

## **Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple.**

### **Introduction**

L'atteinte de la moelle épinière est la complication la plus grave des traumatismes vertébraux. Elle est le plus souvent provoquée par des accidents de la route ou de la vie courante (de sport ou domestique). Ce type de blessure provoque des séquelles irréversibles plus ou moins importantes, en fonction du type de lésion (contusion, écrasement ou section) et du niveau de la lésion sur la colonne vertébrale. En effet, le lieu de la lésion sur la colonne vertébrale va indiquer le niveau neurologique et par conséquent les muscles et les organes qui vont être défaillants. Les territoires atteints par la paralysie ou la perte de sensibilité se situent sous la lésion. On parle de paraplégie lorsque l'atteinte est au niveau dorsal ou lombaire (atteinte des membres inférieurs) et de tétraplégie lorsqu'elle se situe au niveau cervical (dans ce cas les fonctions motrices des membres supérieurs et inférieurs sont touchées). Mais l'atteinte motrice n'est que la partie visible des déficiences provoquées par ce type de pathologie. En effet, elle implique aussi une série de troubles sensitifs et vésico-sphinctériens chez le blessé médullaire et des complications respiratoires peuvent être ajoutées chez le blessé médullaire tétraplégique (BMT). Ces complications ont bien évidemment une incidence sur la mortalité de cette population, mais la création des services d'urgence et de réanimation, ainsi que le développement de centres de rééducation et de réadaptation ont permis d'augmenter de façon significative leur espérance de vie. Bien qu'elle soit toujours largement inférieure à celle de la population générale, ces personnes peuvent vivre plusieurs décennies après leur accident (Devivo et al. 1993, MacColl et al. 1997, Krause et al. 1997, Yéo et al. 1998, Strauss et al. 2006). Cet allongement de la durée de vie a ouvert la réflexion sur un devenir autre que clinique de ces personnes. En effet, au vu des conséquences de ces déficiences motrices et sensitives ainsi que les incapacités fonctionnelles provoquées par la blessure médullaire, on peut s'interroger sur les conséquences sociales de cette atteinte. Comme par exemple sur les conséquences de la blessure dans le domaine conjugal. Des

études ont été menées (Devivo et al. 1995, Kreuter 2000), mais elles sont souvent centrées sur les personnes en couple et le devenir de l'union (en comparant les couples formés avant et après l'accident, en étudiant les risques de ruptures) ou sur la qualité de vie des couples (Yim et al. 1998, Kreuter et al. 1998, Chan et al. 2000). Mais peu d'études s'intéressent aux célibataires au moment de l'accident et à leur devenir. Or, en étudiant les célibataires au moment de l'accident, on peut tenter de mettre en lumière les mécanismes qui peuvent provoquer une restriction de participation sociale. Notre objectif est de comprendre grâce à une population qui a un trouble à la suite d'un accident (en principe, sans l'accident elle aurait eu globalement les mêmes probabilités d'union que la population générale) les mécanismes qui vont la limiter socialement. C'est à dire que la situation matrimoniale ici, n'est qu'un exemple de participation sociale et nous allons voir si elle est restreinte ou non et jusqu'à quel degré. Avec l'enquête que nous allons utiliser, nous allons pouvoir tenter de déterminer quelles sont les interactions qui vont limiter les individus<sup>1</sup>. En effet, les enquêtes Tétrafigap permettent d'obtenir à la fois des données cliniques (les troubles, la déficience) et de voir si elles débouchent sur des limitations fonctionnelles tout en fournissant un contexte socio-environnemental et des données personnelles très riches. Le but est donc double, d'une part déterminer quantitativement la restriction de participation sociale : combien de personnes perdent leur accès au marché matrimonial, mais aussi comprendre quels sont les éléments qui vont réduire ou augmenter les risques de célibat chez ces personnes. En effet, on peut penser que les personnes les plus atteintes et celles qui ont le moins d'autonomie physique sont celles qui auront le plus de difficultés à connaître une union par la suite, mais cela ne signifie pas que les autres éléments de contexte ne vont plus jouer.

#### - La population blessée médullaire tétraplégique

Du fait de la nature de l'accident, les personnes victimes de traumatisme provoquant une blessure médullaire ont des caractéristiques sociodémographiques particulières (Krause et al. 1999, Barbin et al. 1998, Ravaud et al 2000) : elles sont très majoritairement des hommes

---

<sup>1</sup> si on se réfère au schéma de la classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) et aux mécanismes qui peuvent aboutir à une restriction de participation

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

et elles sont jeunes (essentiel des accidents avant 25 ans). Elles ont souvent eu leur accident juste avant ou à l'âge (âge médian à l'accident 23 ans) où se réalisent les premières mises en couple (en France vers 25 ans). On peut donc se demander si l'accident décale l'âge à la mise en couple sans forcément réduire l'intensité de l'union ou si au contraire, il réduit les possibilités d'union de façon durable. Les études déjà réalisées (Banens et al 2007) sur le thème montrent que les niveaux de célibat sont plus élevés qu'en population générale. La première explication fournie en cas de célibat durable est la situation clinique et la forte dépendance de la personne, mais presque aucune étude n'intègre les autres éléments socio-environnementaux pour comprendre la situation matrimoniale de ces personnes. En effet, en population générale, les facteurs tels le niveau scolaire, l'emploi, le sexe ont une influence sur les probabilités de connaître une union. Il faut donc aussi prendre en compte ces éléments lors d'une étude sur les situations matrimoniales d'une population spécifique. Notre but ici est de comprendre quels sont les éléments qui vont être favorables à une mise en couple et ceux qui vont être des obstacles quelle que soit la nature des éléments pris en compte. À partir des enquêtes Tétrafigap, nous nous intéressons à la cohorte des personnes célibataires avant l'arrivée de leur accident, une situation principalement due à leur âge et non à l'accident, pour voir l'impact de la tétraplégie sur leur situation matrimoniale et tenter de déterminer les éléments qui vont jouer sur la mise en couple.

## **Méthodologie**

- Présentation de l'enquête Tétrafigap 1995

Nous allons donc travailler sur une population spécifique : les personnes victimes d'une blessure médullaire cervicale. Pour réaliser cette recherche, nous utiliserons les données de l'enquête Tétrafigap de 1995 (Ravaud et al. 1998, 2000, Klotz et al. 2002) et 2006 qui est la base de données la plus importante en Europe sur des personnes exclusivement tétraplégiques. Sa création a été possible grâce à la participation de 35 centres de rééducation français, belges et suisses. Les centres ont recensé puis contacté individuellement les personnes tétraplégiques qu'ils ont soignées, pour leur demander un accord écrit pour

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

participer à l'enquête. En cas d'accord, le centre envoyait par voie postale le questionnaire. Une fois le questionnaire rempli, la personne devait l'adresser au centre de Coubert qui avait en charge de centraliser les retours. Plus de 2 000 personnes ont donné leur accord pour participer à l'enquête et 1 639 questionnaires étaient exploitables. A la fin du questionnaire, il était demandé si les personnes acceptaient d'être de nouveau interrogées et dans ce cas de laisser leurs coordonnées<sup>2</sup>. En 1995 le protocole d'enquête a suivi les recommandations de la CNIL en matière du respect de l'anonymat des personnes.

#### - Population d'étude

Les critères d'inclusion pour participer à l'enquête sont les suivants : (i) être atteint d'une tétraplégie médullaire traumatique, complète ou incomplète, y compris post-chirurgicale, qu'il y ait ou non un traumatisme crânien associé ; (ii) être passé dans le service de rééducation depuis son ouverture, quelle que soit la durée du séjour ; (iii) être âgé de 16 ans ou plus lors de l'accident ; (iv) que l'accident soit survenu au moins deux ans avant l'enquête. La population concernée par l'enquête est donc uniquement constituée par des personnes qui ont une tétraplégie stabilisée puisqu'ils sont survivants au moins 2 ans après l'accident, de plus, du fait du protocole, uniquement des personnes majeures ont été interrogées.

#### - Suivi à 10 ans : enquête Tétrafigap II

En 2006, la seconde phase de cette enquête a été réalisée, elle a reçu 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 de la CNIL. Sur les 1639 personnes qui composaient la première enquête, 1380 ont pu de nouveau être identifiées en 2006 (du fait des conditions d'anonymat employées à la première enquête, seules les personnes qui ont laissé leurs coordonnées sur le questionnaire de 1995 ont pu être identifiées). Une recherche de statut vital auprès du répertoire national des personnes physiques (RNIPP) a été réalisée, avant l'envoi des questionnaires pour voir si la ré-interrogation était envisageable. Une

---

<sup>2</sup> Car les informations des centres n'ont pas été centralisées par la suite.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

relance a été faite après 2 mois sans réponse auprès des personnes qui n'ont pas répondu au premier courrier et qui n'étaient pas déclarées décédées dans le RNIPP. Sur les 1380 personnes pour lesquelles nous possédions les coordonnées, 1325 courriers ont été envoyés aux personnes qui avaient acceptées d'être de nouveau interrogées. Au final, 547 personnes ont répondu à la seconde phase, 30 ont refusé, 227 ont été déclarées décédées, pour 208 le courrier est revenu avec la mention « n'habite pas à l'adresse indiquée » et n'ont pas été retrouvées<sup>3</sup> et 313 n'ont pas répondu à l'enquête après une relance (pour les personnes qui n'ont pas répondu ou qui n'ont pas pu être de nouveau contactées, 64% sont déclarées vivantes, les autres ayant un statut vital « inconnu »). La cohorte des personnes survivantes qui a été interrogée à chaque enquête est donc composée de 547 personnes.

#### - Questionnaire

Le questionnaire de 1995 est auto-administré, composé de 4 parties, il comporte environ 130 questions portant sur le profil sociodémographique de la personne au moment de l'accident et au moment de l'enquête, sur ses conditions de vie et sa situation fonctionnelle et clinique. Le questionnaire de 2006 est aussi un questionnaire auto-administré, il a pour but d'étudier les évolutions cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales de ces personnes et pour cela des questions sur leur situation en 2006 ont été posées. Il comporte aussi des éléments pour étudier des secteurs qui n'avaient pas été évoqués en 1995 (comme la sexualité et la procréation ou le rôle des aidants). Une partie du questionnaire est consacrée à la description des événements que la personne a connus entre les deux enquêtes pour tenter de comprendre les évolutions sur la période qui ont pu se produire tant aux niveaux clinique et fonctionnel (opérations, suivis médical et paramédical, hospitalisations) que socio-environnemental (présence de nouveaux aidants ou arrêt).

Les deux enquêtes permettent d'obtenir simultanément des informations médicales, fonctionnelles et socio-environnementales et donc de couvrir les différents champs

---

<sup>3</sup> Une recherche d'adresse a été réalisée lorsque le courrier revenait avec la mention NPAI et que la personne n'était pas déclarée décédée.

d'explications des processus aboutissant aux situations de handicap.

- Analyses

Cette étude s'articule autour de deux axes : l'intensité du célibat (et les éléments qui le font varier) et les facteurs corrélés au fait de rester célibataire entre l'accident et la seconde enquête. Dans un premier temps, nous allons calculer le niveau de célibat dans cette population, entre l'accident et la seconde enquête, ensuite nous introduirons les différents éléments de temps qui peuvent avoir une influence sur ce niveau (âge à l'accident et durée écoulée depuis l'accident), puis nous regarderons de façon univariée, si des éléments cliniques fonctionnels ou sociaux-environnementaux ont une influence significative sur ce niveau.

Dans un second temps, pour comprendre les éléments qui sont en lien avec la probabilité de connaître une union, nous calculerons le risque relatif<sup>4</sup> de connaître une union entre l'accident et la seconde phase de l'enquête en fonction des différentes sphères que nous pouvons étudier (cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales). Le risque relatif va permettre d'estimer le rapport de probabilité de connaître une union dans différentes situations, ainsi nous pourrions voir les éléments qui l'influencent le plus fortement, ce qui nous permettra de réaliser un modèle logistique intégrant les différents éléments en lien pour ajuster nos résultats. Cette régression logistique nous permettra de mettre en valeur les effets propres de chaque variable. Nous allons donc prendre en compte les éléments indiquant la gravité fonctionnelle de la blessure qu'ils soient ou non significatifs, pour neutraliser cet aspect, pour les mêmes raisons, nous prendrons en compte l'âge en 2006 et l'ancienneté de l'accident puis les éléments qui s'avèrent significatifs lors de notre étude préliminaire tout en évitant les variables redondantes pour la validité du modèle.

En fonction des questions, nous avons des informations sur la situation au moment de l'accident, à la première enquête ou à la seconde. Certains éléments sont connus aux trois dates (les éléments socio-démographiques de base ou certains éléments cliniques) d'autres à deux dates (soit à chaque enquête, comme les éléments fonctionnels ou certains éléments

---

<sup>4</sup> Pour des raisons de stabilité statistique nous prendrons comme référence la modalité qui a l'effectif le plus important.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

cliniques) et certains à une seule (comme le niveau d'étude, les ressources, la procréation ou le réseau familial et social). Les éléments connus au moment de l'accident 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 donc nous verrons si la présence ou non de l'élément au moment de l'accident a des répercussions sur la mise en couple par la suite. Inversement, les éléments connus en 2006 sont des éléments qui vont permettre 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 l'élément est défini en 2006. Nous ne prendrons pas en compte dans cette analyse les éléments sur la situation au moment de l'enquête de 1995, car certaines personnes à cette date n'ont pas connu d'union alors qu'elles en ont connues une par la suite. Nous prendrons en compte l'ensemble des personnes qui ont connu une union entre l'accident et 2006, que l'union soit toujours d'actualité ou non. En effet, notre objectif est de comprendre ce qui a permis aux individus d'avoir accès à l'union (qu'elle soit durable ou non).

## **Résultats**

### ***L'intensité du célibat***

En premier lieu, il convient de présenter un tableau récapitulatif des situations matrimoniales en moment de l'accident et à chaque enquête (Tableau 1). Ainsi il est possible de voir les évolutions des situations à chaque date. On constate donc que l'essentiel des unions se sont formées avant 1995 (127 couples entre l'accident et 1995 et 42 entre 1995 et 2006). De plus, 24% de rupture chez les célibataires (essentiellement des séparations, 2 veuvages pour les personnes célibataires au moment de l'accident). Les personnes célibataires au moment de l'accident ont en moyenne 21,3 ans et les personnes en couple ont 36,1 ans. Il s'agit donc de deux populations sociologiquement distinctes.

**Tableau 1 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 1 personne veuve et 21 personnes divorcées au moment de l'accident, la personne veuve ne connaît pas d'union et 3 personnes divorcées connaissent une union entre l'accident et 2006.

Sur les 547 personnes interrogées en 1995 et en 2006, 335 étaient célibataires au moment de l'accident soit plus de 61 % de la population. Ceci s'explique en grande partie par le contexte de l'accident qui provoque la blessure. Les accidents provoquant une blessure médullaire sont le plus souvent des accidents de la route (56%) et les accidents de sport (30%). Ainsi les personnes qui ont ce type d'accident sont souvent des hommes (dans l'enquête TétrAfigap, près de 80%), jeunes (l'âge médian à l'accident est de 23,7 ans) : l'importance du nombre de célibataires au moment de l'accident s'explique par le fait que l'accident se produit à un âge jeune. Entre l'accident et la seconde phase de l'enquête, 166 personnes ont connu une union, au final 50,4% des personnes célibataires à l'accident ne connaissent aucune union entre l'accident à la seconde phase de l'enquête. Parmi ces 166 unions, il y a eu 29 ruptures (dont 6 avec une remise en couple), et 2 veuvages. Pour les personnes célibataires au moment de l'accident, l'ancienneté moyenne de l'accident à la date de l'enquête de 2006 est de 24,6 ans (médiane 26 ans Q1-18 ; Q3-30 ans) et l'âge moyen est de 46,8 ans (médiane 46 ans Q1-40 ; Q3-52 ans).

Si on s'intéresse à la situation matrimoniale au moment de la première enquête (l'ancienneté moyenne de l'accident étant alors de 13 ans), parmi les 335 personnes célibataires à l'accident, 208 sont toujours célibataires en 1995 (soit 62,1%), 112 sont en

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

couple et 15 ont connu une union mais qui a été rompue entre temps. Sur les 335 personnes célibataires au moment de l'accident, 191 ne sont pas en couple en 2006 (soit un taux de célibat de 56,7%). Entre les deux enquêtes, 42 célibataires à l'accident ont connu une primo union. Même si des mises en couple sont encore possibles à la marge, ces éléments laissent penser que l'essentiel des mises en couple s'est produit. On constate donc que le niveau de célibat définitif est très fort (50%) dans cette population. En France, en population générale, il est d'environ 4 à 6% (Prioux 2004). Pour autant, la blessure médullaire ne bloque pas complètement l'union, puisque la moitié des BMT célibataires au moment de l'accident connaissent une mise en couple et parmi ces unions, moins de 20% ont abouti à une rupture.

Si on s'intéresse à l'âge à la mise en couple, l'âge moyen à l'union<sup>5</sup> est de 31,6 ans (médiane : 30 ans Q1- 25 ans Q3-36 ans). En ce qui concerne la durée entre la mise en couple et l'accident, il y a en moyenne 10,2 ans (médiane : 9 ans Q1- 4 ans Q3-15 ans). On constate donc que l'âge moyen à la mise en couple est relativement élevé puisqu'il s'agit de l'âge à la première union, en France, il est d'environ 25 ans (Prioux). Ce décalage de l'âge à la mise en couple peut s'expliquer en partie par la durée d'hospitalisation (en phase aigue puis en rééducation). La durée de rééducation des personnes célibataires est en moyenne de 15 mois (médiane : 12 mois Q1- 9 mois Q3-18 mois), sans compter l'hospitalisation en phase aigue (qui pour plus de 90% des célibataires au moment de l'accident est inférieure à 4 mois) ceci explique donc l'absence de mise en couple pendant les deux années qui suivent l'accident. Mais le reste du retard de l'âge à la mise en couple provient d'autres phénomènes (durée plus longue pour trouver un partenaire, mise en couple plus difficile...).

Si on s'intéresse au niveau du célibat en fonction des critères d'âge et durée écoulée depuis l'accident<sup>6</sup> (Tableau 2), on constate que l'âge à l'accident n'est pas en lien avec la probabilité de connaître une union. Par contre, l'âge en 2006 et la durée écoulée depuis l'accident sont en lien avec le fait de connaître ou non une union. Pour les moins de 40 ans en 2006, 6 personnes sur 10 sont célibataires contre moins de 4 sur 10 pour les plus de 52 ans.

---

<sup>5</sup> Sur les 146 personnes pour lesquelles un âge à la mise en couple a pu être déterminé (hors remise en couple).

<sup>6</sup> Pour équilibrer les effectifs, nous avons divisé les classes en fonction des quartiles.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

De la même manière, plus la durée écoulée depuis l'accident est longue, plus les personnes ont une chance de connaître une union, près de 70% des personnes qui ont des durées inférieures à 18 ans n'ont pas connu d'union, alors que c'est le cas pour 30% des personnes qui ont des durées supérieures à 30 ans. On remarque donc que le temps est un élément favorable à la mise en couple, il permet d'augmenter la probabilité de connaître une union, en effet, plus l'accident est lointain plus la personne a une chance d'être en couple. Mais elle a aussi plus de temps pour connaître une union.

**Tableau 2 part des personnes restées célibataires entre l'accident et la seconde enquête parmi les célibataires à l'accident en fonction des éléments de durée et d'âge (N=335)**

Age à l'accident	Part de célibat	Khi <sup>2</sup> p NS
moins de 19 ans	49,3	
19 à 21 ans	47,4	
21 à 24 ans	42,1	
plus de 24 ans	65	
<b>âge actuel</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
moins de 40 ans	61,4	
40 à 46	52,6	
46 à 52 ans	46,3	
plus de 52 ans	38,2	
<b>Ancienneté de l'accident</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p ***</b>
moins de 18 ans	67,7	
18 à 23	55,6	
23 à 30 ans	43,5	
plus de 30 ans	30,4	

NS : non significatif \* p<0.05 ; \*\*p<0.01 \*\*\*p<0.001

Mais ce phénomène ne suffit pas à expliquer pourquoi certains individus vont connaître une union et pas d'autres. Pour cela, il faut chercher une explication dans l'environnement de la personne, qu'il soit médical, fonctionnel ou socio-environnemental.

Nous avons ensuite étudié l'intensité du célibat (personnes célibataires au moment de l'accident n'ayant jamais connu d'union entre l'accident et 2006) selon les éléments que nous possédons au moment de l'accident et de leur situation en 2006. Nous avons relativement peu d'éléments au moment de l'accident et nous les avons donc tous pris en compte, en revanche, les données de 2006 sont très nombreuses et dans une logique comparative, nous avons sélectionné celles déjà renseignées au moment de l'accident (essentiellement des éléments cliniques, il n'y a pas de question sur les capacités fonctionnelles au moment de la sortie du

centre de rééducation). Nous avons également retenu les éléments qui s'avèrent significatifs en 2006. On constate dans un premier temps qu'aucune variable ne fait ressortir un élément fort qui expliquerait pourquoi certaines personnes connaissent une union et pas d'autres (Tableau 3). En effet, tous les niveaux de célibat oscillent entre 35% et 65%, de plus, il ne varie pas en fonction des éléments de gravités cliniques (qu'ils soient présents au moment de l'accident ou en 2006), aucun élément ne montre des différences statistiquement significatives. La nature de l'accident, n'est pas en lien avec le niveau de célibat. En revanche les éléments socio-environnementaux (l'activité professionnelle, le sexe et le fait d'être étudiant) au moment de l'accident ont une influence sur le niveau de célibat, les femmes restent plus souvent célibataires que les hommes, mais les personnes en activité au moment de l'accident restent un peu plus souvent célibataires que les inactifs. La différence se situe surtout au niveau des personnes qui sont au chômage au moment de l'accident (qui restent largement plus souvent célibataires que les autres : 72% contre 50%). Inversement, les étudiants au moment de l'accident sont moins souvent célibataires par la suite (42% contre 55%). Par rapport à l'activité professionnelle en 2006, on remarque un effet d'âge puisque les personnes à la retraite (donc les plus âgées) sont celles qui ont les niveaux de célibat les plus faibles (22%) alors que le niveau de célibat des actifs est proche des inactifs (50 contre 55%). D'autres facteurs socio-environnementaux en 2006 ont des effets : les réseaux social et familial<sup>7</sup> ont une influence sur la mise en couple. Les personnes avec un réseau familial important sont largement moins souvent en couple que celles qui ont réseau faible (38%), inversement le niveau de célibat est plus faible chez les personnes qui ont un réseau social dense (64,7%). La façon dont la personne se sent, avec en lien avec le fait d'avoir connu ou non une union, les personnes qui déclarent se sentir bien, sont plus souvent en couple.

Si on regarde le niveau de célibat en fonction des variables fonctionnelles (situation en 2006), on constate que les personnes qui ont le moins de difficultés ont des niveaux de célibat plus faibles que les personnes qui ont besoin d'aide. Pour autant, les niveaux restent

---

<sup>7</sup> des indicateurs prenant en compte l'existence ou non d'un réseau et la fréquence de rencontre ont été créés.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

largement supérieurs à ceux connus en population générale. Il semblerait donc que le fait d'avoir des difficultés fonctionnelles soit un élément défavorable à la mise en couple, mais le fait de ne pas en avoir n'est pas un élément qui rend la mise en couple aisée.

**Tableau 3 part des personnes restées célibataires entre l'accident et la seconde enquête parmi les célibataires à l'accident en fonction des éléments au moment de l'accident à la première et seconde enquête (N=335)**

	Part de célibat persistant			Part de célibat persistant	
<b>Sexe</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>	<b>Eléments en 2006 suite</b>		
Hommes	48		<b>Fonctionnel</b>		
Femmes	62,5		<b>Se nourrir</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p ***</b>
<b>Eléments au moment de l'accident</b>			sans aucune difficulté	45,5	
<b>Niveau lésionnel</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	avec des difficultés	47,8	
C1 à 3	46,6		aide/ nourri par sonde	69	
C4	51		s'habiller		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
C5	45,3		sans aide et sans difficulté	39,3	
C6 à C8	62,7		sans aide avec difficultés	42,9	
<b>Type d'accident NS</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	aide chose difficile/prépa. vet	46,7	
AVP	51,1		aide pour tout	58,2	
Sport	49,1		<b>Contrôler ses selles et ses urines</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p ***</b>
Autre	48,6		Jamais	38,8	
<b>Trachéotomie entre l'accident et la sortie du CR</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	Urines	39,6	
Non	48,8		Selles	61,4	
Oui	54,5		Selles et urines/anus vessie artificiels	55,5	
<b>Escarre entre l'accident et la sortie du CR</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	<b>Se lever et se coucher</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
Oui	48,8		Sans difficulté	46,4	
Non	52,7		avec difficulté	32,6	
<b>Atteinte complète initiale</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	avec aide technique	63,2	
oui	48,6		avec aide humaine et technique	55,4	
non	51,7		<b>Boutonner un vêtement</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
<b>Traumatisme crânien</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	sans difficulté	39,2	
oui	50		avec difficulté	45,5	
non	52,8		Impossible	54,6	
<b>Activité professionnelle</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>	<b>Se déplacer en fauteuil</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
En activité	49,2		pas de fauteuil	38,2	
chômage	72		sans difficulté	53,5	
Autre	45		avec difficulté	54,7	
<b>Etudiant au moment de l'accident</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>	sans difficulté ms courte distance	53,5	
oui	41,7		Aide	59	
non	54,6				

tableau 1 suite

Part de célibat persistant			Part de célibat persistant		
Eléments en 2006			Eléments en 2006		
Clinique			Socio-environnemental		
<b>Paralysie complète</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	<b>Activité prof</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
Oui	53,1		En activité/ chômage/ formation	50,5	
Non	46		Autre	55,2	
<b>Perte de sensibilité</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	en retraite		22,6
Oui	53,1		<b>Vous sentez vous</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
Non	48,1		Très mal/mal	67,9	
<b>Trachéotomie</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	plutôt mal		62,2
Oui	60		plutôt bien		49,4
Non	50,5		bien/ très bien		42,3
<b>Douleur</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	<b>Réseau familial</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p ***</b>
Oui	47,3		faible/modéré	38	
Parfois	48,4		élevé/ très élevé		64,7
Non	60,9		<b>Réseau social</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p *</b>
<b>Contracture</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	aucun		69
Oui	51		modéré		51,1
Parfois	50		élevé		42,9
Non	51,4		<b>Logement en 2006</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p ***</b>
<b>Escarre</b>		<b>Khi<sup>2</sup> p NS</b>	Autre		88,9
oui	54,8		Chez soi		36,6
non	48,8		Parent		88,9

NS : non significatif \* p<0.05 ; \*\*p<0.01 \*\*\*p<0.001

Les niveaux de célibat permettent de comparer l'intensité du phénomène en fonction des modalités de réponses, mais nous cherchons aussi à comprendre de façon précise ce qui est un frein à la mise en couple ou ce qui est un facilitateur. Pour cela, il faut donc que nous étudions les risques relatifs de rester célibataires en fonction des différents facteurs (qu'ils soient cliniques, fonctionnels ou socio-environnementaux).

## **Les facteurs influençant la mise en couple**

### **Facteurs Cliniques**

Les éléments cliniques étudiés sont de quatre ordres, les premiers vont fournir une indication sur la gravité de la blessure en tant que telle : la hauteur de la lésion sur la colonne vertébrale, qui va indiquer les groupes de muscles atteints, le fait d'avoir une perte de sensibilité sous la lésion ou une paralysie motrice complète, renseignant sur le fait d'avoir une atteinte partielle ou totale de la moelle épinière. D'autres éléments concernent les conséquences directes de la blessure, c'est-à-dire ce que provoque la blessure médullaire sur

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

l'organisme : le fait d'avoir des problèmes de continence, des crises de transpirations, des contractures. D'autres encore informent sur les conséquences secondes de la blessure : le fait d'avoir une trachéotomie ou des escarres. Enfin, d'autres éléments indiquent le niveau de suivi médical.

**Tableau 4 Risques relatifs de connaître une union entre l'accident et 2006, étant célibataire à l'accident en fonction des données cliniques à l'accident et en 2006.**

Variables	risque relatif	IC	Variables	risque relatif	IC
<b>Niveau lésionnel</b>			<b>contracture (2006)</b>		
<b>C1 à 3</b>	1,1	0,8-1,5	<b>Oui</b>	0,98	0,77-1,25
<b>C4</b>	1		<b>Parfois</b>	1,0	
<b>C5</b>	1,1	0,84-1,51	<b>Non</b>	1	0,69-1,38
<b>C6 à C8</b>	0,8	0,6-1,08	<b>Escarre (2006)</b>		
<b>Escarre entre l'accident et la sortie du CR</b>			<b>oui</b>	0,9	0,7-1,13
<b>oui</b>	1		<b>non</b>	1	
<b>non</b>	0,9	0,74-1,16	<b>Suivi par un spécialiste en rééducation (2006)</b>		
<b>Atteinte complète initiale</b>			<b>non</b>	1	
<b>oui</b>	1		<b>oui</b>	1,18	0,91-1,53
<b>non</b>	0,9	0,71-1,25	<b>Suivi par un kinésithérapeute (2006)</b>		
<b>TC au moment de l'accident</b>			<b>non</b>	1	
<b>oui</b>	1		<b>oui</b>	0,88	0,71-1,09
<b>non</b>	0,9	0,73-1,22	<b>Service de soin à domicile (2006)</b>		
<b>Paralysie complète (2006)</b>			<b>non</b>	1	
<b>Oui</b>	1		<b>oui</b>	<b>0,73</b>	<b>0,55-0,95</b>
<b>Non</b>	1,2	0,92-1,45	<b>Infirmière (2006)</b>		
<b>perte de sensibilité (2006)</b>			<b>non</b>	1	
<b>Oui</b>	0,9	0,73-1,12	<b>oui</b>	<b>0,59</b>	<b>0,48-0,73</b>
<b>Non</b>	1		<b>suivi généraliste (2006)</b>		
<b>trachéotomie (2006)</b>			<b>non</b>	1	
<b>Oui</b>	0,84	0,47-1,48	<b>oui</b>	0,75	0,56-1,01
<b>Non</b>	1		<b>suivi urologue (2006)</b>		
<b>douleur (2006)</b>			<b>non</b>	1	
<b>Oui</b>	1,02	0,78-1,34	<b>oui</b>	1,07	0,85-1,36
<b>Parfois</b>	1		<b>Problème pour contrôler ses selles et ses urines (2006)</b>		
<b>Non</b>	0,8	0,61-1,04	<b>aucun</b>	<b>1,43</b>	<b>1,02-2,01</b>
			<b>urines</b>	1,40	0,99-1,97
			<b>selles</b>	0,90	0,68-1,2
			<b>selles et urines/anus vessie artificiels</b>	1	

Éléments en gras significatifs à au moins  $p < 0.05$ . IC : méthode de Miettinen

Pour l'ensemble des éléments cliniques fournis au moment de l'accident et en 2006, le risque relatif de connaître une union a été calculé (Tableau 4). En dehors du fait de déclarer ne pas avoir de problème de continence (qui est favorable pour connaître une union) et les personnes qui ont un suivi para médical (soins à domicile et infirmiers) qui ont moins de chance de connaître une union, aucun élément n'est significativement en lien avec le fait

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

d'être en couple par la suite lorsqu'on est célibataire à l'accident. Les informations concernant le besoin d'une tierce personne pour les soins semblent indiquer qu'une personne ayant un conjoint ne fait pas appel à une personne extérieure pour exécuter ces tâches. Il semble donc que les complications médicales ne soient pas un facteur qui influence directement la mise en couple. Les personnes qui n'ont pas de complications n'ont pas plus de chance d'être en couple que celles qui en ont, la restriction de participation sociale étudiée à travers la mise en couple paraît donc faiblement influencée par les facteurs cliniques.

## **Fonctionnels**

En revanche, il est possible que les réponses fournies sur les éléments médicaux ne reflètent pas correctement les conséquences de la blessure sur l'individu. En effet, il s'agit d'un questionnaire auto administré, et les personnes n'ont pas la même vision de leur situation clinique qu'un médecin, par exemple la notion de complétude d'une lésion n'est pas forcément la même. Cet écart de point de vue peut rendre plus difficile une analyse à partir de ces facteurs. Par contre, les données fonctionnelles sont en principe plus aisées à définir<sup>8</sup>, il est donc possible que ces éléments apportent plus d'explications. Les questions des enquêtes Tétrafigap sont très nombreuses dans ce domaine, il est donc possible de d'étudier finement le rôle des capacités fonctionnelles dans le domaine conjugal. En effet, on peut distinguer trois catégories de capacités physiques : celles qui vont diviser la population entre les personnes qui déclarent ne pas pouvoir écrire ou manger ce qui signifie qu'elles ont une capacité fonctionnelle très faible. D'autres éléments vont discriminer par rapport à une capacité physique relativement bonne : s'habiller, faire sa toilette, se lever ou se coucher (dans ces cas, il faut une bonne mobilité du tronc, avoir l'équilibre...), et celles qui sont en lien avec la marche (ou son absence) : les déplacements, type de marche (avec ou sans aide).

Les éléments qui expriment une faible capacité fonctionnelle (écrire et manger) montrent (Tableau 5) que les personnes qui ne peuvent pas le faire sans aide ont une probabilité d'avoir connu une union plus faible. Inversement, pour les éléments qui indiquent

---

<sup>8</sup> Bien que les notions de besoin d'aide soient elles aussi sujettes à discussion.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

une capacité fonctionnelle relativement bonne, la fréquence la plus importante est d'avoir besoin d'une aide et le fait d'être complètement autonome (sans problème et sans difficulté) est favorable, ces personnes ont une probabilité plus forte d'avoir eu accès la mise en couple. On remarque que les niveaux de risques relatifs sont globalement les mêmes quelque soit l'information étudiée, c'est-à-dire qu'il y a une opposition entre les personnes complètement autonomes et celles totalement dépendantes (les situations intermédiaires ne sont pas significatives), mais l'indication fournie par la variable sur le degré de capacité fonctionnelle nécessaire pour réaliser l'acte n'a pas d'influence, les personnes qui n'ont pas de difficulté ont entre 1,4 et 1,5 fois plus de chance de connaître une union que celles qui ont besoin d'aide. On remarque aussi que le fait d'être en fauteuil ou d'avoir des difficultés de déplacement, n'a pas d'influence sur la mise en couple.

**Tableau 5 Risques relatifs de connaître une union entre l'accident et 2006, étant célibataire à l'accident en fonction des données fonctionnelles en 2006**

Variables	risque	IC	Variables	risque relatif	IC
<b>Se nourrir (2006)</b>			<b>ouvrir une porte (2006)</b>		
sans aucune difficulté	1		sans difficulté	1	
avec des difficultés	0,95	0,71-1,28	avec des difficultés	0,89	0,7-1,14
aide/ nourri par sonde	<b>0,66</b>	<b>0,52-0,84</b>	impossible	0,76	0,57-1,01
<b>faire sa toilette (2006)</b>			<b>tenir un crayon (2006)</b>		
sans aide et sans difficulté	1,47	1,04-2,07	sans difficulté	1	
sans aide avec des difficultés	1,23	0,87-1,74	avec des difficultés	0,91	0,71-1,16
aide partielle	1,15	0,9-1,46	impossible	<b>0,73</b>	<b>0,54-0,99</b>
aide pour tout	1		<b>boutonner un vêtement (2006)</b>		
<b>s'habiller (2006)</b>			sans difficulté	<b>1,39</b>	<b>1,01-1,94</b>
sans aide et sans difficulté	<b>1,48</b>	<b>1,09-2,02</b>	avec des difficultés	1,20	0,92-1,6
sans aide avec des difficultés	1,36	0,97-1,89	impossible	1	
aide chose difficiles/prépa. Vêt.	1,25	0,9-1,7	<b>se déplacer en fauteuil (2006)</b>		
aide pour tout	1		pas de fauteuil	1,40	0,9-2,15
<b>Se lever et se coucher (2006)</b>			sans difficulté	1,57	1,05-2,35
sans aide et sans difficulté	1,20	0,9-1,6	avec des difficultés	0,98	0,73-1,3
sans aide avec des difficultés	<b>1,70</b>	<b>1,17-2,47</b>	sans difficulté ms courte distance	1	
avec aide technique	0,88	0,6-1,3	aide	0,91	0,7-1,2
avec aide humaine et technique	1				

Éléments en gras significatifs à au moins  $p < 0,05$ . . IC : méthode de Miettinen

## Socio-environnementaux

Étudions à présent les éléments socio-environnementaux pour tenter de déterminer les éléments qui sont en lien avec le fait de connaître ou non une union. Notons que contrairement aux deux catégories de facteurs précédents, il n'y a pas de lien de causalité évident : si on étudie les éléments cliniques et fonctionnels, on peut penser que ce sont eux qui expliquent le taux d'union (c'est le fait de se nourrir seul qui influence le fait d'être en

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

couple et non l'inverse). En revanche, pour les éléments socio-environnementaux, il n'y a pas de sens évident pour la liaison, il n'est pas possible de savoir s'il y a un lien entre l'emploi et la situation matrimoniale, si c'est le fait d'être en activité qui influence la mise en couple ou l'inverse, il est même possible que ce soit un troisième élément qui explique la corrélation entre les deux, comme par exemple le niveau d'étude. Notons que les variables prises en compte correspondent soit à la situation au moment de l'accident soit celles en 2006. Sauf pour le niveau scolaire, cette information est reprise des données fournies en 1995 (car nous n'avons pas l'information en 2006), mais étant donné l'âge des personnes et le petit nombre d'étudiants entre les deux enquêtes, ce niveau doit être le même en 2006.

On constate que les femmes ont une probabilité plus faible de connaître une union au cours de la période (Tableau 6). Les étudiants au moment de l'accident ont une chance plus forte de connaître une union par la suite, contrairement aux personnes au chômage. Pour la situation en 2006, les personnes à la retraite ont une chance plus importante d'avoir connu une union que les autres, alors que le fait d'avoir une activité professionnelle n'est pas en lien. Le seul autre élément qui montre des différences est l'importance ou non d'un réseau. Mais le réseau joue en sens inverse, la densité du réseau joue négativement lorsqu'il est familial, positivement lorsqu'il est social. En effet, les personnes qui ont connu une union entre l'accident et 2006 sont des personnes qui ont un réseau familial modéré ou un réseau social dense. De la même manière, le lieu de vie a un rôle : les personnes qui ne vivent pas dans leur propre logement ont des chances plus faibles d'avoir connu une union. En revanche, tous les éléments qui portent sur le ressenti de la personne sur sa situation n'est pas en lien avec le risque de connaître une union, tout comme le niveau scolaire. On constate donc que les éléments qui sont le plus en lien avec le fait d'être en couple sont des éléments qui fournissent des indications sur l'entourage de la personne, les risques relatifs étant beaucoup plus élevés que ceux concernant les données fonctionnelles par exemple. On voit ici toute l'importance du réseau sur l'intégration sociale de la personne, mais on constate qu'il n'est pas toujours positif lorsqu'il s'agit de la famille.

**Tableau 6 Risques relatifs de connaître une union entre l'accident et 2006, étant célibataire à l'accident en fonction des données socio-environnementales à l'accident et en 2006**

Variables	risque relatif	IC	Variables	risque relatif	IC
<b>Sexe</b>			<b>bien être (2006)</b>		
Hommes	1		s'améliore	1,15	0,8-1,7
Femmes	<b>0,77</b>	<b>0,59-0,99</b>	reste stable	1	
<b>Activité professionnelle au moment de l'accident</b>			se dégrade	1,09	0,85-1,4
En activité	1		<b>Handicap estimé en 2006</b>		
Chômage	<b>0,68</b>	<b>0,48-0,97</b>	peu	1,43	0,91-2,25
Autre	1,09	0,86-1,4	moyennement	1,24	0,96-1,59
<b>Etudiant au moment de l'accident</b>			lourdement	1	
non	1		très lourdement	1,05	0,79-1,39
Oui	<b>1,32</b>	<b>1,04-1,68</b>	<b>Réseau familial (2006)</b>		
<b>Type d'accident</b>			faible/modéré	1	
AVP	1		élevé/ très élevé	<b>0,59</b>	<b>0,47-0,73</b>
Sport	1,04	0,82-1,32	<b>Réseau social (2006)</b>		
Autre	1,05	0,74-1,5	aucun	<b>0,74</b>	<b>0,56-0,98</b>
<b>Activité prof en 2006</b>			modéré	1	
en activité/chômage/formation	1,09	0,87-1,37	élevé	1,19	0,93-1,53
Autre	1		<b>Logement en 2006</b>		
en retraite	<b>2,45</b>	<b>1,46-4,11,</b>	Autre	<b>0,41</b>	<b>0,24-0,71</b>
<b>ressenti (2006)</b>			Chez soi	1	
Très mal/mal	0,73	0,51-1,03	Parent	<b>0,41</b>	<b>0,33-0,51</b>
plutôt mal	0,79	0,6-1,07	<b>Association de personnes handicapées (2006)</b>		
plutôt bien	1		Non	1	
bien/ très bien	1,17	0,89-1,53	Oui, responsable	1,35	0,9-1,99
<b>Formation scolaire (en 1995)</b>			Oui, adhérent	0,95	0,76-1,2
études primaires/jamais	0,80	0,59-1,07			
Secondaires	1				
Supérieures	1,19	0,91-1,57			

Éléments en gras significatifs à au moins  $p < 0.05$ . IC : méthode de Miettinen

### Effets propres de chacune des dimensions.

Dans un premier temps, nous avons voulu mettre en lumière les éléments qui influençaient le risque de connaître une union, sans prendre en compte les effets de structure de la population, ni les liens qui peuvent exister entre les différents éléments. Mais une fois qu'ils ont été identifiés, il est nécessaire d'ajuster les résultats en recourant à une régression logistique afin de prendre en compte l'ensemble des facteurs avec les données connues à l'accident et en 2006. Pour cela, nous avons décidé de garder les variables qui caractérisent cliniquement la blessure (le niveau lésionnel et la paralysie motrice) et les éléments de durée (l'âge en 2006 et la durée écoulée depuis l'accident). Nous avons aussi conservé les éléments significatifs au moment des analyses univariées. Pour les variables fonctionnelles, nous avons réduit les modalités de réponses et gardé la variable la plus significative lorsqu'il y avait des sens proches (par exemple écrire et manger ou faire sa toilette, s'habiller, se lever et se coucher...). De la même manière pour les éléments socio-environnementaux, être étudiant est

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

lié à l'activité professionnelle au moment de l'accident, nous avons donc inclus le fait d'être étudiant au moment de l'accident et l'activité professionnelle en 2006.

**Tableau 7 : 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
<b>Sexe</b>		
Hommes	1	
Femmes	<b>0,36</b>	<b>0,2-0,8</b>
<b>Age</b>		
moins de 40 ans	0,80	0,3-2,1
De 40 à 46 ans	1	
De 46 à 52 ans	0,97	0,4-2,5
plus de 52 ans	1,03	0,3-3,2
<b>Ancienneté de l'accident</b>		
moins de 18 ans	0,43	0,14-1,3
entre 18 et 23 ans	0,65	0,2-1,6
entre 23 et 30 ans	1	
plus de 30 ans	1,31	0,4-3,6
<b>Niveau lésionnel</b>		
C1-C4	1,25	0,6-2,7
C5-C6	1	
C7-C8	<b>0,42</b>	<b>0,18-0,96</b>
<b>paralysie motrice (2006)</b>		
Oui	1	
Non	1,61	0,8-3,3
<b>s'habille</b>		
sans aide	1	
avec aide	0,47	0,2-1,08
<b>mange</b>		
sans aide	1	
avec aide	0,54	0,2-1,2
<b>continence</b>		
incontinence totale	0,82	0,3-2,0
incontinence partielle (selle ou pas d'incontinence)	1,03	0,39-2,7
<b>logement</b>		
chez soi	1	
Parent	<b>0,08</b>	<b>0,03-0,2</b>
Autre	0,12	0,01-1,1
<b>réseau familial</b>		
Faible ou modéré	<b>2,66</b>	<b>1,4-5,1</b>
Dense ou très denses	1	
<b>réseau social</b>		
Aucun	<b>0,20</b>	<b>0,07-0,6</b>
Modéré	0,72	0,4-1,4
Elevé	1	
<b>étudiant au moment de l'accident</b>		
Oui	1	
Non	<b>0,38</b>	<b>0,2-0,8</b>
<b>En activité professionnelle en 2006</b>		
Oui	0,68	0,3-1,4
Non	1	

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

Cette régression permet de voir « toutes choses égales par ailleurs » que l'âge et la durée écoulée depuis l'accident n'ont plus d'effet, après ajustement sur les autres variables

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

(Tableau 7). 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 univarié). Une fois contrôlé sur l'âge et la gravité de la lésion, les éléments fonctionnels s'avèrent ne plus 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, mais le fait d'être ou non en activité professionnelle n'a plus d'influence une fois intégré dans le modèle.

## ***Discussion***

Au vu des résultats, on peut donc considérer qu'il y a une exclusion du marché matrimonial pour la moitié des individus qui ont une blessure médullaire. Les personnes qui ont un problème de santé sont 4 fois plus souvent célibataires qu'en population générale (Banens 2007), mais pour la population que nous étudions ce résultat est encore plus important puisque le nombre de célibataires « définitifs » 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 vont le plus influencer la probabilité de connaître une union par la suite. Comme l'a expliqué Banens, les problèmes de santé arrivés 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. De plus, nous avons aussi remarqué que le phénomène de durée influençait positivement la mise en couple, pour les personnes qui connaissent une union, elle est souvent plus tardive qu'en population générale.

Par ailleurs, on remarque un autre phénomène : les personnes qui ont entre 21 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'âge était en couple non cohabitant au

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

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, 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.

De plus, 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 fait qu'il soit défavorable pour connaître une union peut être interprété de deux façons, soit la famille est très présente (trop présente ?) et elle «empêche» le BMT de s'autonomiser et donc de trouver un partenaire, soit inversement en l'absence de partenaire, le BMT se retrouve seul et la famille est très présente pour compenser ce manque. Pour tenter de comprendre ce phénomène, nous avons regardé si la personne vivait seule ou chez ses parents. 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 regarde la situation de ces mêmes personnes en 2006, 16% des personnes qui vivaient chez leurs parents en 1995 sont en couple, contre 55% pour 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 l'âge moyen des personnes est supérieur à 40 ans). Il semble donc que le fait de vivre avec ses parents soit un facteur prédictif négatif pour connaître une union car les personnes qui vivaient seules ont connu par la suite une plus grande chance de se mettre une union.

Or, nous n'avons pas remarqué de caractéristiques particulières (cliniques, 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 (30 ans) pour conclure que l'âge explique le fait de vivre chez ses parents. On peut penser que le facteur jouant sur le fait de vivre chez ses parents est l'âge à l'accident : si au moment de

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

l'accident, on vit chez ses parents, cela pourrait expliquer qu'on ne quitte pas le logement après. 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 le lieu de vie.

En revanche, si on regarde 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%) et 36% des personnes qui vivent chez leurs parents se déclarent étudiants au moment de l'accident contre 28% pour les autres. Il semble donc que les personnes ne vivant pas avec leurs parents en 1995 étaient plus «autonomes» avant l'accident.

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, et 70% des personnes déclarant vivre 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 (ou restée) vivre chez ses parents. En outre, entre 1995 et 2006, moins d'un tiers des personnes qui vivaient chez leurs parents ne vivent plus avec (alors que 8% des personnes qui vivaient seules en 1995, sont allées habiter avec au moins un parent). Il semblerait donc que les personnes qui vivent avec leurs parents après l'accident sont relativement peu nombreuses à les quitter par la suite et que ce mode de vie semble être un frein à la mise 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 directement avec la blessure. Sur le long terme, on peut s'interroger sur le devenir des personnes célibataires vieillissantes, car lorsque les parents ne pourront plus être présents s'ils sont à la fois le réseau social et l'aidant principal, cela va avoir des conséquences importantes en termes de prise en charge.

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

On voit donc, si on reprend ce travail par rapport au schéma de la CIF, que l'essentiel des variables qui sont en lien avec le fait de connaître une union, soit d'avoir une participation sociale, sont des facteurs contextuels (le lieu de vie, l'implication de la famille) et personnels : l'âge et le sexe. Le rôle de la famille et surtout des parents, trouve certainement une explication dans la cause de la blessure. En effet, comme nous l'avons dit, il s'agit d'une blessure accidentelle et il s'agit souvent de victimes jeunes (adolescents et jeunes adultes) qui se retrouvent à connaître un parcours très dur (hospitalisation longue, rééducation) et si ces personnes n'ont pas de partenaire, seule la famille (et les parents) peuvent 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 des parents si la personne n'est pas autonome. Mais on voit que cela a des répercussions très importantes, puisqu'il semblerait que par la suite les enfants ne partent pas et que cela les limite 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.

En effet, 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, pour une partie non négligeable des personnes, 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 se mettre en couple par la suite.

On constate qu'une partie très importante de la population est exclue du marché matrimonial à la suite d'une tétraplégie. Cependant, les éléments cliniques et fonctionnels ne

Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple, IUSSP.

sont pas les facteurs les plus importants sur la probabilité de connaître une union après l'accident. On remarque en revanche que les éléments socio-environnementaux sont en lien avec la situation matrimoniale. Il semblerait que le réseau familial soit un obstacle à l'union. Ce constat peut donc ouvrir la réflexion sur la notion de support social qui est uniquement étudié d'un point de vue positif pour l'individu alors que cette étude nuance ce propos.

## Bibliographie

- M, Banens, A. Marcellini, N. Le Roux, S Fournier, R. Mendès-Leite, L. Thiers vidal L'accès à la vie de couple de personnes vivants avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique *Revue française des affaires sociales* 2007, N.2, p. 57.
- M, Banens, A. Marcellini, N. Le Roux, S Fournier, R. Mendès-Leite, L. Thiers vidal Vie de couple et situation de handicap *Mire* 2007, n. 13 p. 2
- JM Barbin, J Bilard, F Ohanna, C Gros, A Varray, E Rabischong, G Bui-Xuan Barbin et al. Enquête sur les conditions de vie de 291 blessés médullaires de retour à domicile 1998 *Annales de réadaptation et de médecine physique* V 41, p. 35 1998.
- RCK Chan, PWH Lee and F Lieh-mak coping with spinal cord injury : personal and marital adjustment in the hong kong chinese setting *Spinal Cord* 2000 v. 38 p 687.
- M. J. Devivo ; K. J. Black ; S. L . Stover. Causes of death during the first 12 years after spinal cord injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1993v 74, p248
- M. Devivo, L Hawkins, S. Richards, B. Go Outcomes of post-spinal cord marriages *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1995, 76;p.130.
- M. J. Devivo ; J. S. 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 v80, p1411
- O Galland L'entrée dans la vie adulte en France, bilan et perspectives sociologiques. *Sociologie et société* 1996, p37.
- A. B. Jackson ; M. Dijkers ; M. J. DeVivo; R. B Poczatek. A demographic profile of new traumatic spinal cord injuries : change and stability over 30 years. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2004 v85 p1740
- J. S. Krause ; M. Sternberg ; S. Lottes ; J. Maides. Mortality after spinal cord injury : an 11-year prospective study *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1997 v 78 p 815
- M. Kreuter Spinal cord injury and partner relationships, *Spinal Cord*, 2000, 38, p.2.
- M Kreuter, M Sullivan, AG 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 v 36 p 252.
- M. A. MacColl ; J. Walker ; P. Stirling ; R. Wilkins ; P. Corey. Expectations of live and health among spinal cord injured adults. *Spinal Cord* 1997 v 35 p818
- Prioux L'évolution démographique récente, *Population* 2004 n°5, p684.
- J.F. Ravaud; J.F. Désert; D. Boulongne; M. Delcey ; J.P Peleducq ; M. Tramblay ; 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 , vol 36 p117
- J. F Ravaud ; M. Delcey ; J.F Desert 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 vol 38 p.164
- DJ Strauss, MJ Devivo, DR Paculdo, RM Shavelle Trends in life expectancy after spinal cord injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2006 v. 87, p. 1079
- C. Villeneuve-Gokalp Le départ de chez les parents : une définition d'un processus complexe. *Economie et statistique* 1997 n° 304-305 p149
- SY Yim, IY Lee, SH Yoon, MS Song, EW Rah, HW Moon Quality of marital life in Korean spinal cord injured patients *Spinal Cord* 1998 v 36 p826
- J. D. Yeo ; J. Walsh ; S. Rutkowski ; R. Sode ; M. Craven ; J. Middleton Mortality following spinal cord injury *Spinal Cord* 1998 v36, p329.