

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

Conclusion générale..... 248
Bibliographie..... 253
Table des figures 272
Tables des graphiques..... 273
Table des tableaux..... 275

Annexes *Volume annexe*

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.

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 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 à ces 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 à 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.