

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :

<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/212-les-consequences-d-une-tetraplegie-traumatique-sur-la-mise-en-couple.pdf>

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

Maude Espagnacq (Irdes),
Jean-François Ravaud (Inserm, IFRH)

La compréhension des liens qui peuvent exister entre une déficience sévère, comme la tétraplégie, et le domaine conjugal est d'autant plus difficile que les données sur le sujet sont rares. Les enquêtes Tétrafigap, réalisées en 1995 et en 2006, permettent d'étudier l'évolution de la mise en couple, à moyen et long terme, en suivant sur plus de dix ans la même population de blessés médullaires tétraplégiques. L'objectif est, d'une part, de mesurer l'impact d'une déficience sévère sur la mise en couple et, d'autre part, de définir les éléments qui influencent la possibilité d'union.

Ces traumatismes, souvent dus à des accidents de la voie publique ou de sport, concernent essentiellement une population jeune et masculine, environ 80 % d'hommes âgés d'une vingtaine d'années au moment de l'accident. Dans la cohorte Tétrafigap, plus de 60 % des enquêtés étaient célibataires au moment de l'accident et 50 % d'entre eux ont connu une union depuis. L'entrée en union après un tel traumatisme n'est donc pas un phénomène marginal. L'analyse des facteurs influençant la mise en couple a montré que les éléments socio-environnementaux ont une influence bien plus forte sur la probabilité de connaître une union que ceux portant sur l'autonomie ou la situation clinique.

La lésion de la moelle épinière, appelée également blessure médullaire, est la complication la plus grave des traumatismes vertébraux. Elle est le plus souvent provoquée par des accidents de la voie publique, de sport ou domestique. Ce type de blessure provoque des séquelles irréversibles plus ou moins importantes en fonction du type de lésion et de son niveau sur la colonne vertébrale. La hauteur de la lésion sur la colonne vertébrale indique le niveau neurologique et, par conséquent, les muscles et les organes défaillants. 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 – atteinte des membres supérieurs

et inférieurs. A la paralysie motrice s'ajoute une série de troubles sensitifs et vésico-sphinctériens. Chez le blessé médullaire tétraplégique, des complications respiratoires sont aussi présentes. L'atteinte peut avoir un caractère complet ou incomplet. La création des services d'urgence et de réanimation ainsi que le développement des centres de rééducation et de réadaptation ont permis d'augmenter de façon significative l'espérance de vie de ces blessés. Et même si elle reste inférieure à celle de la population générale, ces personnes peuvent vivre plusieurs décennies après leur accident (Espagnacq *et al.*, 2011).

Cet allongement de la durée de vie a ouvert la réflexion sur le devenir autre

que médical de cette population. Selon la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (Cif-OMS 2001), les maladies, accidents ou malformations peuvent générer des déficiences susceptibles d'altérer les fonctions motrices, sensorielles ou mentales. Ces limitations fonctionnelles peuvent engendrer des restrictions dans les activités de la vie quotidienne. Lorsque les difficultés touchent des activités essentielles qui correspondent à un rôle social, elles se traduisent par un désavantage social ou une restriction de participation sociale. Cette classification prend également en compte l'existence de facteurs environnementaux et personnel (sexe, âge...). L'exemple

de participation sociale étudié ici à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006 (encadré Sources) est la mise en couple. L'objectif est de déterminer les facteurs (cliniques, fonctionnels, environnementaux et personnels) qui influencent le plus le risque de restriction de participation sociale. En effet, en étudiant les personnes célibataires au moment de l'accident, il est possible de mettre en lumière les mécanismes qui provoquent des difficultés de mise en couple. En principe, sans l'accident, ces personnes auraient eu globalement les mêmes probabilités d'union que la population générale. Les ruptures d'union, moins fréquentes, ne seront pas analysées dans cet article.

Du fait de la nature de l'accident, les personnes victimes de traumatisme provoquant une blessure médullaire ont des caractéristiques sociodémographiques particulières (Ravaud *et al.*, 2000) : il s'agit très majoritairement d'hommes jeunes. Ils ont souvent eu leur accident juste avant ou à l'âge où se réalisent les premières mises en couple (l'âge médian à l'accident est de 24 ans). On peut donc se demander si l'accident décale l'âge à la mise en couple sans forcément réduire le nombre de personnes qui vont connaître une union ou s'il réduit les possibilités d'union de façon durable. Les études déjà réalisées sur le thème montrent que les niveaux de célibat sont plus élevés qu'en population générale (Banens *et al.*, 2007). La première explication fournie en cas de célibat est la situation clinique

et la forte dépendance de la personne, mais quasiment aucune étude n'intègre des éléments socio-environnementaux pour comprendre leur situation matrimoniale. En population générale, les facteurs tels que le niveau scolaire, l'emploi, le sexe ont une influence sur les probabilités de connaître une union (Daguet *et al.*, 2010). Prendre en compte l'ensemble des facteurs va permettre de comprendre quels sont les éléments favorables à une mise en couple et ceux qui sont des freins.

Une population majoritairement masculine, jeune et célibataire au moment de l'accident

Les enquêtes Tétrafigap sont très riches en termes de données à la fois cliniques, fonctionnelles et de contexte socio-environnemental (tableau 1). Les critères d'inclusion sont les suivants : être atteint d'une tétraplégie médullaire traumatique, complète ou incomplète, y compris post-chirurgicale, qu'il y ait ou non un traumatisme crânien associé ; être passé dans un des 35 services de rééducation (l'ensemble des 33 centres français recevant des blessés médullaires, un centre belge et un centre suisse) ; être âgé de 16 ans ou plus lors de l'accident ; que l'accident soit survenu au moins deux ans avant la première enquête.

Parmi les personnes interrogées dans le cadre des enquêtes Tétrafigap de 1995

et de 2006, 61 % de la population étaient célibataires (sans jamais avoir vécu en couple) au moment de l'accident (tableau 2). Cette proportion importante de célibataires s'explique par le fait que ces blessures sont souvent provoquées par des accidents de la route (56 %) et de sport (27 %) [tableau 1]. Ces accidents sont fréquemment dus à des comportements à risque dont les victimes sont majoritairement des hommes (près de 80 %, tableau 1), jeunes et célibataires.

Parmi les personnes célibataires au moment de l'accident, 57 % sont toujours célibataires en 2006 et 50 % n'ont jamais connu d'union (tableau 2). L'âge

SOURCES

La cohorte Tétrafigap est la plus grande base de données européenne concernant les personnes tétraplégiques. Elle repose sur une enquête de suivi à dix ans. Sa première phase s'est déroulée fin 1995 et début 1996 (Ravaud *et al.*, 1998 ; 2000) et la seconde, en 2006, grâce à la participation des 33 centres de rééducation français accueillant des blessés médullaires, un centre belge et un suisse. Les centres envoyaient par voie postale le questionnaire aux personnes tétraplégiques. Sur plus de 2 000 personnes ayant répondu à l'enquête, 1 639 questionnaires ont été exploitables.

Population d'étude. La population concernée par l'enquête est constituée des personnes majeures qui ont une tétraplégie complète ou incomplète stabilisée car elles sont survivantes au moins deux ans après l'accident.

Suivi à dix ans. En 2006, la seconde phase de cette enquête a été réalisée en réinterrogeant les mêmes personnes. En 2006, 1 325 personnes ont de

nouveau été sollicitées. 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 indiquée¹ » et 313 n'ont pas répondu à l'enquête après une relance.

Questionnaires. Le questionnaire de 1995, auto-administré, 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 (encadré Méthode). Le questionnaire de 2006, également auto-administré, renseigne sur les évolutions cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales de ces personnes. Il comprend de nouvelles questions non posées en 1995, notamment sur la sexualité et la procréation ou sur le rôle des aidants.

¹ Une recherche d'adresse a été réalisée lorsque le courrier revenait avec la mention « NPAI » et que la personne n'était pas déclarée décédée.

T1

Caractéristiques de la population réinterrogée en 2006 (%). (N=547)

Situation clinique	
Niveau de la lésion sur les vertèbres cervicales	
C1 à C4 (haut)	25
C5 à C6 (moyen)	57
C7 à C8 (bas)	18
Paralysie motrice complète sous la lésion	
Oui	54
Non	46
Perte de sensibilité sous la lésion	
Oui	41
Non	59
Situation fonctionnelle	
Manger	
Sans aide	80
Avec aide	20
S'habiller	
Sans aide	72
Avec aide	28
Continence	
Aucun problème	55
Incontinence selles ou urine	29
Incontinence selles et urine	16
Éléments socio-environnementaux	
Sexe	
Homme	80
Femme	20
Type d'accident	
Accident de la voie publique	56
Sport	27
Domestique	3
Autre	14
Situation familiale au moment de l'accident	
En couple	35
Pas en couple	65
Étudiant au moment de l'accident	
Oui	22
Non	78
Ancienneté de l'accident (en 2006)	
Moins de 15 ans	9
Entre 15 et 19 ans	30
Entre 20 et 29 ans	40
Plus de 30 ans	21
Situation professionnelle en 2006	
Actif	20
Pas actif	80

Sources : Tétrafigap 1995 et 2006.

 Télécharger les données

moyen à l'union est de 32 ans et la durée entre l'accident et la mise en couple est en moyenne de plus de dix ans (10,2). Les unions se sont majoritairement formées avant 1995 : 75 % des unions ont eu lieu entre l'accident et l'enquête, et 24 % des unions formées après l'accident ont abouti à une rupture.

Quels sont les facteurs influençant la mise en couple ?

Toutes les variables cliniques, fonctionnelles et socio-environnementales ont été testées pour vérifier s'il y avait un lien avec le fait de connaître une union (encadré Méthode). Ensuite, seules les variables significatives ont été conservées pour l'analyse multivariée. Le caractère de la paralysie (complet ou incomplet) et le niveau lésionnel, qui sont des éléments forts pour qualifier la sévérité de la tétraplégie, ont été conservés même s'ils n'étaient pas significatifs.

Le réseau familial a été appréhendé à travers deux séries de variables : le nombre de

personnes mobilisables (parents, fratrie, tantes et oncles, cousins...) et la fréquence des rencontres. Le réseau social, pour sa part, est constitué de la même façon en intégrant les amis, voisins, collègues...

Toutes choses égales par ailleurs, l'âge et l'ancienneté de l'accident n'ont pas d'effet. Par contre, les femmes connaissent moins souvent une union. Au niveau clinique, le caractère complet ou non de la paralysie motrice n'a pas d'impact sur la probabilité de connaître une union (tableau 3). En revanche, avoir un niveau lésionnel bas est favorable. Une fois contrôlé sur l'âge et la gravité de la lésion, les éléments fonctionnels s'avèrent ne plus être significatifs, en dehors de l'autonomie d'habillage. Les éléments socioenvironnementaux, eux, conservent un lien avec la probabilité de connaître une union, tant pour des éléments datant de la période de l'accident, comme le fait d'être étudiant, que pour ceux datant de 2006. Seul le fait d'être en activité professionnelle n'a plus d'influence. Les deux éléments les plus sensibles pour expliquer la mise en couple semblent être le réseau, qu'il soit familial ou social mais avec un effet inverse.

Après une blessure médullaire, vivre chez ses parents freine la mise en couple

L'investissement de la famille trouve certainement une explication dans l'origine de la blessure. Elle concerne souvent des victimes jeunes qui connaissent alors un parcours de soins lourd (hospitalisation longue, rééducation). Si elles n'ont

T3

Effets propres des différentes variables sur la probabilité de connaître une union entre l'accident et 2006¹

Variables	Odd ratio	IC
Sexe		
Hommes	1	
Femmes	0,46	0,2-0,9
Age NS		
Ancienneté de l'accident NS		
Niveau de la lésion sur les vertèbres cervicales		
C1-C4 (haut)	1,3	NS
C5-C6 (moyen)	0,4	0,20-0,94
C7-C8 (bas)	1	
Paralysie motrice complète sous la lésion NS		
S'habiller		
Sans aide	1	
Avec aide	0,5	0,2-0,95
Manger NS		
Continence NS		
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	
Étudiant au moment de l'accident		
Oui	1,9	1,06-3,7
Non	1	
En activité professionnelle en 2006 NS		

T2

Récapitulatif des situations matrimoniales à chaque période d'étude (N=521¹)

Situation à l'accident							
Célibataires n'ayant jamais vécu en couple				En couple			
334				187			
Situation en 1995							
Pas en couple		A connu une union ²		En couple		Union rompue	
208		126		154		33	
Situation en 2006							
Pas en couple		A connu une union ²		En couple		Union rompue	
166		42		103		23	
				133		21	
				6		27	

¹ Pour simplifier la lecture du tableau, seules les personnes en couple et célibataires au moment de l'accident sont présentées, mais il y a 1 personne veuve et 21 divorcées au moment de l'accident, et 4 personnes n'ont pas répondu aux questions sur la situation de couple aux trois périodes.

² Union en cours ou rompue.

Sources : Tétrafigap 1995 et 2006.

 Télécharger les données

MÉTHODE

Certains éléments sont connus aux trois dates (au moment de l'accident, à la première enquête ou à la seconde), tels des éléments sociodémographiques ou cliniques. D'autres sont connus à chaque enquête (1995 et 2006) comme les éléments fonctionnels ou certains éléments cliniques, et certains à une seule date comme le niveau d'étude, les ressources, le réseau familial ou social. Les informations concernant la période pré-accidentelle, par exemple, permettent de déterminer les facteurs influençant positivement ou négativement la probabilité de connaître une union.

Les éléments cliniques étudiés sont de quatre ordres, les premiers fournissent une indication sur

la gravité de la blessure (niveau lésionnel, perte de sensibilité, atteinte complète ou incomplète, présence d'un traumatisme crânien...). D'autres concernent ses conséquences directes comme avoir des problèmes de continence, des crises de transpiration, des contractures. D'autres encore informent sur les conséquences secondes : avoir une trachéotomie ou des escarres. Enfin, d'autres éléments indiquent le niveau de suivi médical (visite de médecins, infirmière, kinésithérapeute...).

Les données fonctionnelles sont distinguées en trois catégories de capacités physiques : ne pas pouvoir écrire ou manger, c'est-à-dire avoir une capacité fonctionnelle très faible. Avoir une capa-

cité physique relativement bonne : s'habiller, faire sa toilette, se lever ou se coucher, et celles en lien avec la marche (les déplacements, type de marche avec ou sans aide).

Pour les éléments socio-environnementaux, plusieurs dimensions sont appréhendées : le profil sociodémographique (âge, sexe, activité professionnelle, situation familiale), les aspects psychosociaux : le niveau de handicap ressenti, le bien-être estimé et des indicateurs de socialisation. Ces indicateurs ont été créés pour déterminer l'existence ou non d'un réseau (social et familial) en prenant en compte le nombre de personnes dans le réseau et la fréquence des rencontres.

pas de partenaire, c'est essentiellement la famille, en particulier les parents, qui fournit une aide et un soutien.

Chez les blessés célibataires, les parents constituent l'essentiel du réseau familial, que ces célibataires vivent ou non chez leurs parents. Pour étudier le fait que le réseau familial dense limite la mise en couple, nous nous sommes concentrés sur le fait de vivre chez ses parents en 1995 et en 2006¹. En 1995, 30 % des personnes célibataires au moment de l'accident vivaient chez leurs parents, et la grande majorité d'entre elles y vivait déjà avant l'accident.

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. Les personnes vivant avec leurs

parents après l'accident sont relativement peu nombreuses à les quitter par la suite (moins d'un tiers). Pour autant, la gravité de la blessure n'est pas un facteur explicatif du fait de vivre ou non chez ses parents, les personnes vivant chez leurs parents n'ont pas de caractéristiques particulières, pas d'atteintes cliniques plus défavorables ni de limitations fonctionnelles plus fortes. Mais les conséquences de cette situation sont importantes puisque cela semble les restreindre de façon plus globale dans leur participation sociale : en 2006, 16,3 % des personnes qui vivent chez leurs parents travaillent contre plus de 26 % pour celles qui vivent seules, quelle que soit leur situation matrimoniale d'origine.

* * *

Les résultats de cette étude montrent qu'il y a un frein important à la mise en couple pour les blessés médullaires tétraplégiques. En France, les personnes ayant un problème de santé sont quatre fois plus souvent célibataires qu'en population générale (Banens *et al.*, 2007) alors que, pour la population étudiée, elles le sont environ sept fois plus. Si en

REPÈRES

Ce *Questions d'économie de la santé* présente des résultats obtenus dans le cadre d'une thèse (Espagnacq, 2008). Financée par l'Association francophone internationale des groupes d'animations de la paraplégie (Afigap) et l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), cette thèse a été conduite à l'Institut national d'études démographiques (Ined).

population générale, environ 7 % des hommes ne connaissent jamais d'union stable (Prioux, 2003), la moitié des personnes tétraplégiques reste durablement célibataire. Pour autant, la blessure médullaire ne bloque pas complètement l'union puisque l'autre moitié des célibataires au moment de l'accident se met en couple. L'âge moyen à la première vie en couple est relativement élevé (31 ans) alors qu'en France, il est d'environ 25 ans (Prioux, 2003). Ce décalage de l'âge à la mise en couple s'explique en partie par la durée d'hospitalisation et de rééducation. Mais d'autres phénomènes interviennent comme une durée plus longue pour trouver un partenaire, plus de difficultés pour trouver un partenaire stable... On constate également que les difficultés fonctionnelles sont un facteur défavorable pour trouver un conjoint, mais le fait d'être autonome ne facilite pas pour autant la mise en couple.

En définitive, les facteurs les plus influents sur la probabilité de connaître une union après l'accident sont les éléments socio-environnementaux. Ne pas quitter le domicile parental peut limiter les possibilités de trouver un partenaire. Ce constat est à mettre en relation avec les travaux sur le passage à l'âge adulte en population générale. Ils révèlent que le départ du domicile parental n'est plus directement associé à une mise en couple. La mise en couple s'effectue une fois que la personne est autonome financièrement et qu'elle a quitté le domicile parental (Galland, 1995 ; Villeneuve-Gokalp, 1997). Or, pour une partie non négligeable des personnes tétraplégiques, l'accident s'est produit lorsqu'elles entraient dans la vie adulte, interrompant le processus de départ du domicile parental et freinant ainsi l'ensemble des mécanismes qui conduisent à se mettre en couple. ♦

¹ Dans l'enquête, le lieu de vie au moment de l'accident n'est pas précisé, il a été demandé en 1995 et en 2006.

POUR EN SAVOIR PLUS

- Banens M., Marcellini A., Le Roux N., Fournier S., Mendès-Leite R., Thiers Vidal L. (2007). « L'accès à la vie de couple de personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique ». *Revue française des affaires sociales*, N.2, p. 57.
- Daguët F., Niel X. (2010). « Vivre en couple : la proportion de jeunes en couple se stabilise », *Insee Première*, n° 1281, février.
- Espagnacq M., Albert T., Boyer F.C., Brouard N., Delcey M., Désert J. F., Lamy M., Lemouel M.A., Meslé F., Ravaut J.F. (2011). "Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: An 11-year French prospective study", janvier, *Spinal Cord*. 9 (6) p.728-35.
- Espagnacq M. (2008). « Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Études à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006 ». Thèse de démographie, décembre, 276 p.
- Galland O. (1996). « L'entrée dans la vie adulte en France. Bilan et perspectives sociologiques ». *Sociologie et société*, p. 37.
- Prioux F. (2003). « L'âge à la première union en France : une évolution en deux temps », *Population*, /4 (Vol. 58), p. 6223-644.
- Ravaut J.-F., Delcey M., Desert J.-F. et le groupe Tétrafigap (2000). "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* vol 38 (3) p.164-172.
- Ravaut J.-F., Désert J.-F.; Bouloungne D., Delcey M., Peleducq J.-P., Trambly M., Cayot-Decarte A. Papa A., Maury M. et le groupe Tétrafigap (1998). "The Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals : part I protocol and methodology". *Spinal Cord* 1998 , vol 36 (2) p. 117-124.
- Villeneuve-Gokalp C. (1997). « Le départ de chez les parents : une définition d'un processus complexe ». *Economie et statistique*, n° 304-305 p. 149.

IRDES

INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ •
117bis, rue Manin 75019 Paris • Tél. : 01 53 93 43 02 • Fax : 01 53 93 43 07 •
www.irdes.fr • Email : publications@irdes.fr •

Directeur de la publication : Denis Raynaud • Rédactrice en chef technique : Anne Evans •
Secrétaire de rédaction : Anna Marek • Relecteurs : Stéphanie Guillaume, Sylvain Pichetti, Catherine Sermet •
Premier maquettiste : Franck-Séverin Clérembault • Assistant à la mise en page : Damien Le Torrec •
Imprimeur : TCH Réalisation (Boulogne-Billancourt, 92) • Dépôt légal : janvier 2016 •
Diffusion : Sandrine Béquignon, Suzanne Chriqui • Abonnement annuel : 60 € • Prix du numéro : 6 € • ISSN : 1283-4769.