible que les personnes n'aient pas lu l'ensemble des modalités de réponse. Par ailleurs, les questions sur les revenus sont souvent mal remplies. Notre étude sera donc limitée sur ce point.

Pour ce qui est des indemnités par une assurance, leur montant n'est pas connu, or il peut être très élevé (particulièrement lorsqu'il y a eu un tiers responsable) et peut permettre de ne pas avoir besoin de travailler par la suite. Ce manque d'information va aussi limiter notre analyse. En effet, si la personne n'a pas la nécessité financière de travailler, elle peut faire le choix de ne pas travailler et de réaliser d'autres activités sociales. Des informations sur les loisirs ou la participation à des associations sont disponibles, nous regarderons donc dans quel sens joue l'inactivité professionnelle sur les autres activités.

Tableau 38. Déclaration de la nature des ressources en 1995.

	Non	Oui
Salaire	368	91
Revenu prof indépendant	437	22
AAH	361	98
Revenu d'un capital	402	57
Allocation logement	383	76
Allocation compensatrice tierce personne	216	243
Revenu foncier	455	4
Assurance complémentaire	449	10
Fond national de solidarité	450	9
Indemnisation par une assurance	232	216
Rente accident du travail	386	73
Indemnisation dommage corporel	423	36
Tiers responsable	153	283
Accident du travail	91	346

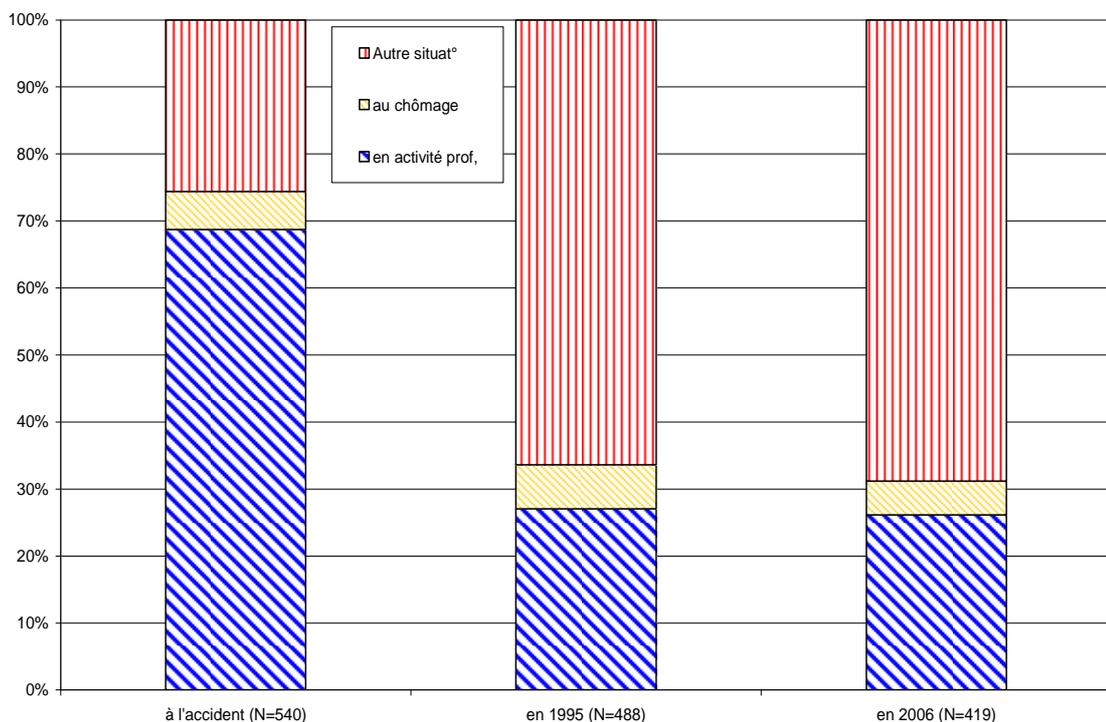
Encadré 8 : Accident et indemnisation

Nous sommes dans un contexte particulier, les personnes ont eu leur traumatisme à la suite d'un accident. Contrairement aux maladies évolutives, aux accidents vasculaires cérébraux ou aux malformations de naissance, l'accident ouvre droit à des indemnisations sous certaines conditions. Il s'agit d'indemnisations des assurances ou à la suite d'une procédure comme l'indemnité de dommage corporel. Cette indemnité est versée aux personnes victimes d'un accident de la route (passager, piéton, cycliste...) intégralement (sauf si la personne est exclusivement responsable de l'accident ou si elle a recherché le dommage). Pour le conducteur, toute « faute » fait diminuer (voire supprimer) l'indemnité (pas de port de ceinture, vitesse excessive...). De la même manière, les assurances ont des clauses suspensives concernant l'alcoolémie par exemple. Il se peut donc que malgré l'aspect accidentel de la blessure, la personne ne soit pas fortement indemnisée. En effet, on constate qu'à peine la moitié déclare avoir perçue une indemnisation, ce qui est peu compte tenu de la gravité de la lésion. Il peut y avoir une sous-déclaration des indemnisations, mais on peut aussi s'interroger sur la population victime de ce type de blessure. En effet, elle a des particularités, elle est jeune et il s'agit essentiellement d'hommes, donc de personnes qui ont une probabilité forte d'avoir des comportements à risque (et de moins percevoir d'indemnisation). Nous allons tenter de vérifier l'hypothèse d'une indemnisation moins fréquente du fait de la nature de la population, qui a pu avoir un comportement limitant ses chances de dédommagement. En effet, les femmes déclarent plus souvent qu'il y a eu un tiers responsable (51% contre 31% pour les hommes) et ont plus souvent été indemnisées (60% contre 49%). En revanche, il n'y a pas d'effet d'âge, pour ce qui est des indemnisations ou la présence d'un tiers responsable (donc les plus jeunes n'ont pas eu un comportement « plus à risque » que les autres). Par contre, il y a un effet de durée, les accidentés les plus anciens et les plus récents sont ceux qui déclarent le moins avoir touché des indemnisations 40% pour les durées de moins de 20 ans et celles de plus de 30 ans contre 60% pour la classe intermédiaire. La nature de l'accident fait aussi fortement varier les indemnisations : 60% pour les accidents de la circulation, 49% pour le sport, 33% pour les accidents domestiques et 28% pour les « autres causes » (qui incluent les tentatives de suicide). La responsabilité d'un tiers est aussi variable en fonction de la nature de l'accident : 49% lors d'un accident de la route, contre moins de 20% dans les autres cas. On constate donc qu'il y a des différences en fonction de la nature de l'accident, de l'ancienneté de celui-ci et du sexe mais pour autant il n'est pas possible de déterminer ce qui explique le faible niveau de déclaration d'indemnisation.

Le niveau d'activité professionnelle

En 1995, 73,5% des blessés se déclarent actifs avant l'accident (dont 6% au chômage), parmi celles qui se déclarent inactives, 91% sont étudiants. A chaque enquête, il y a globalement la même part d'actifs occupés (Graphique 48). En 1995 sur les 488 personnes en âge de travailler, 33,6% se déclarent actives (dont 4% au chômage et 2% en formation professionnelle). En 2006, sur les 419 en âge de travailler, 31,2% se déclarent actives (4% au chômage et 0,7% en formation professionnelle). Ainsi le niveau d'activité professionnelle a été divisé par plus de deux, après l'accident. Le niveau d'emploi estimé au moment des enquêtes est dans la fourchette de ceux trouvés dans la littérature (entre 20 et 35). (De Vivo *et al.*, 1991 ; De Vivo et Richards, 1992 ; Kruse *et al.*, 1996 ; Levi *et al.*, 1996 ; Ville et Ravaud, 1996 ; Umbach *et al.*, 1991 ; Van Asbeck *et al.*, 1994 ; Crisp, 1992 ; Castle, 1994 ; Athanasou *et al.*, 1996 ; Murphy *et al.*, 1997).

Graphique 48. Situation professionnelle au moment de l'accident, en 1995 et en 2006, en fonction des personnes en âge de travailler à chaque période.



Entre l'accident et 2006, 36,6% des personnes ont repris au moins une fois une activité professionnelle. Comme pour la mise en couple, il y a une forte restriction de participation sociale après l'accident. On remarque que les personnes

se classent directement dans la catégorie des inactives alors que relativement peu de personne se déclarent actives inoccupées donc, les personnes qui ne travaillent pas ne se représentent pas comme des travailleurs potentiels. Nous allons voir si certains éléments favorisent la reprise d'activité.

Eléments en lien avec la reprise d'activité

Des modèles logistiques univariés ont été réalisés pour contrôler l'âge, l'ancienneté de l'accident et le sexe. Comme pour les autres recherches, nous avons classé ces éléments en fonction de leur nature : clinique, fonctionnelle et socio-environnementale et en fonction de l'antériorité ou non par rapport à la reprise potentielle de l'activité. Ainsi nous déterminons si des éléments présents avant l'accident influencent la reprise d'activité par la suite. Pour les éléments connus en 2006, nous verrons s'il y a des interactions entre la reprise d'activité et certains facteurs, mais il n'est pas possible de savoir le sens du lien. Nous aurions pu déterminer ceci en étudiant les situations en 1995 des personnes qui ont repris une activité après 1995, mais les effectifs sont trop faibles (N=16).

C. Les éléments prédictifs à une reprise d'activité

On constate donc (Annexe III.16) que les éléments cliniques au moment de l'accident influencent peu la reprise d'activité. Seule l'absence de trachéotomie juste après l'accident est favorable à une reprise d'activité. Par contre, un certain nombre d'éléments socio-environnementaux sont corrélés cette reprise. Les personnes qui ne travaillent pas au moment de l'accident ont plus de chance de le faire ensuite, et particulièrement si elles étaient étudiantes. En effet, parmi les personnes qui n'étaient pas en activité au moment de l'accident (hors retraités) 43,4 % ont travaillé après et pour les étudiants cette proportion atteint, 51,6%, alors que seulement 30,7% des personnes qui travaillaient ont repris une activité ensuite. Les personnes qui ont des niveaux d'études faibles retravaillent moins souvent, de même que les personnes qui sont en couple, mais la présence d'enfant ne joue pas. Les accidentés du sport retravaillent plus souvent que les autres⁹⁹.

⁹⁹ Peut-être à causes des caractéristiques particulières non contrôlées dans le modèle (elles sont plus jeunes mais ceci est ajusté dans la régression, mais elles peuvent aussi être plus souvent étudiantes, ce qui n'est pas contrôlé ici.

Pour ce qui est des causes de l'accident et des répercussions financières, le fait qu'il n'y ait pas de tiers responsable (donc moins d'indemnités) augmente la probabilité de travailler, tout comme le fait de ne pas toucher d'indemnité « dommage corporel ». On note que 80% des personnes qui déclarent un tiers responsable lors de l'accident ont touché des indemnités, mais, parmi celles qui ne déclarent pas de tiers responsable, 40% déclarent avoir touché des indemnités des assurances. Il y a donc bien une influence de la présence d'un tiers responsable sur la reprise d'activité (avec des indemnités importantes) mais toucher des indemnités ne suffit pas en soi à influencer la reprise d'activité. Peut-être parce que certains montants d'indemnités ne suffisent pas pour compenser la perte d'une activité rémunérée.

On constate donc que les éléments socio-environnementaux, particulièrement ceux touchant à la sphère des études et de la formation scolaire sont liés à une reprise d'activité, alors que les éléments cliniques ont peu d'influence. De plus, certains aspects de l'indemnisation semblent influencer la reprise d'activité. Nous n'avons pas ici d'indications sur les limitations fonctionnelles des individus au moment de la sortie du centre de rééducation, or ceci doit aussi expliquer une part non négligeable de la reprise d'activité. Regardons ce qu'il en est avec les données de 2006.

D. Les éléments rétrospectivement en lien

Les informations connues en 2006 (annexe III.16) montrent que la reprise d'activité est liée à l'état de santé. Les personnes qui ne sont pas suivies par des médecins ou du personnel soignant ont plus souvent repris une activité. La reprise est plus importante pour les personnes qui ne déclarent pas de douleurs. Par contre, les complications médicales liées à la blessure (ou ses conséquences secondes) ne sont pas corrélées avec cette reprise (perte de sensibilité, paralysie, escarres, trachéotomie...).

Comme on pouvait s'y attendre, tous les éléments fonctionnels sont liés à la reprise d'activité : les personnes les plus autonomes ont plus de chances de retravailler par la suite et ceci quel que soit l'élément fonctionnel étudié. Les odd-ratio sont beaucoup plus importants que pour les éléments cliniques, donc les limitations fonctionnelles sont plus discriminantes que les complications médicales.

Pour les éléments socio-environnementaux, l'aspect familial ne joue pas sur la reprise d'activité. Aucun élément de ce type n'est lié : ni le couple, ni les enfants, ni la force du réseau familial ni le lieu de vie. En revanche, il existe un lien entre la reprise d'activité, le réseau social et le niveau d'activités de loisirs. Les personnes qui ont un réseau social faible ou peu d'activités de loisirs, ont moins souvent repris une activité. Les personnes appartenant à des associations sont également plus souvent actives. Ce résultat montre que les personnes qui ne retravaillent pas, et qui auraient donc plus de temps pour d'autres activités, ne le font pas plus que celles qui travaillent. Il n'y a donc pas de compensation de l'inactivité professionnelle vers d'autres activités.

Les éléments psychosociaux, sont souvent corrélés à une reprise d'activité, en dehors du bien-être estimé. Les personnes qui se considèrent peu handicapées (ce qui correspond à leur situation fonctionnelle) ou qui déclarent se sentir bien ont plus souvent repris une activité. Les éléments en lien avec la reconnaissance du handicap jouent fortement : les personnes qui ont déposé un dossier auprès d'une Cotorep ou qui ont une reconnaissance d'invalidité ont une probabilité beaucoup plus faible de retravailler. En revanche, le niveau de reconnaissance en tant que travailleur handicapé n'a pas d'influence.

Il y a donc des liens forts entre la capacité fonctionnelle d'une personne et ses chances de retravailler. Le niveau de formation scolaire est lui aussi très lié à la reprise d'activité. Le fait de travailler est corrélé à un ressenti meilleur et plus d'activité de loisirs. En revanche, il n'y a pas de lien avec la situation familiale.

E. Prise en compte des interactions entre les facteurs

Voyons maintenant ce qui ressort une fois pris en compte les interactions entre les facteurs. En effet, la reprise d'activité est très liée aux capacités fonctionnelles, il se peut donc que les relations que nous avons notées avec les autres activités soient aussi liées à cet aspect. Pour cela nous avons réalisé un modèle logistique multivarié (Tableau 39). « Toutes choses égales par ailleurs » les éléments fonctionnels restent très corrélés à une reprise d'activité¹⁰⁰, l'état de santé lui, est toujours en lien, de même que le niveau de formation. En revanche, une fois

¹⁰⁰ pour éviter les redondances nous avons pris uniquement deux éléments

contrôlés des autres éléments, le handicap estimé, l'importance du réseau social, les activités de loisirs ou l'appartenance au monde associatif disparaissent.

Ceci montre que les éléments importants pour expliquer la reprise d'activité sont principalement la situation fonctionnelle, mais aussi l'état de santé de la personne et le niveau de formation scolaire. Une fois intégrés dans le modèle complet, les autres éléments n'ont plus d'influence. Il est intéressant de remarquer, qu'il n'y a pas de lien entre la reprise d'activité, l'âge à l'accident ou l'ancienneté de celui-ci, contrairement à ce qui généralement trouvé dans la littérature (De Vivo et Richards, 1992 ; Leduc *et al*, 1995 ; Krause *et al*, 1998 ; Krause et Anson, 1996).

Tableau 39. Probabilité de reprendre une activité professionnelle. (Régression logistique multivariée).

Variable	Odd ratio	IC		Variable	Odd ratio	IC	
Ancienneté de l'accident				En couple en 2006			
moins de 20 ans	0,6	0,3	1,4	Oui	1,009	0,6	1,6
entre 20 et 25	0,7	0,4	1,4	Non	1		
entre 25 et 30	1			Niveau lésionnel (cervicale)			
Plus de 30 ans	1,2	0,5	2,5	C1 à C4	1,6	0,7	3,5
Age à l'accident				C5 ou C6	1		
moins de 20 ans	0,5	0,2	1	C7 et moins	1,8	0,9	3,5
entre 20 et 30	0,8	0,4	1,6	Est suivi par un médecin généraliste			
entre 30 et 40	1			Oui	1		
Plus de 40 ans	0,9	0,3	3,4	Non	3,2	1,4	7,5
Sexe				Fait sa toilette			
Homme	1			avec aide	0,4	0,2	0,7
Femme	0,5	0,3	1,04	avec aide	1		
Ressenti handicap				Ecrit			
Peu	1			sans aide et sans			
Fort	0,8	0,5	1,3	difficulté	4,3	1,7	10,6
Etudiant au moment de l'accident				sans aide mais			
Oui	1			avec des	2,2	0,9	5,2
Non	0,3	0,2	0,7	avec aide	1		
Niveau scolaire				Force réseau social			
aucun/primaire	0,2	0,08	0,5	Faible	0,4	0,2	1,02
Secondaire	0,3	0,2	0,6	Modéré	1		
Supérieur	1			Elevé	0,7	0,4	1,3

Éléments en gras significatifs à au moins $p < 0.05$.

Les auteurs qui ont travaillé sur ce thème, utilisent rarement des modèles prenant en compte les interactions entre les facteurs, mais comme eux, on montre l'importance du niveau d'étude et le niveau d'autonomie fonctionnelle dans la reprise d'activité. En revanche, ils sont moins nombreux à prendre en compte l'importance des complications cliniques, or l'état de santé a aussi un rôle important. Dans notre étude, on ne retrouve pas d'effet de genre, d'âge, d'ancienneté de l'accident ou de situation matrimoniale sur la reprise d'activité.

Conclusion

Dans le domaine professionnel, comme pour la mise en couple, on constate que les blessés médullaires connaissent une forte baisse de participation sociale, le niveau d'activité est divisé par plus de deux. Les personnes ne travaillant pas avant l'accident ont plus de chance de travailler ensuite. Comme nous l'avons expliqué, l'attribution d'une pension d'invalidité par la sécurité sociale, implique que la personne soit active au moment de la perte de capacité. Il se peut que cette absence de ressource complémentaire pousse à la « prise » d'activité.

Etudié en analyse univariée, beaucoup d'éléments jouent sur la reprise d'activité, qu'il s'agisse d'éléments cliniques, fonctionnels ou socio-environnementaux. On constate que les personnes actives ont plus tendance à avoir d'autres activités (loisirs, associatif) et à avoir un meilleur ressenti de leur situation. On ne retrouve pas cette opposition lorsqu'on compare les célibataires aux personnes en couple. Il n'a pas une population qui semble avoir une meilleure situation que l'autre. Les éléments fonctionnels et l'état de santé sont plus déterminants dans la reprise d'activité que la mise en couple. Le lien entre l'activité professionnelle, les autres activités et le ressenti positif disparaît lors des analyses multivariées. Il doit donc s'agir d'un lien entre les capacités fonctionnelles et les activités plus que l'influence des autres éléments sur l'activité professionnelle.

A priori ces deux éléments de participation sociale n'impliquent pas des situations cliniques et fonctionnelles différentes. On peut penser qu'une personne en bonne santé, sans complication médicale avec une bonne autonomie fonctionnelle a plus de chance de se mettre en couple ou de reprendre une activité. Pour ce qui est des éléments socio-environnementaux, on peut penser que certains facteurs vont plus jouer que d'autre (par exemple le niveau de formation scolaire doit plus influencer la reprise d'emploi que la mise en couple).

Si on compare les facteurs qui sont favorables à la mise en couple¹⁰¹ après l'accident et ceux qui le sont pour reprendre une activité professionnelle. Certains éléments sont communs mais ils sont rares. Les facteurs qui ont une influence dans

¹⁰¹ Modèle logistique présenté dans la partie III, chapitre II section « Facteurs prédictifs de la mise en couple et éléments rétrospectivement en lien »

chaque domaine ne sont pas les mêmes. Le fait d'être étudiant au moment de l'accident est dans les deux cas un facilitateur. Pour les autres facteurs, on observe des divergences. Dans le cadre de la mise en couple, les éléments socio-environnementaux sont très importants, particulièrement les réseaux et le sexe. Les hommes ont plus de chance de former un couple par la suite, comme les personnes qui ont un réseau social dense, inversement à celles qui ont un réseau familial faible. Les éléments sur les limitations fonctionnelles ont peu d'impact contrairement à la gravité de la blessure. Les facteurs qui, eux, expliquent la reprise d'activité concernent l'autonomie fonctionnelle, l'état de santé et la formation scolaire¹⁰². Par ailleurs, ces deux sphères ne sont pas directement imbriquées car travailler n'est pas lié à la probabilité de connaître une union et inversement, être en couple n'est pas corrélé pas la reprise d'activité.

Ces deux exemples montrent donc qu'il ne faut pas traiter la participation sociale comme un tout, chaque élément a ses facilitateurs propres qui peuvent être très différents. Il n'y a pas de raison à priori que l'autonomie fonctionnelle soit plus importante pour travailler que pour avoir un conjoint. Il ne faut donc pas extrapoler les résultats d'une étude sur la participation à d'autres éléments de participation sociale.

¹⁰² En 1995 on a constaté que les hommes avaient plus souvent repris une activité que les femmes, mais avec le temps cet écart a disparu. Inversement en 1995, il n'y a pas de différence de mise en couple entre les hommes et les femmes, mais le temps, est favorable aux hommes, qui au final ont plus de chance de connaître une union.

Conclusion générale

Les objectifs de la seconde vague de l'enquête Tétrafigap étaient à la fois de compléter les informations transversales fournies par l'enquête de 1995 en réalisant un deuxième questionnaire et d'approfondir les connaissances sur les déterminants et le niveau de la mortalité de cette population spécifique. Les intérêts d'un passage répété sont nombreux. Il est ainsi possible de connaître les évolutions des situations des individus et de prendre en compte le processus de vieillissement, ce qui est primordial pour une population qui souffre de limitations fonctionnelles importantes. L'analyse des réponses, et surtout des non-réponses, du premier passage est aussi utile pour faire évoluer la manière de poser les questions dans le second questionnaire. Mais cette méthode a aussi des limites, particulièrement, lorsque la distance entre les deux interrogations est importante, comme c'est notre cas. L'ensemble de la population ne peut pas être retrouvée. Nous avons réussi à identifier les différentes composantes de l'attrition en recourant au RNIPP. Ce registre a fourni le statut vital de beaucoup de non répondants. L'obtention du statut vital a permis de connaître l'évolution de la structure de la population entre les deux enquêtes. Ainsi, on a pu constater que l'échantillon de 2006 n'a pas été déformé de façon importante par rapport à celui de 1995.

Bien que les deux questionnaires comportent plus d'une centaine de questions chacun, ils ne peuvent évidemment pas informer de toute la complexité des situations

des individus. Nous avons dû limiter le questionnement de certains aspects pour permettre d'en étudier plus profondément d'autres. Cette thèse est loin d'avoir exploré l'ensemble des recherches possibles à partir de ces deux enquêtes. Celles-ci offrent la possibilité d'étudier les évolutions fonctionnelles des BMT ou de connaître les changements de leur situation clinique mais aussi de travailler sur l'accessibilité de leur logement ou leurs niveaux d'aides techniques. L'instrument de mesure de la qualité de vie que nous avons intégré, le WHOQOL-26, n'a pas été traité ici. Un autre élément, que nous n'avons pas présenté ici, mais que nous comptons développer par la suite, porte sur le rôle et la nature des aidants. Comme les informations sur cet aspect sont rares, nous l'avons particulièrement développé dans l'enquête de 2006, mais pour notre thèse, nous nous sommes focalisés sur une approche longitudinale de la participation sociale.

Nous avons développé particulièrement deux axes : la mortalité et l'analyse de la participation sociale au travers de deux exemples, la conjugalité et l'activité professionnelle.

Bien que nous n'ayons pas suivi cette cohorte de blessés depuis l'accident, l'étude de la mortalité a permis de confirmer une partie des travaux antérieurs (Mc Coll *et al*, 1997 ; Yéo *et a*, 1998 ; Frankel *et al*, 1998 ; Devivo *et al*, 1999 ; O'Connor, 2005 ; Strauss *et al*, 2006). Les risques de décès à long terme pour des personnes tétraplégiques sont deux fois plus importants que dans la population générale. Cette surmortalité se traduit par une diminution de l'espérance de vie de 15 ans à 20 ans au moment de l'enquête, alors même que les risques de décès les plus importants, dans les premières années après l'accident, ne sont pas pris en compte.

L'étude des facteurs pronostiques du décès a permis de confirmer en partie les résultats précédemment trouvés sur le lien entre éléments cliniques et risque de décéder (Krause *et al*, 1997 ; Devivo *et al*, 1999 ; Lhéritier *et al*, 2001 ; O'Connord, 2005 ; Lidal *et al*, 2007 ; 2004 ; Strauss *et al*, 2006). Les corrélations que nous avons mises en évidence sont souvent moins fortes que celles présentées dans la littérature, car il s'agit ici de la mortalité à plus long terme. Nos résultats ont surtout montré que les situations cliniques ne sont pas plus fortement corrélées au risque de décès que le niveau d'autonomie. Nous avons aussi trouvé comme Devivo *et al*. (1999) et Lidal *et*

al. (2007) que, comme en population générale, les éléments socio-environnementaux sont en lien avec ce risque. L'analyse inférentielle a montré que les éléments fonctionnels étaient des facteurs prédictifs plus sensibles que les éléments cliniques lors d'étude sur la mortalité à long terme.

L'étude des causes de décès a confirmé qu'il existait des causes spécifiques à la suite d'une blessure médullaire : les maladies des organes génito-urinaires, les maladies respiratoires et les infections (Hartkopp *et al.*, 1997 ; Frankel *et al.*, 1998 ; Devivo *et al.*, 1999 ; Lidal *et al.* 2007). On a aussi mis en évidence une surmortalité liée à des causes non spécifiques comme les maladies endocriniennes, circulatoires et digestives, ce qui était peu étudié par les auteurs, à part Lhéritier (2002). Dans notre population, la mortalité par tumeurs est moindre qu'en population générale, alors que dans la littérature la différence pour cette cause n'est pas significative.

L'étude sur la mortalité pourrait être complétée, si les données recueillies en 1992, sur l'ensemble de la population concernée par l'enquête initiale, sont retrouvées. Une recherche de statut vital pourrait être réalisée et la mortalité estimée à partir de l'entrée en centre de rééducation et non uniquement à long terme.

Notre second axe de recherche, sur les conséquences de la blessure médullaire au niveau de la participation sociale, a mis au jour une forte restriction pour ces individus. Ils ont un moins bon accès au marché matrimonial lorsqu'ils sont célibataires puisque plus de 50% ne connaissent jamais d'union et côté emploi, moins de 40% ont travaillé après leur accident.

Pour autant, lorsqu'on cherche à déterminer les éléments influençant la participation sociale, on ne trouve pas d'explication du côté des conséquences de la blessure qu'elles soient cliniques ou fonctionnelles. Les facteurs en lien avec la probabilité de connaître une union (ou d'éviter une rupture), sont des éléments socio-environnementaux comme l'existence d'un réseau social fort, d'un réseau familial faible ou la présence d'enfant. La moindre mise en couple des célibataires vivant chez leurs parents semblent être due à un manque d'autonomisation par rapport à ces derniers. Ce phénomène les limite dans une insertion sociale plutôt forte. Cet aspect est à prendre en compte au moment où le blessé quitte le centre de rééducation. Un retour au domicile parental n'est peut être pas la solution la plus judicieuse pour une

meilleure autonomie ensuite. Ces résultats restent à confirmer sur d'autres populations car ce type d'études n'a jamais été réalisé. Pour les facteurs en lien avec l'activité professionnelle nous confirmons les résultats antérieurs, une bonne autonomie est favorable à la reprise d'un emploi, comme un niveau scolaire élevé (DeVivo *et al*, 1991; De Vivo et Richards, 1992 ; Kruse *et al*, 1996 ; Levi *et al*, 1996 ; Ville et Ravaud, 1996 ; Umbach *et al*, 1991, Van Asbeck *et al*, 1994, Crisp, 1992, Castle, 1994 ; Athanasou *et al*, 1996 ; Murphy *et al*, 1997).

On s'est aussi intéressé aux caractéristiques des couples formés avant et après l'accident, car les conclusions étaient contradictoires dans les études précédentes. Nous avons trouvé qu'il n'y avait pas de risque de ruptures significativement différent entre les couples formés avant et après l'accident, alors que Banens *et al*, (2007) constatent des risques de rupture moindres chez les couples où un problème de santé survient, par rapport à la population générale. Les auteurs les plus anciens (El Ghatit *et al*, 1975), qui ont étudié les risques de ruptures dans les populations de blessés médullaires, trouvent des risques plus importants alors que les auteurs plus récents (Kreuter *et al*, 1998, 2000 ; Devivo *et al*. 1995) présentent des risques similaires à la population générale. Les auteurs qui ont comparé la qualité de vie ou la satisfaction des couples formés avant et après l'accident trouvent que les seconds sont dans une situation plus favorable (Crewe *et al*. 1979 ; Crewe et Krause 1988, Kreuter *et al*. 1994). Dans notre étude, les personnes en couple au moment de l'accident ont un réseau social plus faible, moins d'activités de loisirs et un ressenti moins bon de leur situation que les personnes en couple après l'accident. Ce résultat va dans le même sens, que l'importance des parents chez les célibataires. Une présence familiale (conjoint et enfant) n'est pas nécessairement synonyme d'une meilleure insertion sociale, elle peut limiter l'autonomisation des individus par la suite. Nous avons aussi constaté, que les personnes qui connaissent une rupture ou qui restent célibataires après l'accident ne sont pas dans des conditions moins bonnes que les personnes en couple.

Une partie de ces résultats restent à l'état d'hypothèses car un certain nombre d'informations font défaut. Pour compléter les informations sur la restriction de participation sociale, il a été envisagé de réaliser des entretiens complémentaires

dans cette population, ce qui permettrait d'analyser plus finement les raisons des non décohabitations des célibataires ou de comprendre la moindre activité des personnes en couple avant l'accident. Pour ce type d'étude il est aussi important de prendre en compte le conjoint soit avec des entretiens spécifiques soit par l'intermédiaire d'un questionnaire complémentaire. Après avoir étudié le rôle des aidants et la nature de l'aide fournie, il serait intéressant, comme cela a été réalisé dans HID, d'interroger l'aidant principal. Pour approfondir certains de ces résultats, il faudrait aussi appliquer nos méthodes sur d'autres populations. Si les données recueillies dans la cohorte des accidentés de la route des Bouches du Rhône¹⁰³ contiennent des informations de cette nature, elles pourront compléter notre analyse.

¹⁰³ Il s'agit d'une cohorte de 10 000 personnes mise en place à partir du registre des accidentés des Bouches de Rhône. L'objectif est de suivre sur plusieurs années l'évolution des personnes qui ont eu un accident grave de la circulation, pour connaître les conséquences à long terme.

Bibliographie

1. D.H. Alander, J. Parker, E.S. Stauffer. Intermediate-term outcome of cervical spinal cord injured patients older than 50 years of age. *Spine* 1997 ; 22 : 1189-1192.
2. T. Albert, JF. Ravaud et le groupe Tetrafigap. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*. 2005 ; 43 : 357-365.
3. CJ. Alexander, K. Hwuang, ML. Sipski. Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002 ; 83 : 24-30.
4. T. Ancelle. Statistique, épidémiologie. Paris : Maloine, 2002 ; 300 p.
5. E. Archambault, C. Barral, B. Beaufils, P. Bourderon, D. Burger, C. Delaporte, M. Fardeau, M. Fardeau-Gautier, H. Paichele, J-F. Ravaud, A. Roby-Brami, J. Sanchez, A. Triomphe, D. Velche, I. Ville, D. Weygand. La Réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Paris Masson, 1994 ; 260 p.
6. N. d'Arbigny Etre Tétraplégique. Paris Masson 2001 ; 316 p.
7. J. Athanasou, D. Brown, G. Murphy. Vocational achievements following spinal cord injury in Australia. *Disability Rehabilitation*. 1996 ; 18 : 191-196.
8. M. Banens. Activité et vie de couple des personnes handicapées : logique d'inclusion et d'exclusion. *Communication Aïdelf'* 2006 ; Aveiro.

9. M. Banens, A. Marcellini, N. Le Roux, S. Fournier, R. Mendès-Leite, L. Thiers Vidal. Vie de couple et situation de handicap. *MIRE* 2007a ; 13 02-06.
10. M. Banens, A. Marcellini, N. Le Roux, S. Fournier, R. Mendès-Leite, L. Thiers Vidal. L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue Française des affaires sociales*. 2007b ; 2 : 57-82.
11. M. Barat, P. Dehail, M. de Seze. La fatigue du blessé médullaire. *Annales de réadaptation et de Médecine physique*. 2006 ; 49 : 277-282.
12. JM. Barbin, J. Bilard, F. Ohanna, C. Gros, A. Varray, E. Rabischong, G. Bui-Xuan. Enquête sur les conditions de vie de 291 blessés médullaires de retour à domicile. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 1998 ; 41 : 35-40.
13. C. Barral, P. Roussel. De la CIH à la CIF Handicap, *revue de sciences humaines et sociales*. 2002 ; 94-95 : 1-23.
14. D. Benyamine, I. Poirot, L. Tell, M. Eyssette, D. Boisson. La survie des traumatisés médullaires à propos de 839 cas, 1988 (non publié).
15. A. Berghammer, M. Gramm, L. Vogler H. Schmitt-Dannert. Investigation of the social status of paraplegic individuals after medical rehabilitation *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 493-497.
16. F. Beuret-Blanquart, MH. Boucand. Vieillesse chez les blessés médullaires *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2003 ; 46 : 578-591.
17. A. Blanchard-Dauphin, J-M. Rigot, A. Thevenon. Prise en charge des troubles de l'éjaculation par chlorhydrate de midodrine, Etude prospective chez 16 sujets. *Annales de réadaptation et de Médecine physique*. 2004 ; 48 : 34-40.
18. M. Bozon. Apparence physique et choix du conjoint. Acte de colloque dans La nuptialité : évolution récente en France et dans les pays développés. 1991 ; 91-110.
19. M. Bozon. Apparence physique et choix du conjoint. *Problèmes politiques et sociaux*. 2004 ; 907 : 72-74.

20. P. Brinsden, S. Avery, S. Marcus, M. Macnamee. Transrectal electroejaculation combined with in vitro fertilization : effective treatment of an ejaculatory infertility due to spinal cord injury. *Human Reproduction*. 1997 ; 12 : 2687-2692.
21. S. Brochard, J-P. Pedelucq, A. Cormerais, M. Thiebaut, O. Remy-Neris. Enquête de satisfaction sur l'équipement technologique des personnes tétraplégiques par blessure médullaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 2006 ; 50 78-84.
22. A. Burt. The epidemiology, natural history and prognosis of spinal cord injury. *Current Orthopaedics* 2004 ; 18 : 26-32.
23. B. Bussel, M. Maury, J-F Ravaud coord. Les Tétraplégiques par lésion médullaire Paris, Frison Roche 2001 ; 234 p.
24. M. Brzustowski. L'annonce du handicap au grand accidenté Paris, Eres 2001 ; 256 p.
25. E. Cambois, C. Laborde, J-M. Robine. La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte *Population et Sociétés*, 2008 ; 441.
26. E. Cambois, A. Désesquelles, J.-F. Ravaud. Femmes et Hommes ne sont pas égaux face au handicap, *Population et Sociétés*, 2003 : 386.
27. E. Caous, S. Vaultier. Auto sondage chez les personnes tétraplégiques prises en charge en ergothérapie. *Journal d'ergothérapie*. 2000 ; 22 : 67-72.
28. D. Cardenas, J. Hoffman, S. Kirshblum, W. McKinley. Etiology and Incidence of Rehospitalisation after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2004 ; 85 : 1757-1763.
29. F. Cassan, F. Clanché, M. Mazuy, « Refaire sa vie de couple est plus fréquent pour les hommes », *INSEE Première*. 2001 : 797.
30. R. Castel. An investigation into the employment and occupation of patients with a spinal cord injury. *Paraplegia*. 1994 ; 32 : 182-187.

31. A. Cayot-Decharte, M. Maury, M. Delcey, N. Boucher. Enquête sur L'annonce du handicap aux blessés médullaires : récit adaptatif. Rapport De recherche. 1992 : 53 p.
32. R. Chan. How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple *Disability and Rehabilitation*. 2000 ; 22 : 764-775.
33. R. Chan, P. Lee, F. Lieh-mak. Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal Cord* 2000 ; 38 : 687-696.
34. S. Charlifue, D. Weitzenkamp, G. Whiteneck. Longitudinal outcomes in spinal cord injury aging secondary conditions and well-being. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1999 ; 80 : 1429-1434.
35. Y. Chen, J. Roseman, M. De Vivo. Does fluid amount and choice influence urinary stone formation in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002 ; 83 : 1002-1008.
36. F. Cohadon. Sortir du Coma Paris Odile Jacob, 2000 346 p.
37. A-S. Cousteaux J-L. Pan ké Shon. Le mal-être a-t-il un genre ? Suicide, risque suicidaire, dépression et dépendance alcoolique, *Revue Française de Sociologie*. 2008 ; 49 : 53-92.
38. F. Clanché Une nouvelle enquête du système statistique public *Economie et Statistiques*. 2006 ; 393-394 : 3-6.
39. A. Craig., K. Hancock, H. Dickson. Improving the long-term adjustment of spinal cord injured persons. *Spinal Cord*. 1999; 37, 345-350.
40. E. Crenner, O. Donnat, F. Guérin-Pace, F. Houseaux, I. Ville Elaboration d'une enquête quantitative sur la construction des identités. *Economie et Statistiques*. 2006 ; 393-394 : 7-18.
41. N. Crewe, G. Athelstzn, B. Krumberger. Spinal Cord Injury: a comparison of preinjury and postinjury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1979 ; 60 : 252-266.

42. N. Crewe, J. Krause. Marital relationship and spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1988 ; 69 : 435-443.
43. R. Crisp. Vocational decision making by 60 spinal cord injury patients. *Paraplegia* 1992 ; 30 : 420-424.
44. A. Dauphin, J-F. Ravaud, A. Thevenon et le groupe TétrAfigap. Indépendance fonctionnelle à long terme des personnes tétraplégiques. Enquête auprès de 1668 blessés médullaires cervicaux. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2000 ; 43 : 219-228.
45. P. Daverat, H. Petit, J-F. Dartigues, M. Barat M. Etude prédictive de l'autonomie chez le tétraplégique post-traumatique. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 1990 ; 33 : 461-468.
46. P. Daverat, H. Petit, G. Kemoun, J-F. Dartigues, M. Barat. The long term outcome in 149 patients with spinal cord injury. *Paraplegia* 1995 ; 33 : 665-668.
47. P. Daverat, M. Berger. Prédiction initiale de l'autonomie chez le blessé médullaire. Suivi à long terme d'une cohorte de 188 blessés. *Revue française du dommage corporel*. 1996 ; 4 : 397-406.
48. P. Daverat, M. Berger. Evaluation du blessé médullaire. Principes généraux, choix des outils. *Revue française du dommage corporel*. 2000 ; 26 : 43-50.
49. M. De Carlo-Bonvin. Nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé *Pédagogie spécialisée*. 2003 ; 2 : 6-13.
50. A. Decharte. La Révélation du handicap : Paraplégie et tétraplégie, l'annonce faite au blessé médullaire suite à l'accident. *Le point Carré* 1994 ; 112, 37-39.
51. J-H Déchaux Sociologie de la famille, Paris, la Découverte, coll. Repères. 2007 ; 122 p.
52. M. Delcey coord. Déficiences motrices et situation de handicap. Paris APF 2002 ; 499 p.
53. J-F. Désert, JF Ravaud, D Boulongne, M. Delcey, J-P. Pédelucq, M. Trambly, A. Cayot-Decharte, P. Abdou, M. Maury and the TetrAfigap group. TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegics spinal cord injured

people: methodology report. *36th annual scientific meeting of the international medical society of paraplegia, 14-16 may 1997, Congress center Innsbruck (Autriche)*. Résumé publié dans : IMSOP, book of abstracts, 1997, 52.

54. F. De Singly. Les manœuvres de séduction : une analyse des annonces matrimoniales *Revue Française de Sociologie* 1984 ; 1 : 523-559.

55. F. De Singly. Théorie critique de l'homogamie *L'Année de Sociologie* 1987 ; 37 : 181-205.

56. F. De Singly. L'enquête et ses méthodes : le questionnaire. Paris Nathan 1992 ; 128 p.

57. M. De Vivo, P. Fine. Spinal cord injury: its short-term impact on marital status. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 1985 ; 66 : 501-504.

58. M. De Vivo, R. Rutt, S. Stover, P. Fine. Employment after spinal cord injury. *Archive Physique Medicine of Rehabilitation*. 1987 ; 68 : 494-496.

59. M. De Vivo, J. Richards, S. Stover, B. Go. Spinal cord injury: Rehabilitation adds life to years. *Rehabilitation Medicine*. 1991 ; 154 : 602-606.

60. M. De Vivo, J. Richards. Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia* 1992 ; 30 : 108-112.

61. M. De Vivo, K. Black, S. Stover. Causes of death during the first 12 years after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1993 ; 74 : 248-254.

62. M. De Vivo, L. Hawkins, J. Richards, B. Go. Outcomes of post-spinal cord injury marriages *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1995 ; 76 : 130-138.

63. M. De Vivo. Causes and costs of spinal cord in the United States. *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 809-813.

64. M. De Vivo, A. Jackson, M. Dijkers, B. Becker. Current research outcomes from the model spinal cord injury care system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1363-1364.

65. M. De Vivo, J. Krause, D.P. Lammertse. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1411-1419.
66. M. Dijkers. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 867-876.
67. O. Dizien. Séquelles génito-sexuelles des blessés médullaires. *Le point Carré* 1992 ; 102 : 14-23.
68. P. Dollfus Paraplégie : La situation de réadaptation à l'heure européenne. *Rencontres autour du blessé médullaire*. Paris Masson 1990 : 191-196.
69. M. Durand, P. Loisel. La transformation de la réadaptation au travail d'une perspective parcellaire à une perspective systémique. *Pistes* 2001 ; 3-2 : 1-15.
70. A. El Ghatit, R. Hanson. Outcome of marriages existing at the time of a male's spinal cord injury. *Paraplegia*. 1972 ; 10 : 219-224.
71. C. Fattal, J-M. They, J-P. Micallef. Validation d'une grille de capacités motrices du tétraplégique opéré du ou des membres supérieurs, *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2004 ; 47 : 537-545.
72. C. Fattal, C. Leblond. Evaluation des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2005 ; 48 : 346-360.
73. M. Ferreiro-Velasco, A. Barca-Buyo, S. Salvador de la Barrera, A. Montoto-Marques, X. Vazquez, A. Rodriguez-Sotillo. Sexual issues in a sample of women with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2005 ; 43 : 51-55.
74. E. Forsythe, J. Horsewell. Sexual rehabilitation of women with a spinal cord injury *Spinal Cord*. 2006 ; 44 : 234-241.
75. P. Fougeyrollas. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises. *Pistes*. 2002 ; 4 -2 p.1-25.

76. P. Fougeyrollas, J. Tremblay, L. Noreau, S. Dumont, M. St Onge. Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille. Rapport de recherche. 2005.
77. M. Franceschini, B. Di clemente, A. Rampello, M. Nora, L. Spizzichino. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2003 ; 41 : 280-285.
78. N. Francois. La rééducation sexuelle des blessés médullaires. Approche éthique *Actes du colloque de Giens*. 1993 ; 47-52.
79. H. Frankel, J. Coll, S. Charlifue, G. Whiteneck, B. Gardner, M. Jamous, K. Krishnan, I. Nuseibeh. Long term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. *Spinal Cord*. 1998 ; 36 : 266-274.
80. O Galland L'entrée dans la vie adulte en France, bilan et perspectives sociologiques. *Sociologie et société* 1996, 37-46.
81. L. Gania, C. Fattal, G. Israel, J-C. Colombel, J-M. Coulon, M. Enjalbert. Accès du tétraplégique à la conduite automobile. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 1999 ; 42 : 19-28.
82. N. Giardino, M. Jensen, J. Turner, D. Ehde, D. Cardenas. Social environment moderates the association between catastrophizing and pain among persons with a spinal cord injury. *Pain*. 2003 ; 106 : 49-25.
83. E. Goffman Stigmate Paris Editions de minuit 1975 175 p.
84. G. Grimler, D. Leblanc, S. Lollivier, M. Marpsat, H. Rouse, A. Trognon, D. Verger. L'Econométrie et l'étude des comportements : Présentation et mise en œuvre de modèles de régressions qualitatifs. Série des Documents de Travail Méthodologie Statistique. 2000.
85. S. Groah, D. Weitzenkamp, D. Lammertse, G. Whiteneck, D. Lezotte, R. Hamman. Excess risk of bladder cancer in spinal cord injury : Evidence for an association between Indwelling catheter use and bladder cancer. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002 ; 83 346-351.

86. L. Guttman. The married life of paraplegics and tetraplegics. *Paraplegia*. 1964 ; 2 :182-188.
87. C. Hamonet, T. Magalhaes, M. De Jouvencel, L. Gagnon. La notion de handicap *Revue française du dommage corporel*. 2003 ; 9-1 : 13-26.
88. C. Hamonet. La question du handicap : pour une attitude médicale et sociale différente vis à vis des personnes en situation de handicap. *La forteresse éclatée*. 2004 ; 58 09-12.
89. M. Haran, B. Lee, M. King, O. Marial, M. Stockler. Health status rated with the medical outcomes study 36-item short form health survey after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005 ; 86 : 2290-2295.
90. A. Hartkopp, H. Bronnum-Hansen, A. Seidenschnur, F. Biering-Sorensen. Survival and cause of death after traumatic spinal cord injury. A long-term epidemiological survey from Denmark. *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 76-85.
91. A. Hartkopp, H. Bronnum-Hansen, A. Seidenschnur, F. Biering-Sorensen. Suicide in a spinal cord injured population: Its relation to functional status *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1998 ; 79 : 1356-1361.
92. Entretien du Pr. Held. Le vieillissement des handicapés moteurs *Réadaptation* 1992 ; 386 : 13-15.
93. R. Holicky, S. Charlifue. Ageing with spinal cord injury: The impact of spousal support *Disability and Rehabilitation*. 1999 ; 21 : 250-257.
94. C. Hultling, F. Giuliano, F. Quirk, B. Pena, A. Mishra, M. Smith. Quality of life in patient with spinal cord injury receiving Viagra for the treatment of erectile dysfunction. *Spinal Cord*. 2000 ; 38 : 363-370.
95. V. Humbert. Je vous demande le droit de mourir Michel Lafond 2003 ; 188 p.
96. M. Ide, A. Fugl-Meyer. Life satisfaction in persons with spinal cord injury : a comparative investigation between Sweden and Japan. *Spinal Cord*. 2001 ; 39 : 387-393.

97. A. Jackson, V. Wadley. A multicenter of women's self reported reproductive health after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1420-1428.
98. A. Jackson, M. Dijkers, M. De Vivo, R. Poczatek. A demographic profile of new traumatic spinal cord injuries: change and stability over 30 years. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004 ; 85 : 1740-1748.
99. F. Jamet. De la classification internationale du handicap à la classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap *La nouvelle revue de l'ASIS* 2003 ; 22 : 163-171.
100. Y. Jang, C. Hsieh, Y. Wang, Y. Wu. A validity study of the WHOQOL-BREF Assessment in persons with traumatic Spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004 ; 85 : 1890-1895.
101. Y. Jang, Y. Wang, J. Wang. Return at work after spinal cord injury in Taiwan : The contribution of functional independence *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005 ; 86 : 681-686.
102. H. Khenioui, V. Cahagne, R. Brissot. Evaluation fonctionnelle de la douleur chronique chez le patient blessé médullaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2005 ; 49 : 125-137.
103. Y. Kiyono, C. Hashizume, N. Matsui, K. Ohtsuka, K. Takaoka. Car driving abilities of people with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001 ; 82 : 1389-1392.
104. R. Klotz, P.A Joseph, J-F. Ravaud, L. Wiart, M. Barat et le groupe Tétrafigap. The TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegics spinal cord injured persons: Part III Medical complications and associated factors. *Spinal Cord*. 2002 ; 40 : 457-467.
105. J. Krause, C. Anson. Employment after spinal cord injury: relation to selected participant characteristics. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1996 ; 77 : 737-743.

- 106.J. Krause, M. Sternberg, S. Lottes, J. Maides. Mortality after spinal cord injury : an 11-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997 ; 78 : 815-821.
- 107.J. Krause. Adjustment after spinal cord injury: a 9 year longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997 ; 78 : 6541-657.
- 108.J. Krause, D. Kewman, M. De Vivo, F. Maynard, J. Coker, M. Roach, S. Ducharme. Employment after spinal cord injury: an analysis of cases from the model spinal cord injury system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1492-1500.
- 109.J. Krause, M. De Vivo, A. Jackson. Health Status, community integration and economic risk factors for mortality after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004 ; 85 : 1764-1773.
- 110.M. Kreuter, M. Sullivan, A. Siosteen. A sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia: a controlled study. *Spinal Cord*. 1994 ; 32: 759-770.
- 111.M. Kreuter, M. Sullivan, A. Dahllof, A. Siosteen Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*. 1998 ; 36: 252-261.
- 112.M. Kreuter. Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord*. 2000 ; 38: 02-06.
- 113.D. Kruse, A. Krueger, S. Drastal. Computer use, computer training, and employment. *Spine* 1996 ; 21: 891-96.
- 114.L. Kwan-Hwa, C. Chuang, M. Kao, I. Lien, J. Tsauo. Quality of life of spinal cord injured patients in Taiwan. *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 841-849.
- 115.NE. Land, E. Odding, H. Duivenvoorden, M. Bergen, H. Stam. Tetraplegia hand activity questionnaire (THAQ): the development, assessment of arm-hand function related activities in tetraplegics patients with a spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2004 ; 42 : 294-301.

- 116.P. Lardellier. Les célibataires Paris Le cavalier bleu, Idées reçues 2006 ; 128 p.
- 117.B. Leduc, P. Lê, E. Paillé, D. Lapointe, Y. Lepage. L'intégration au marché du travail des personnes tétraplégiques. *Le journal de la réadaptation*. 1995 ; 15 : 149-154.
- 118.E. Lelièvre, A. Bringé. Manuel pratique pour l'analyse statistique des biographies : présentation des modèles de durée et utilisation des logiciels SAS, TDA, STATA. Paris, Institut national d'études démographiques coll. Méthodes et savoirs 1998 ; 189 p.
- 119.A. Lièvre, N. Brouard, C. Heathcote. The estimation of health expectancies from cross-longitudinal surveys, *Mathematical population studies*, 2003 : 10, 211-248.
- 120.R. Levi, C. Hultling, A. Seiger. The Stockholm spinal cord injury study : Psychosocial and financial issues of the Swedish annual level-of-living survey in SCI subjects and controls. *Paraplegia*. 1996 ; 34 : 152-157.
- 121.K. Lhérithier, J.F. Ravaud, J.F Désert, JP Pedelucq, F. O'Hanna, J.P. Daures. La survie des blessés médullaires tétraplégiques après la première année au centre de rééducation et ses facteurs pronostics *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 2001 ; 49 : 449-458.
- 122.K. Lhérithier, *Survie et risques compétitifs : applications aux blessés médullaires*. Thèse de biostatistique, Université de Montpellier 2002, 239 p.
- 123.I. Lidal, H. Snekkrvik, G. Aamodt, N. Hjeltens, J. K. Stanghelle, F. Biering-Sorensen. Mortality after spinal cord injury in Norway *Journal of rehabilitation of medicine*. 2007 ; 39 : 145-151.
- 124.M. McColl, J. Walker, P. Stirling, R. Wilkins, P. Corey. Expectations of live and health among spinal cord injured adults. *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 818-828.
- 125.M. McColl, P. Stirling, J. Walker, P. Coreu, R. Wilking. Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults *Disability and Rehabilitation*. 1999 ; 21 : 231-240.

- 126.W. McKinley, A. Jackson, D. Cardenas, M. De Vivo. Long term medical complication after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1402-1410.
- 127.L. Mailhan Coord. Paraplégie et Tétraplégie d'origine traumatique partie 1- *Neurologie*. 2002 ; 5 : 412-424.
- 128.L. Mailhan. Coord Paraplégie et Tétraplégie d'origine traumatique partie 2 - *Neurologie*. 2002 ; 5 : 456-466.
- 129.A. Margot-Duclot. Douleur après lésion médullaire, classification IASP 2000 Médecine physique et de réadaptation : *La Lettre*. 2003 ; 66 : 16-18.
- 130.E. Martz, H. Livneh, M. Priebe, L. Wuermsler, L. Ottomanelli. Predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury or disorder. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005 ; 86 : 1182-1192.
- 131.B. Masham. The psychological and practical aspect of sex and marriage for paraplegic 1973 ; 6 : 133-136.
- 132.M. Maudinet. Une "balise" pour l'évolution des politiques sociales *Actualités Sociales hebdomadaires*. 2001 ; 2218 : 21-22.
- 133.M. Maury. Le plongeon vers la vie. Paris. Bayard 2002 ; 202 p.
- 134.T. Meiners, R. Abel, K. lindel, U. Mesecke. Improvements in activities of daily living following functional hand surgery for treatment of lesions to the cervical spinal cord: Self-assessment by patients *Spinal Cord*. 2002 ; 40 : 574-580.
- 135.F. Meslé. Progrès récents de l'espérance de vie en France : les hommes comblent une partie de leur retard. *Population*. 2006 ; 4 : 437-462.
- 136.M. Monga, J. Bernie, M. Rajasekaran. Male infertility and erectile dysfunction in spinal cord injury: a review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1331-1339.
- 137.G. Murphy, D. Brown, D. Athanasou, P. Foreman. A. Young. Labour force participation and employment among a sample of Australian patients with a spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1997 ; 35 : 238-244.

- 138.S Nagi. Some conceptual issues in disability and rehabilitation In *Sociology and Rehabilitation. American Sociological Association*. 1965. p. 100-113.
- 139.A. Nobunaga, B. Go, R. Karunas. Recent demographic and injury trends in people served by the model spinal cord injury care system *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1372-1382.
- 140.P.J. O'Connor. Survival after spinal cord injury in Australia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005 ; 86, 37-47.
- 141.Organisation Mondiale de la Santé. International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) 1980.
- 142.Organisation Mondiale de la Santé. La classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH) traduction 1988.
- 143.Organisation Mondiale de la Santé. International Classification of functioning, disability and health (ICF). 2001.
- 144.Organisation Mondiale de la Santé. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) 2001.
- 145.C. Pagliacci, G. Celani, M. Zampolini, L. Spizzichino, M. Franceschini, S. Baratta, G. Finali, G. Gatta, L. Perdon. An Italian survey of traumatic spinal cord injury, The gruppo italiano studio epidemiologico mielolesioni study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2003 ; 84 : 1266-1275.
- 146.J-L. Pan Ké Shon. Etre seul, Données sociales. *La société française*, 2002 ; 587-594.
- 147.W. Pentland, J. Walker, P. Minnes, M. Tremblay, B. Brouwer, M. Gould. Women with spinal cord injury and the impact of aging. *Spinal Cord*. 2002 ; 40 : 374-387.
- 148.J. Phelps, M. Albo, K. Dunn, A. Joseph. Spinal Cord injury and sexuality in married or partnered men: Activities, function, needs and predictors of sexual adjustment. *Archives of sexual behaviour*. 2001 ; 30 : 591-602.

149. Pinkerton AC, Griffin ML. A. Pinkerton, M. Griffin. Rehabilitation outcomes in females with spinal cord injury: a follow-up study. *Paraplegia*. 1983 ; 21 :166-175.
150. M. Post, J. Bloemen, L. De Witte. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2005 ; 43 : 311-319.
151. R. Pressat, La démographie statistique -Paris Presses Universitaires de France 1972 ; 194 p.
152. F. Prioux France. L'évolution démographique récente en France. *Population* 2003 ; 4-5 ; 589-622.
153. F. Prioux. L'âge à la première union en France: une évolution en deux temps *Histoires de familles. Histoires familiales. Les Cahiers de l'Ined* 2005 ; 156, 201-222.
154. F. Prioux. L'évolution démographique récente en France. *Population*, 2006 4, 393-436.
155. J. Putzke, J. Richards, M. De Vivo. Quality of life after spinal cord injury caused by gunshot. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001 ; 82 : 949-954.
156. J. Putzke, J. Richards. B. Hicken, M. De Vivo. Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002 ; 83 : 555-561.
157. J-F. Ravaud, J-F. Désert, D. Boulongne, M. Delcey, J-P. Peleducq, M. Trambly, A. Cayot-decarte, A. Papa, M. Maury et le groupe Tétrafigap. The tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals: part I protocol et methodology. *Spinal Cord*. 1998 ; 36 : 117-124.
158. J-F. Ravaud, M. Delcey, J-F. Désert et le groupe tétrafigap. The TetrAfigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons: part II Demographic characteristics and initial cause of injury. *Spinal Cord*. 2000 ; 38 : 164-172.

- 159.J-F. Ravaud, A. Letourmy, I. Ville. Les Méthodes de Délimitation de la population handicapée : l'approche de l'Enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population*. 2002 ; 541-544.
- 160.J-F. Ravaud, P. Mormiche. Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalité sociales. *Comprendre*. 2003 ; 4 : 87-106.
- 161.J-F. Ravaud, I. Ville. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique *Cahier Français*. 2005 ; 324 : 21-26.
- 162.J-F. Ravaud et F. Lofaso coord. Handicap et environnement Actes des Entretiens de la fondation Garches. Paris , Frison Roche 2005, 261 p.
- 163.A. Reitz, V. Tobe, P. Knapp B. Schurch. Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International journal of Impotence Research*. 2004 ; 16 : 167-174.
- 164.J. Richards, C. Bombardier, D. Tate, M. Dijkers, W. Gordon, R. Shrwchuk, M. De Vivo. Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 :1501-1056.
- 165.J. Sanchez, L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration ; apports et développement, Paris CTNERHI, 1989,159 p.
- 166.P. Sekar, D. Wallace, K. Waites, M. De Vivo, L. Lloyd, S. Stover, E. Dubovsky. Comparisons of long term renal function after spinal cord injury using different urinary management methods. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997 ; 78 : 992-997.
- 167.F. Seuret. Tétraplégiques, qui êtes-vous ? *Faire Face*. 2002 ; 594: 11-13 .
- 168.R. Shavelle, M. De Vivo, D. Strauss, D. Paculdo, D. Lammertse, S. Day. Long term survival of persons ventilator dependent after spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2006 ; 29 511-519.
- 169.J. Silver. Sexual problems in disorders of the nervous system. *British medical journal*. 1975 ; 480-482.
- 170.J. Silver. History of the treatment of spinal injuries Kluwer Academic, Plenum publishers 2003 ; 297 p.

171. J.L. Simon Vivre après l'accident : conséquences psychologique d'un handicap physique. Lyon-Chronique sociale. 2001 ; 161 p.
172. M. Sipski, C. Alexander, R. Rosen. Orgasm in women with spinal cord injuries: a laboratory-based assessment *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1995 ; 75 : 1097-1102.
173. M. Sipski, C. Alexander, R. Rosen. Sexual arousal and orgasm in women: effect of spinal cord injury. *Annals of Neurology*. 2001 ; 49 : 35-44.
174. M. Sipski, A. Jacson, O. Gomez-Marin, I. Estores, A. Stein. Effects of gender on neurologic and Functional Recovery after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004 ; 54 : 1826-1836.
175. H. Stiker. Les enjeux d'une approche situationnelle du handicap. *Education permanente*. 2003 ; 156 : 115-121.
176. S. Stover, M. De Vivo, B. Go. History, implementation and current status of the national spinal cord injury database. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999 ; 80 : 1365-1371.
177. D. Strauss, M. De Vivo, D. Paculdo, R. Shavelle. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2006 ; 87 : 1079-1085.
178. M. Sumida, M. Fujimoto, A. Tokuhira, T. Tominaga, A. Magara, R. Uchida. Early rehabilitation effect for traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001 ; 82 : 391-395.
179. R. Sutton , M. Bentley, B. Castree, R. Mattinson, J. Pattinson, R. Smith. Review of the social situation of paraplegic and tetraplegic patients rehabilitated in the Hexham Regional Spinal Injury Unit in the north of England over the past four years. *Paraplegia*. 1982; 20 : 71-79.
180. A. Triomphe. Economie du handicap. Paris, Presses Universitaires de France 2006- 288 p.

- 181.J. Tsai, W. Chang, I. Hsueh, M. Yang, W. Chiu, W. Huang, S. Huang, In patient medical resource utilization for high level cervical spinal cord injury without bone fracture in Taiwan., *Spinal Cord*. 2005 ; 43 : 426-433.
- 182.I. Umbach, D. Van Tuyckom, E. Prive. Réinsertion sociale des tétraplégiques : vue à long terme. *VII Symposium de Berck* 1991.
- 183.S. Vaidyanathan, B. Soni, P. Sett, G. Singh, Y. Oo, P. Hughes . P. Mansour. Flawed trial of micturition in cervical spinal cord injury patients: guidelines for trial of -voiding in men with tetraplegia. *Spinal Cord*. 2003 ; 41 : 667-672.
- 184.J. Vallin, F. Meslé. Tables de mortalité françaises pour les XIXe et XXe siècles et projections pour le XXIe. Paris, Ined, 2001 ; 102 p. Cédérom, (Données statistiques).
- 185.F. Van Asbeck, H. Raasden, M. Van De Loo. Social implications for persons 5-10 years after spinal cord injury. *Paraplegia* 1994 ; 32 : 330-335.
- 186.I. Ville, JF. Ravaud. Work, non work and consequent satisfaction after spinal cord injury. *International Journal Rehabilitation Research*. 1996 ; 19 : 241-252.
- 187.I. Ville, J-F. Ravaud et le groupe tétrafigap Subjective well-being and severe motor impairment: Tetrafigap survey on the long term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social Science and Medicine* 2001 ; 52 : 369-384.
- 188.I. Ville, M. Crost, J-F. Ravaud et le groupe Tetrafigap. Disability and a sense of community belonging. A study among tetraplegic spinal cord injured person in France. *Social Science and Medicine*. 2003 ; 56 : 321-332.
- 189.I. Ville. Le sentiment d'appartenance des personnes tétraplégiques françaises à la « communauté handicapée ». Handicap. *Revue de Sciences Humaines et Sociales*. 2004 ; 101-102 : 79-99.
- 190.I. Ville. Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*. 2005 ; 27 : 324-350.
- 191.I. Ville, F. Guérin-Pace. Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France. *Population*. 2005 ; 60 : 277-305.

- 192.C. Villeneuve-Gokalp Le départ de chez les parents : une définition d'un processus complexe. *Economie et statistique*. 1997 ; 304-305 : 149-162.
- 193.B. Webster, G. Giunti, A. Young, G. Pransky, S. Nesathurai. Work-related tetraplegia : cause of injury and annual medical costs. *Spinal Cord*. 2004 ; 42 : 40-247.
- 194.K. Whalley Hammel. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*. 2004; 42 : 491-502.
- 195.A. Yelnik L'Homme reconstruit Paris, Bayard 1995 ; 172 p.
- 196.J. Yeo, J. Walsh, S. Rutkowski, R. Sode, M. Craven, J. Middleton. Mortality following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1998 ; 36 : 329-336.
- 197.S. Yim, I. Lee, S. Yoon, M. Song, E. Rah, H. Moon. Quality of marital life in Korean spinal cord injured patients. *Spinal Cord*. 1998 ; 36 : 826-831.
- 198.Dossier : Le retour a domicile des tétraplégiques. *Réadaptation* 1993 ; 397.
- 199.Dossier : le vieillissement du paraplégique. Médecine physique et de réadaptation : *La Lettre*. 2002 ; 64.
- 200.Sexualité et handicap Acte du 10eme colloque « Entretien de Garches » 1997.
- 201.La réadaptation des paraplégiques et tétraplégiques *Réadaptation* 1991 ; 381.

Table des figures

FIGURE 1. HANDICAP DE SITUATION -MINAIRE (1978).	17
FIGURE 2. SYSTEME D'IDENTIFICATION ET DE MESURE DES HANDICAPS. C HAMONET (2001)	20
FIGURE 3. PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. P. FOUGEYROLLAS (1998)	21
FIGURE 4. CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE- CIF (OMS 2001).	25
FIGURE 5. SCHEMA DE LA COLONNE VERTEBRALE	30
FIGURE 6. SCHEMA DE LA MOELLE EPINIÈRE, COUPE TRANSVERSALE.	31

Tables des graphiques

GRAPHIQUE 1 REPARTITION DES RETOURS AVANT LA RELANCE	65
GRAPHIQUE 2 DISTRIBUTION CUMULEE DES RETOURS ET DE DECES EN FONCTION DE LA DATE.....	67
GRAPHIQUE 3. ELEMENTS SOUS ET SUR REPRESENTES DANS LA POPULATION QUI N'A PAS ETE REINTERROGEE EN 2006.....	71
GRAPHIQUE 4. ELEMENTS SOUS ET SUR REPRESENTES DANS LA POPULATION QUI A REPONDU EN 2006.....	72
GRAPHIQUE 5. ELEMENTS SOUS ET SUR REPRESENTES DANS LA POPULATION DECEDEES	73
GRAPHIQUE 6. ELEMENTS SOUS ET SUR REPRESENTES DANS LA POPULATION QUI N'ONT PAS ETE RECONTACTEES EN 2006.....	74
GRAPHIQUE 7. DISTRIBUTION DE LA POPULATION PAR AGE EN 1995, EN FONCTION DE CHAQUE CATEGORIE DE REPONSE ET DU SEXE.	75
GRAPHIQUE 8. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION QUI N'A PAS ETE RECONTACTE EN 2006 (EN %).	76
GRAPHIQUE 9. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION QUI N'A PAS REPONDU (NR ET NPAI)EN 2006 (%).	77
GRAPHIQUE 10. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION INCONNUE DU RNIPP EN %.	78
GRAPHIQUE 11. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION DECEDEE ENTRE 1995 ET 2006 OU QUI A REPONDU A L'ENQUETE DE 2006.....	79
GRAPHIQUE 12. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION DECEDEE ENTRE 1995 ET 2006 (%).	80
GRAPHIQUE 13. STRUCTURE DE LA POPULATION D'ORIGINE COMPAREE A LA POPULATION QUI A REPONDU A L'ENQUETE DE 2006 (%).	81
GRAPHIQUE 14. DESCRIPTIF DE LA PERIODE D'ETUDE DE LA MORTALITE ETUDIEE. ...	91
GRAPHIQUE 15. REPARTITION DU STATUT VITAL EN FONCTION DE LA POPULATION D'ORIGINE.	93
GRAPHIQUE 16. DISTRIBUTION DU STATUT VITAL DE LA POPULATION RECHERCHER DANS LE RNIPP SANS LES RESIDANT A L'ETRANGER (N=1241) EN FONCTION DU SEXE.....	94
GRAPHIQUE 17. DISTRIBUTION DU STATUT VITAL DE LA POPULATION RECHERCHEE DANS LE RNIPP SANS LES RESIDANTS A L'ETRANGER (N=1241) EN FONCTION DE L'AGE.....	95
GRAPHIQUE 18. COMPARAISON DES DECES CONNUS ET DES DECES ATTENDUS EN FONCTION DE L'AGE	97
GRAPHIQUE 19. COMPARAISON DES DECES CONNUS ET DES DECES ATTENDUS DES HOMMES EN FONCTION DE L'AGE.....	98
GRAPHIQUE 20. COMPARAISON DES DECES CONNUS ET DES DECES ATTENDUS DES FEMMES EN FONCTION DE L'AGE.....	98
GRAPHIQUE 21. REPARTITION DES DECES CONNUS ET DES DECES ESTIMES DANS LA POPULATION INCONNUE DES HOMMES EN FONCTION DE L'AGE.....	101
GRAPHIQUE 22. REPARTITION DES DECES CONNUS ET DES DECES ESTIMES DANS LA POPULATION INCONNUE DES FEMMES EN FONCTION DE L'AGE.....	102
GRAPHIQUE 23. QUOTIENT DE MORTALITE PAR AGE DE LA POPULATION BMT ET DE LA POPULATION FRANÇAISE ENTRE 1996 ET 2007.....	104
GRAPHIQUE 24. QUOTIENT DE MORTALITE PAR GROUPE D'AGES QUINQUENNAL DE LA POPULATION BMT ET DE LA POPULATION FRANÇAISE ENTRE 1996 ET 2007.	105
GRAPHIQUE 25. COMPARAISON DES TAUX DE MORTALITE PAR AGE DES BMT ET DE LA POPULATION FRANÇAISE EN 2001	106

GRAPHIQUE 26. COMPARAISON DES TAUX DE MORTALITE PAR AGE DES BMT ET DE LA POPULATION FRANÇAISE, ECHELLE LOG.	107
GRAPHIQUE 27. COMPARAISON DE L'ESPERANCE DE VIE PAR AGE DES BMT ET DE LA POPULATION FRANÇAISE EN 2001	108
GRAPHIQUE 28. REPRESENTATION GRAPHIQUE DES RISQUES RELATIFS DE DECEDER EN FONCTIONS DES CRITERES CLINIQUES.....	125
GRAPHIQUE 29. REPRESENTATION GRAPHIQUE DES RISQUES RELATIFS DE DECEDER EN FONCTIONS DES CRITERES FONCTIONNELS.	126
GRAPHIQUE 30. REPRESENTATION GRAPHIQUE DES RISQUES RELATIFS DE DECEDER EN FONCTIONS DES CRITERES SOCIO-ENVIRONNEMENTAUX.	129
GRAPHIQUE 31. REPRESENTATION GRAPHIQUE DU RISQUE DE DECEDER (ODD RATIO) DANS LE MODELE LOGISTIQUE COMPLET, DES VARIABLES SIGNIFICATIVES. ..	139
GRAPHIQUE 32. REPARTITION DES CAUSES PRINCIPALES DE DECES.	147
GRAPHIQUE 33. CAUSE PRINCIPALE DU DECES AVEC REGROUPEMENT DE LA CAUSE « TETRAPLEGIE ».....	148
GRAPHIQUE 34. COMPARAISON DES CAUSES ASSOCIEES, EN FONCTION DE LA TETRAPLEGIE INDIQUEE OU NON EN CAUSE PRINCIPALE.	149
GRAPHIQUE 35. CAUSE PRINCIPALE DE DECES AVEC RECLASSEMENT DES CAUSES ASSOCIEES A LA TETRAPLEGIE EN CAUSE PRINCIPALE.	150
GRAPHIQUE 36. DISTRIBUTION DES CAUSES DE DECES AVEC ET SANS RECLASSEMENT EN CAUSES INFECTIEUSES.	157
GRAPHIQUE 37. REPRESENTATION GRAPHIQUE DES RISQUES RELATIFS DE CONNAITRE UNE UNION ENTRE L'ACCIDENT ET 1995.	185
GRAPHIQUE 38. REPRESENTATION GRAPHIQUE DES RISQUES RELATIFS DE CONNAITRE UNE UNION ENTRE L'ACCIDENT ET 2006.	196
GRAPHIQUE 39. DISTRIBUTION CUMULEE DES RUPTURES EN FONCTION DE LA DUREE ECOULEE DEPUIS L'ACCIDENT.	210
GRAPHIQUE 40. DISTRIBUTION CUMULEE DES RUPTURES EN FONCTION DE LA DUREE ECOULEE DEPUIS L'ACCIDENT ET DE L'ANCIENNETE DU COUPLE PAR RAPPORT A L'ACCIDENT.....	220
GRAPHIQUE 41. PROBABILITE DE CONNAITRE UNE RUPTURE EN FONCTION DE LA DUREE DU COUPLE ECOULEE DEPUIS L'ACCIDENT ET DE L'ANCIENNETE DU COUPLE PAR RAPPORT A L'ACCIDENT (COURBE DE SURVIE), REMISE EN COUPLE AVEC LES COUPLES FORME APRES L'ACCIDENT.	221
GRAPHIQUE 42. PROBABILITE DE CONNAITRE UNE RUPTURE EN FONCTION DE LA DUREE DU COUPLE ECOULEE DEPUIS L'ACCIDENT ET DE L'ANCIENNETE DU COUPLE PAR RAPPORT A L'ACCIDENT (COURBE DE SURVIE), REMISE EN COUPLE AVEC LES RUPTURES D'UNIONS AVANT L'ACCIDENT.	222
GRAPHIQUE 43. PROBABILITE DE CONNAITRE UNE RUPTURE EN FONCTION DE LA DUREE ECOULEE DU COUPLE ET DE L'ANCIENNETE DU COUPLE PAR RAPPORT A L'ACCIDENT (COURBE DE SURVIE).....	223
GRAPHIQUE 44. PROBABILITE DE CONNAITRE UNE RUPTURE EN FONCTION DE LA DUREE DU COUPLE DEPUIS L'ACCIDENT, DE L'ANCIENNETE DU COUPLE PAR RAPPORT A L'ACCIDENT ET DU FAIT D'AVOIR OU NON DES ENFANTS (COURBE DE SURVIE).	224
GRAPHIQUE 45. DECISION RENDUE PAR LES COTOREP EN POPULATION GENERALE ET DANS LA POPULATION DE TETRAFIGAP.....	235
GRAPHIQUE 46. CATEGORIE DE TRAVAILLEURS HANDICAPES EN POPULATION GENERALE ET DANS LA POPULATION DE TETRAFIGAP.....	237
GRAPHIQUE 47. TAUX D'INVALIDITE OU D'INCAPACITE RECONNUS EN POPULATION GENERALE ET DANS LA POPULATION DE TETRAFIGAP.....	238
GRAPHIQUE 48. SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ACCIDENT, EN 1995 ET EN 2006, EN FONCTION DES PERSONNES EN AGE DE TRAVAILLER A CHAQUE PERIODE.	241

Table des tableaux

TABLEAU 1 REPARTITION DES QUESTIONS DANS LES QUESTIONNAIRES DE 1995 ET DE 2006 EN FONCTION DU THEME DE LA QUESTION	49
TABLEAU 2. RECAPITULATIF DES INFORMATIONS DISPONIBLES DANS CHAQUE QUESTIONNAIRE.	50
TABLEAU 3. REPARTITION DES PERSONNES AYANT LAISSE OU NON LEUR ADRESSE ET ACCEPTANT DE REALISER UN SECOND QUESTIONNAIRE ET UN ENTRETIEN A DOMICILE.	56
TABLEAU 4. REPARTITION DU NOMBRE DE PERSONNES RECHERCHEES DANS LE FICHER ADHERENTS DE L'APF, EN FONCTION DU TYPE DE RETOURS :	56
TABLEAU 5. EFFECTIFS DES RETOURS EN FONCTION DU TYPE DE RETOUR.	66
TABLEAU 6. REPARTITION DES ENQUETES DE 1995 DE LA BASE D'ENVOI EN FONCTION DE LEUR STATUT DANS L'ENQUETE DE 2006	68
TABLEAU 7. REPARTITION EN FONCTION DU STATUT VITAL CRI EN 2006 ET DU TYPE DE RETOUR EN 2006.	68
TABLEAU 8. RECAPITULATIF DES DECES PAR NATURE DE L'INFORMATION.	69
TABLEAU 9. RECAPITULATIF DES PRINCIPALES BASES DE DONNEES SUR LA MORTALITE DES BLESSES MEDULLAIRES.	88
TABLEAU 10. COMPARAISON DES DECES ATTENDUS ET REELS PAR RAPPORT A LA POPULATION DONT LE STATUT VITAL EST CONNUS (N=1087)	96
TABLEAU 11. REPARTITION DES DECES ATTENDUS DE LA POPULATION DE 1995 (N=1639), EN FONCTION DES HYPOTHESES DE MORTALITE DE LA POPULATION.	100
TABLEAU 12. RECAPITULATIF DES VARIABLES ETUDIEES AVEC DES COURBES DE SURVIE (KAPLAN MEIER), EN FONCTION DE L'AGE EN 1995 ET DE LA DUREE DEPUIS L'ACCIDENT.	118
TABLEAU 13. ESTIMATION DU RISQUE DE DECEDER EN FONCTION DES ELEMENTS CLINIQUES (MODELE LOGISTIQUE, MULTIVARIE).	132
TABLEAU 14. ESTIMATION DU RISQUE DE DECEDER (ODD-RATIO) EN FONCTION DE CHAQUE VARIABLE FONCTIONNELLE (MODELE LOGISTIQUE, MULTIVARIE).	134
TABLEAU 15. ESTIMATION DU RISQUE DE DECEDER (ODD-RATIO) EN FONCTION DES VARIABLES SOCIO-ENVIRONNEMENTALE (MODELE DE REGRESSION LOGISTIQUE, MULTIVARIEE).	135
TABLEAU 16. ESTIMATION DU RISQUE DE DECEDER (ODD-RATIO) EN FONCTION DES VARIABLES FONCTIONNELLES ET SOCIO-ENVIRONNEMENTALES (MODELE DE REGRESSION LOGISTIQUE, MULTIVARIEE).	137
TABLEAU 17. ESTIMATION DU RISQUE DE DECEDER (ODD-RATIO) EN FONCTION DE L'ENSEMBLE DES VARIABLES (MODELE DE REGRESSION LOGISTIQUE, MULTIVARIEE).	138
TABLEAU 18. REPARTITION DES CAUSES DE DECES (RECLASSEES) EN FONCTION DE L'AGE AU DECES.	151
TABLEAU 19. REPARTITION DES CAUSES DE DECES (RECLASSEES) EN FONCTION DE L'ANCIENNETE DE L'ACCIDENT	151
TABLEAU 20. REPARTITION DES SMR EN FONCTION DE LA CAUSE PRINCIPALE DU DECES.	154
TABLEAU 21. REPARTITION DES SMR EN FONCTION DE LA CAUSE PRINCIPALE DECES, AVEC RECLASSEMENT DE LA CAUSE TETRAPLEGIE (PRISE EN COMPTE DE LA CAUSE ASSOCIEE).	155
TABLEAU 22. RECAPITULATIF DES SITUATIONS MATRIMONIALES A CHAQUE PERIODE D'ETUDE (N=547*)	170

TABLEAU 23. CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ET TYPE D'ACCIDENT EN FONCTION DE LA SITUATION MATRIMONIALE AU MOMENT DE L'ACCIDENT.	171
TABLEAU 24. REPARTITION DES CARACTERISTIQUES DES INDIVIDUS LORS DE L'ATTEINTE INITIALE EN FONCTION DE LA SITUATION MATRIMONIALE AU MOMENT DE L'ACCIDENT.	172
TABLEAU 25. PROBABILITE D'ETRE EN COUPLE AU MOMENT DE L'ACCIDENT EN FONCTION DES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES AU MOMENT DE L'ACCIDENT (REGRESSION LOGISTIQUE).	173
TABLEAU 26. PROBABILITE D'ETRE EN COUPLE EN 1995 EN FONCTION DES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES (REGRESSION LOGISTIQUE MULTIVARIEE).	174
TABLEAU 27. PROBABILITE D'ETRE EN COUPLE EN 2006 EN FONCTION DES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES. REGRESSION LOGISTIQUE	175
TABLEAU 28. DISTRIBUTION DE LA SITUATION DE COUPLE EN 1995 DES CELIBATAIRES A L'ACCIDENT EN FONCTION DE CRITERES DE DUREE ET DE LA PART DE CELIBATAIRE.	178
TABLEAU 29. DISTRIBUTION DE LA SITUATION DE COUPLE EN 1995 DES CELIBATAIRES A L'ACCIDENT EN FONCTION DE CRITERES FONCTIONNELS.	181
TABLEAU 30. DISTRIBUTION DE LA SITUATION DE COUPLE EN 1995 DES CELIBATAIRES A L'ACCIDENT EN FONCTION DE CRITERES SOCIO-ENVIRONNEMENTAUX.	184
TABLEAU 31. REGRESSION LOGISTIQUE SUR LA PROBABILITE DE CONNAITRE UNE UNION OBSERVEE EN 1995 ETANT CELIBATAIRE A L'ACCIDENT.	187
TABLEAU 32. REGRESSION LOGISTIQUE SUR LA PROBABILITE DE CONNAITRE UNE UNION EN 1995 ETANT CELIBATAIRE A L'ACCIDENT DES PERSONNES QUI ONT REPONDU EN 1995.	188
TABLEAU 33. DISTRIBUTION DE LA SITUATION DE COUPLE EN 2006 DES CELIBATAIRES A L'ACCIDENT EN FONCTION DE CRITERES FONCTIONNELS.	193
TABLEAU 34. DISTRIBUTION DE LA SITUATION DE COUPLE EN 2006 DES CELIBATAIRES A L'ACCIDENT EN FONCTION DE CRITERES SOCIO-ENVIRONNEMENTAUX	195
TABLEAU 35. REGRESSION LOGISTIQUE SUR LA PROBABILITE DE CONNAITRE UNE UNION EN 2006 ETANT CELIBATAIRE A L'ACCIDENT.	197
TABLEAU 36. EFFETS PROPRES DES DIFFERENTES VARIABLES SUR PROBABILITE DE CONNAITRE UNE UNION ENTRE L'ACCIDENT ET 2006, ETANT CELIBATAIRE AU MOMENT DE L'ACCIDENT (REGRESSION LOGISTIQUE).	200
TABLEAU 37. ANALYSE MULTIVARIEE, PROBABILITE DE CONNAITRE UNE RUPTURE APRES L'ACCIDENT EN FONCTION DES ELEMENTS PREDICTIFS (AVANT LA RUPTURE).	212
TABLEAU 38. DECLARATION DE LA NATURE DES RESSOURCES EN 1995.	239
TABLEAU 39. PROBABILITE DE REPENDRE UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE. (REGRESSION LOGISTIQUE MULTIVARIEE).	245