

Table des matières

1. Introduction.....	1
2. Cadre théorique.....	2
2.1. Les lésés médullaires	2
2.1.1. Définition	2
2.1.2. Epidémiologie.....	3
2.2. L'activité physique	4
2.2.1. Définition	4
2.2.2. Les bienfaits de l'activité physique	5
2.2.3. Activité physique dans la population générale	6
2.2.4. Lésés médullaires et activité physique.....	6
2.2.5. Lésion médullaire et ses barrières à la pratique d'une activité physique.....	6
2.3. Les facteurs motivationnels	7
2.3.1. Définition	7
2.3.2. Les facteurs motivationnels de l'activité physique.....	9
3. Problématique	10
4. Objectifs.....	10
5. Méthodologie	11
5.1. Choix méthodologiques	11
5.2. Stratégie de recherche.....	11
5.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	11
5.2.2. Mots-clés et bases de données	12
5.2.3. Sélection des articles.....	13
5.3. Evaluation de la qualité des articles.....	13
5.4. Exploitation et analyse des données	14
6. Résultats.....	16
6.1. Résultats de la recherche documentaire.....	16
6.1.1. Qualité des articles.....	16
6.1.2. Présentation des articles.....	17
6.1.3. Présentation de la population.....	18
6.1.4. Présentation des interventions	19
6.2. Résultats de l'analyse.....	20
6.2.1. Santé et activité physique	20
6.2.2. Nouvelle identité.....	22

6.2.3. Construire son futur	24
7. Discussion	26
7.1. Synthèse des résultats	26
7.1.1. Qualité des articles.....	26
7.1.2. Discussion des résultats	28
7.2. Confrontation avec la littérature existante	32
7.3. Limites	33
7.3.1. De notre revue.....	33
7.3.2. Des articles retenus	35
7.4. Implication dans la clinique	35
7.5. Pistes futures	36
8. Conclusion	36
9. Liste de références bibliographiques	I
10. Bibliographie	VII
11. Annexes	IX
Annexe I : score ASIA.....	IX
Annexe II : équations de recherche.....	X
Annexe III : sélection des articles.....	XI
Annexe IV : grille Côté et Turgeon	XII
Annexe V : nos représentations	XIII
Annexe VI : analyse de la qualité selon Côté et Turgeon.....	XIV
Annexe VII : tableau récapitulatif des articles.....	XV
Annexe VIII: population	XVI
Annexe IX : code couleurs.....	XVII
Annexe X : tableau récapitulatif des codes, des thèmes descriptifs et analytiques	XXXI

1. Introduction

Selon une estimation conjointe de l'Organisation Mondiale de la Santé, de la recherche suisse pour paraplégiques et de l'International Spinal Cord Society (OMS, ISCOS, 2014), l'incidence internationale de personnes atteintes d'une lésion médullaire se situerait entre 250'000 et 500'000 nouveaux cas chaque année (p. 17). En Suisse, il n'existe pas de valeurs précises mais on considère qu'il y aurait entre 200 et 250 nouveaux lésés médullaires (LM) chaque année (Droz, 2014).

L'âge moyen au moment de la lésion¹ ainsi que la moyenne d'âge de la population des LM² ont tous deux augmentés ces dernières décennies. Plusieurs explications entrent en jeu. Premièrement, l'être humain reste actif de plus en plus tard, augmentant donc le risque d'avoir un accident à un âge plus avancé qu'auparavant. Deuxièmement, au vu du vieillissement de la population (Groah et al., 2012, traduction libre, pp. 81-83), l'étiologie des lésions de la moelle épinière change. Celles d'origine non-traumatique sont de plus en plus nombreuses (Association suisse des paraplégiques, 2012, p. 4). Troisièmement, la durée de vie des personnes atteintes d'une lésion médullaire se prolonge (Groah et al., 2012, traduction libre, p. 83).

Le fait de vivre plus longtemps avec une lésion médullaire n'est évidemment pas sans conséquence. Selon Rauch, Fekete, Cieza, Geyh et Meyer (2013), les personnes ayant une atteinte de la moelle épinière chronique souffrent de multiples problèmes fonctionnels comprenant des détériorations dans les fonctions et les structures du corps, des limitations d'activités et des restrictions de participation (traduction libre, p. 165). Etant en situation de handicap, elles diminuent leur taux d'activité physique (AP) (Ginis et al., 2010, p. 722). S'ajoutent donc les problèmes liés à l'inactivité physique qui augmentent le risque de développer des effets secondaires (Rauch et al., traduction libre, p. 165). Il s'agit de désordres physiologiques et psychologiques (Luchauer & Shurtleff, 2015, traduction libre, p. 232).

¹ Aux Etats-Unis: l'âge moyen lors de la lésion était de 28,7 ans dans les années 1970 et est passé à environ 40 ans en 2009 (Groah et al., 2012)

² Les LM âgés de 65 ans et plus sont passés, aux Etats-Unis, de 3,1 % entre 1973-1979 à 10,1 % entre 2005-2010 (Groah et al., 2012)

Selon Devillard, Rimaud, Roche et Calmels (2007), les programmes de reconditionnement ont un impact positif sur la qualité de vie des LM puisque qu'ils réduisent les effets négatifs de l'immobilité. Cependant, Berg-Emons et al. (2008) ont démontré que les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière diminuent leur taux d'activités dynamiques (par exemple : conduite manuelle du fauteuil roulant, marche, vélo, mouvements non-cycliques, etc.) de 33 % (ce qui représente environ 16 min/24h) déjà deux mois après l'hospitalisation et qu'après un an seulement leur niveau d'AP est nettement inférieur à celui des personnes valides. Selon Ginis et al. (2010), ce sont les femmes, les personnes plus âgées³, les personnes ayant une lésion plus ancienne ou plus sévère ainsi que les personnes en fauteuil électrique qui sont les moins actives et requièrent donc une attention toute particulière (traduction libre, p. 727).

Au vu de ces différents aspects, nous nous sommes questionnées sur les éléments qui pourraient aider cette population à risque à être moins sédentaire puisque l'AP, comme mentionnée plus haut, permet de soulager les maux du corps et de l'esprit (Devillard et al., 2007). Il nous semble donc pertinent de nous intéresser aux motivations qui les stimulent à faire une AP et plus spécifiquement une activité physique de loisir (APL). En effet, la motivation est un élément crucial à la réalisation d'une tâche (Viau, 2003). Selon différents courants de pensée (Berger, 2008; Viau, 2003; Seongsin, 2007), une activité doit être primordiale, atteignable, utile et doit pouvoir satisfaire nos besoins pour être considérée comme motivante. C'est pour cette raison que notre revue traite des facteurs motivationnels perçus par les LM adultes lors de la pratique d'une APL.

2. Cadre théorique

2.1. Les lésés médullaires

2.1.1. Définition

L'Association Suisse des Paraplégiques (ASP) définit la lésion médullaire comme suit : « une lésion des voies sensibles et des voies motrices dans la moelle épinière, ainsi qu'une destruction des neurones dans le territoire touché » (2012, p. 3). Cliniquement, la personne perd la force et la sensibilité entièrement ou partiellement en dessous du niveau lésionnel. Un dérèglement du système nerveux autonome est également observé

³ La limite d'âge n'est pas précisée dans l'article.

(ASP, 2012, p. 3). Afin d'évaluer la gravité de la lésion, on utilise l'échelle de l'American Society Injury Association (ASIA), qui permet d'évaluer l'atteinte (annexe I, p. IX). Elle permet de connaître les niveaux lésionnels neurologique, sensitif et moteur. L'étage de la lésion est désigné à partir du dernier niveau sain (Mailhan, 2002).

Une lésion située dans la région lombaire ou thoracique implique une paraplégie alors qu'une lésion en région cervicale entraîne une tétraplégie. La paraplégie est responsable de la perte de la motricité et de la sensibilité des membres inférieurs alors que la tétraplégie a des effets sur les quatre membres. Les muscles du tronc sont touchés lors de lésions thoraciques et cervicales. Dans ces cas, la force des abdominaux est diminuée à partir d'une atteinte de T12 (Netter, 2011, p. 53-55) et celle des spinaux dès L5 (Netter, 2011, p. 11). Un déficit de l'équilibre du tronc est alors à prendre en compte ainsi que des problèmes liés à la respiration. L'atteinte peut évoluer dans les deux mois qui suivent la lésion et cela jusqu'à un an. Cela signifie que, après un an, la lésion médullaire est généralement stable (Harvey, 2008, traduction libre, pp. 12-13). Pour cette raison, nous choisissons de nous intéresser aux LM qui sont à un an ou plus post-lésion, car, ainsi leur état neurologique reste inchangé pendant toute la durée des études.

Une lésion de la moelle épinière peut avoir différentes origines, soit traumatique (chute, accident de la voie publique, sport ou blessure par armes) soit non traumatique (cancer primaire ou secondaire, problème vasculaire, infection, dégénérescence squelettique, lésion iatrogène, neuropathie ou dégénérescence neurogène). L'atteinte, quelle que soit son origine, peut être complète (plus aucune fibre nerveuse n'est active en dessous de la lésion) ou incomplète (une partie des fibres nerveuses est encore fonctionnelle) (ASP, 2012, p.3).

2.1.2. Epidémiologie

Selon l'OMS, 250'000 à 500'000 personnes par an sont touchées dans le monde par une lésion de la moelle épinière. Il est estimé que l'incidence mondiale est de 40 à 80 cas par million d'habitants (Moulin, 2010). Dans les pays industrialisés, l'incidence est légèrement différente, à savoir entre 18 et 40 cas par million d'habitants (Saillant, Pascal-Mousselard, Langeron & Lazennec, 2005, p. 1096). En France, il est estimé que la prévalence est de 50'000 personnes et l'incidence de 20 cas par million d'habitants.

61 % d'entre eux sont paraplégiques (48 % complets, 13 % incomplets) et 39 % sont tétraplégiques (21 % complets, 18 % incomplets) (Sorret, 2011).

En Suisse, $\frac{2}{3}$ des lésions médullaires en moyenne sont dues à des traumatismes. Parmi ces $\frac{2}{3}$, 32 % sont causés par un accident de la voie publique, 19 % suite à une activité sportive, 13 % après une chute et finalement 36 % d'entre eux sont la conséquence de blessures faites par une tierce personne ou d'autres causes. Le $\frac{1}{3}$ restant est dû à des causes non traumatiques comme un cancer primaire ou secondaire, un problème vasculaire, une infection, une dégénérescence squelettique, une lésion iatrogène, une neuropathie ou encore une dégénérescence neurogène. Ces chiffres sont peu détaillés en raison du diagnostic parfois difficile à poser. En effet, les personnes LM suite à un événement non traumatique ne sont parfois détectées que tardivement et leur prise en charge s'en trouve retardée (ASP, 2012, p. 4).

En raison d'une pratique plus fréquente d'activités à risque chez les hommes, la proportion d'hommes LM est plus élevée. Il y a $\frac{1}{3}$ de femmes LM pour $\frac{2}{3}$ d'hommes touchés en Suisse (ASP, 2012, p. 4). Les données épidémiologiques nous montrent que les personnes atteintes de paraplégie et de tétraplégie sont nombreuses. Cependant, ces deux lésions distinctes ne sont pas différenciées dans la littérature scientifique. Il en va de même en ce qui concerne la nature de la lésion. De ce fait, dans ce travail, nous incluons toutes les étiologies ainsi que tous les niveaux lésionnels, que la lésion soit complète ou incomplète.

2.2. L'activité physique

2.2.1. Définition

La définition donnée par l'OMS de l'AP est: « tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique » (OMS, 2016). Cette définition très globale mérite d'être détaillée.

Depiesse, Grillon et Coste (2009) proposent de la subdiviser dans les catégories suivantes : les « activités physiques domestiques », les « activités physiques professionnelles », le « sport de compétition » et enfin les « activités physiques et sportives ». Les AP domestiques font références aux activités de la vie quotidienne (AVQ) comme le ménage, le jardinage (p. 7) et, plus spécifiquement pour les LM, on inclut également les transferts, la toilette et l'habillage (Hetz, 2009, p. 550). Les AP

professionnelles font écho aux efforts fournis pour se rendre sur le lieu de travail et ceux effectués sur place. Le sport de compétition est une AP réglementée et codifiée qui vise l'obtention de performances (Depiesse, 2009, p. 4). Enfin, les AP et sportives sont, pour Depiesse et al. (2009), du sport non compétitif ou encore des AP non réglementées. Ils entendent par là des activités telles que le fait d'aller marcher en famille ou encore de faire du roller ou du vélo (p. 7). Ces activités sont plus souvent appelées « activités physiques de loisir » (APL) dans la littérature⁴. L'APL se définit comme une AP faite durant le temps libre. C'est un moment délimité, organisé et planifié en avance pour la pratique d'une activité (Ginis et al., 2010).

Selon les recommandations publiées par l'OMS sur l'AP pour la santé (OMS, 2010, p. 7), le manque d'AP est le quatrième facteur de risque de mortalité au niveau mondial dans la population générale. Pour que l'AP soit bénéfique pour la santé, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en collaboration avec l'Office fédéral du sport (OFSPPO) ont élaboré les recommandations suivantes pour les personnes adultes (18-65 ans) : au moins deux heures et demie de mouvement par semaine, sous forme d'activités quotidiennes ou de sport d'intensité moyenne au moins ; ou une heure et quart de sport ou d'AP d'intensité élevée ; ou une combinaison d'activités d'intensités différentes (OFSPPO, 2013). L'activité d'intensité moyenne correspond à de la marche rapide ou à du vélo de promenade qui engendre un léger essoufflement. Dans les activités de haute intensité, on regroupe la course à pied et à vélo ou encore le ski de fond, qui induisent une accélération prononcée de la respiration (OFSPPO, 2013, p. 9).

2.2.2. Les bienfaits de l'activité physique

Les recommandations sur le taux d'AP à effectuer pour avoir un effet positif sur la santé foisonnent. Les raisons sont les suivantes : l'AP permet de diminuer le risque de maladie cardiovasculaire, d'accident vasculaire cérébral, de dépression, d'apparition du diabète de type 2, d'ostéoporose et de cancers du sein, de la prostate et du côlon. En plus, elle permet d'augmenter la satisfaction personnelle, la qualité du sommeil ainsi que le contrôle de son poids. C'est également un moyen de rencontrer de nouvelles personnes. L'AP est à dose dépendante, c'est à dire qu'une quantité plus importante d'AP permet d'avoir des effets plus marqués sur la santé. Cependant, il est important

⁴ Dans la littérature scientifique, on parle de leisure time physical activity (LTPA)

d'augmenter progressivement le taux d'AP afin de laisser au corps le temps de s'adapter. Rappelons que c'est le maintien d'une AP régulière qui est primordial (Physical activity Promotion in Primary care, 2009).

2.2.3. Activité physique dans la population générale

En 2014, un rapport rédigé par l'OFSPPO précise que 83 % de la population suisse répond aux recommandations concernant l'AP. Pour correspondre au profil d'individu actif, il faudrait pratiquer au minimum entre 75 et 150 minutes d'activités intensives par semaine (Office fédéral de la statistique, 2006, p. 10).

Le taux d'AP varie au cours de la vie. Une chute marquée est visible entre 20 et 30 ans ainsi qu'après 74 ans. Les jeunes hommes bougent plus que les femmes mais, passé la barre des 30 ans, cette différence s'efface. Le type d'AP pratiquée change également. Les tranches d'âge inférieure (15-25 ans) et supérieure (55-74 ans) font beaucoup d'AP de déplacement (vélo, marche). Les personnes entre 25 et 50 ans, quant à elles, bougent davantage dans le cadre professionnel (Office fédéral de la statistique, 2006).

2.2.4. Lésés médullaires et activité physique

Dans leur étude, Ginis et al. (2010) mettent l'accent sur le fait que, suite à leur handicap, les LM diminuent leur taux d'AP. Seulement 50 % des participants pratiquent une APL. Les plus répandues sont les exercices de routine (67 %), la musculation (45 %), la natation (28 %) et rouler de longues distances en fauteuil roulant (19 %). De manière générale, elles sont d'intensité modérée⁵. Le temps passé à les pratiquer varie en fonction de l'activité et de l'intensité. En moyenne, les patients interrogés passent 55,15 ± 59,05 minutes par jour à pratiquer une APL d'intensité modérée ou intense (pp. 730-731). En Suisse, d'après le rapport annuel de 2015 de l'ASP, 11.4 % des LM font du sport de compétition, 58.1% sont sportifs amateurs et 30,5 % ne pratiquent pas de sport (p. 22).

2.2.5. Lésion médullaire et ses barrières à la pratique d'une activité physique

La méta-synthèse de Williams, Smith et Papathomas (2014) explique la raison de ce faible taux de participation. La dépression, le manque de confiance en soi ou encore le

⁵ L'article indique qu'une AP douce se rapporte à un léger effort physique en comparaison à une AP modérée, qui correspond à un effort physique, alors qu'une AP intense équivaut à un effort physique maximal.

sentiment d'exclusion sociale sont des freins à la pratique d'une APL. L'accessibilité au lieu de l'APL, la disponibilité du personnel, le coût élevé de la participation aux sports en fauteuil roulant, le mauvais temps et le manque de support social constituent des barrières environnementales. Des LM expriment craindre des blessures ou des douleurs supplémentaires liées à la pratique d'une APL. D'autres décrivent une lutte mentale pour accepter leur nouveau corps. Ces deux aspects les empêchent d'être actifs. Savoir où se renseigner pour obtenir les informations concernant la pratique d'une APL pour personne en fauteuil roulant est une tâche laborieuse, même pour les professionnels de la santé. Finalement, le manque de temps, d'énergie et de motivation ainsi que le peu de résultats perçus par les LM comparé aux efforts à fournir sont d'autres barrières à la pratique d'une APL.

La peur de nouvelles blessures ou douleurs est un frein à la pratique d'une AP pour certains LM. Selon, Alm, Saraste et Norrbrink (2008), l'épaule est l'articulation qui est le plus associée à des douleurs au-dessus du niveau lésionnel. La prévalence chez les paraplégiques se situerait entre 30 à 70 %. Les problématiques les plus fréquemment rencontrées sont les conflits sous-acromiaux, les tendinites, les bursites ou les ruptures des tendons de la coiffe des rotateurs (traduction libre, p. 277). Elles limitent les LM dans l'exécution d'AVQ, de sports ou d'activités de loisir (Alm et al., 2008, traduction libre, p. 281). La surutilisation des membres supérieurs lors de la déambulation et des transferts explique cette forte prévalence (Calmels, 2012, p. 10). La dégénérescence de l'articulation de l'épaule ainsi que la perte de fonction ont un effet sur l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie des LM (Nyland et al., 2000, traduction libre, p. 655).

2.3. Les facteurs motivationnels

2.3.1. Définition

La motivation est un élément moteur de nos choix et de nos actes. D'après le Larousse, « la motivation est un processus physiologique et psychologique responsable du déclenchement, de la poursuite et de la cessation d'un comportement » (2004, p. 672). Selon cette définition, la motivation est en évolution. Le chercheur Rolland Viau parle d'une dynamique motivationnelle qui met en relation les perceptions et l'environnement sociétal et familial (2003, p. 2). On différencie ici la motivation intrinsèque (propre à la

personne) et la motivation extrinsèque (influencée par le monde extérieur). Nous nous préoccupons essentiellement de la motivation intrinsèque.

Lors du congrès sur la recherche dans l'éducation de 2003, Viau explique que la motivation intrinsèque dépend de la perception que l'on a de l'activité. Trois types ont été mis en avant : *la perception de la valeur* d'une activité (l'utilité de celle-ci) ; *la perception de sa propre compétence* (évaluation de sa capacité à accomplir l'activité) ; *la perception de la contrôlabilité* (vision du déroulement de l'activité et de ses conséquences) (pp. 2-3). Ce modèle peut facilement être utilisé dans le monde de la santé et de l'éducation thérapeutique.

D'autres modèles décrivent la dynamique motivationnelle. Le modèle de Vroom met aussi en relation trois domaines qui vont déterminer le degré de motivation : *l'expectation* (Quelles sont mes chances de réussite ?) ; *l'instrumentalité* (Que vais-je obtenir par ma performance ?) ; *la valence* (Quelle valeur accorder aux avantages obtenus ?) (Seongsin, 2007).

Les deux modèles présentés ci-dessus mettent l'accent sur la capacité à réussir. On peut imaginer que donner un objectif considéré comme démesuré sera un facteur démotivant. L'autre aspect commun est l'utilité. En d'autres mots, la valeur qui est donnée aux résultats de l'activité. Il faut pouvoir mettre en lumière les bienfaits obtenus après l'effort fourni pour éveiller une motivation suffisante.

En plus de ces aspects, nous aimerions souligner la priorisation de la motivation. On ne peut avancer sur tous les fronts en même temps de manière égale. Il faut mettre des priorités. Cette notion a été développée par Maslow, qui a classifié les besoins humains sous forme de pyramide, des plus primaires aux plus élaborés : *besoins physiologiques* (les besoins de survie) ; *besoin de sécurité* (la protection physique et mentale) ; *besoin d'appartenance* (reconnaissance et amour des pairs) ; *besoin d'estime* (respect de soi et considération des autres) ; *besoin de s'accomplir* (mettre en valeur ses compétences personnelles) (Berger, 2008). Pour accéder au haut de la pyramide, il faut d'abord avoir comblé les besoins élémentaires. Ce processus est le facteur motivationnel.

En combinant ces trois modèles, on peut former une définition du facteur motivationnel. Il doit être perçu comme utile, réalisable, contrôlable, satisfaisant et prioritaire. Si tous ces éléments sont présents, on présume que la motivation sera grande. Lorsque ces facteurs perdurent dans le temps par des retours positifs et dynamiques, la motivation sera alors également maintenue.

2.3.2. Les facteurs motivationnels de l'activité physique

La promotion de l'AP est mise en avant dans les politiques publiques. L'inactivité est, selon l'OMS, indirectement responsable de deux millions de décès par an à travers le monde (2002). On comprend donc l'importance qui est donnée à l'AP. Les diverses actions menées par les différentes instances sanitaires ont permis de sensibiliser le grand public sur l'intérêt de rester actif.

Malheureusement, comme le mentionne l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Rhône-Alpes, cela ne suffit pas à observer un changement de comportement de la population générale (2010). Elle propose donc de mettre en avant les motivations à faire une AP citées par la population générale elle-même. On trouve les facteurs motivationnels suivants : pratiquer une APL est un plaisir et est bon pour la santé. Elle permet de se sentir bien plus léger et plus heureux. Finalement, elle augmente la confiance en soi. La revalorisation des motivations permet aux professionnels d'encourager l'entreprise ou la poursuite d'une APL.

En Suisse, il n'existe pas de données se rapportant spécifiquement à la motivation à faire une APL, mais uniquement celles concernant l'activité sportive. Selon une enquête faite par l'OFSP (2014), entre 93 et 96 % de la population font du sport par plaisir, par besoin de déconnexion et pour la recherche de moments uniques, entre 81 et 92 % le font pour garder la forme physique, la santé et améliorer leur apparence physique, entre 41 et 72 % pour la convivialité et finalement entre 8 et 52 % pour la quête de la performance. Les variations de pourcentage sont dues aux différences d'âges et de sexes (p. 16). En Europe, les facteurs motivant la pratique d'une AP sont dans l'ensemble identiques. Précisons que 39% sont actifs pour se relaxer, 15 % pratiquent une AP pour contrecarrer les effets du vieillissement et 10 % cherchent à améliorer l'estime de soi (Eurobaromètre, 2010, p. 30).

Dans le rapport annuel de 2015 de l'ASP, on trouve une enquête sur la pratique sportive des LM, où six facteurs motivationnels à l'activité sportive sont relevés. Il s'agit de faire une AP dans le but de prévenir sa santé (81 %), d'avoir du plaisir (69 %), d'augmenter la distraction dans la vie de tous les jours (61 %), de faire quelque chose avec sa famille/ses amis (35 %), de se préparer aux compétitions (18 %) et d'améliorer son apparence physique (15 %) (p. 31). On note que ces motivations sont semblables à celles de la population générale. Cependant, on remarque que peu de données sur les motivations poussant les LM à pratiquer une APL sont disponibles.

3. Problématique

Les LM vivent de plus en plus longtemps avec leur handicap (Groah et al., 2012). Par ailleurs, l'arrivée de la lésion induit généralement une diminution de la participation à des APL dès la fin de l'hospitalisation (Berg-Emons et al., 2008). Ces deux aspects augmentent le risque d'effets secondaires liés à la sédentarité, réduisant ainsi la qualité de vie des LM (Ginis et al., 2010).

C'est pour cette raison que plusieurs chercheurs ont essayé de comprendre la raison de cette baisse de participation. Ils se sont attelés à définir les barrières et les facilitateurs que rencontrent les LM lors de la pratique d'une AP. Selon les auteurs d'une métasynthèse, le fait de comprendre ce qui restreint ou promeut la participation à une AP permet aux professionnels de la santé, entre autres, d'être plus à même d'aider les personnes invalides à entreprendre ou à maintenir une vie plus active (Williams et al., 2014, traduction libre, p. 405).

A la suite de cette méta-analyse, des chercheurs ont mis en évidence que le processus motivationnel était encore mal connu et, en particulier, les éléments que les LM eux-mêmes considèrent comme une motivation. Pour cette raison, nous nous sommes intéressées à cette problématique et nous avons choisi d'élaborer une question de recherche au sujet des motivations qu'ont les LM selon le modèle qualitatif PIC (P pour la population, I pour le phénomène d'intérêt et C pour le contexte) (Joanna Briggs Institute, 2011, traduction libre, p. 13).

4. Objectifs

L'objectif de notre revue qualitative était d'identifier à travers des articles scientifiques les facteurs motivationnels qui poussent les LM à pratiquer une APL. Ces résultats pourront donner une nouvelle piste pour la prise en charge des patients LM. Les professionnels de la santé pourraient s'inspirer de nos résultats pour encourager l'entreprise ou la poursuite d'une APL chez cette population.

Pour répondre à notre objectif, notre question de recherche était la suivante : **quels sont les facteurs perçus par les patients LM adultes qui les motivent à pratiquer une APL ?** Dans cette revue, nous avons décidé de mettre l'accent sur les aspects positifs.

5. Méthodologie

5.1. Choix méthodologiques

La toute première étape de la réalisation d'une revue est d'établir un sujet de recherche. Une fois le thème trouvé, il est plus facile de choisir une méthode de travail. Pour notre part, nous avons trouvé pertinent d'utiliser une approche qualitative puisque nous voulions étudier le ressenti de patients LM lors de la reprise d'une AP et non chercher à quantifier des données. Selon le Joanna Briggs Institute (2011), la recherche qualitative aspire à la compréhension et à l'interprétation d'expériences personnelles, de comportements ou encore d'interactions afin d'expliquer un phénomène d'intérêt (traduction libre, p. 17). Etant donné que nous n'avons pas formulé d'hypothèse au préalable, nous avons utilisé l'approche inductive. Celle-ci permet de partir de faits observés et d'en conclure une théorie (Blais & Martineau, 2007, p. 4).

5.2. Stratégie de recherche

5.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour définir notre population, nous avons dû décider de critères d'inclusion et d'exclusion. Néanmoins, nous avons vite constaté qu'il n'y avait aucune distinction, dans la littérature, entre les para- et les tétraplégiques, ni entre les lésions complètes ou partielles. Pour cette raison, nous avons gardé le terme général de LM pour définir notre population.

Les critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection de nos articles ont donc été :

- critères d'inclusion : adulte de 18 ans ou plus, homme ou femme, atteint d'une lésion médullaire depuis plus d'un an. Article en français ou en anglais. Approche inductive.
- critères d'exclusion : recherche quantitative et revue systématique⁶. Activités de haute intensité.

Nous n'avons pas inclus dans nos critères un design d'étude spécifique puisque nous voulions avoir la vision d'ensemble la plus vaste possible. Dans le même ordre d'idées, nous n'avons pas indiqué une limite de dates de publication puisque nous avons étudié des narrations d'expériences personnelles. Cet aspect risque moins d'évoluer selon la période à laquelle l'étude a été menée, en comparaison à un traitement ou à un médicament.

5.2.2. Mots-clés et bases de données

Les recherches d'articles ont été effectuées de mi-août à mi-octobre 2016. Nous avons, au préalable et en commun, défini les mots-clés que nous voulions utiliser dans les différentes bases de données. Nous nous sommes rendues compte que les termes para- et tétraplégiques n'étaient pas distincts dans la littérature et que nous devions utiliser le terme plus général « spinal cord injuries ». Nous avons inclus les mots-clés « physical activity » et « motivation », qui sont les deux autres aspects de notre question de recherche. Les trois mots-clés étaient reliés par l'opérateur booléen « AND ».

Nous nous sommes rendues chacune individuellement sur six bases de données : PubMed, PsycINFO, CINHAL, PEDro, Cochrane et Eric. Ensuite, nous avons comparé nos recherches et les avons mises en commun. Au final, la combinaison « spinal cord injuries » AND « physical activity » AND « motivation » a été utilisée sur PubMed, CINHAL et Cochrane. Sur PsycINFO, nous avons utilisé « spinal cord injuries » AND « physical activity ». Sur Pedro, nous avons dû mettre la population au singulier pour augmenter les résultats afin d'être plus exhaustives. La combinaison suivante a alors été utilisée : « spinal cord injury » AND « physical activity ». Finalement, ce sont les mots-

⁶ A noter que la revue systématique trouvée a été conservée en référence.

clés « spinal cord injuries » AND « motivation » qui ont donné le plus de résultats sur Eric. 198 publications ont ainsi été trouvées sur ces six bases de données.

Le 17 janvier 2017, nous sommes retournées sur les bases de données afin de nous assurer qu'aucune nouvelle publication répondant à notre sujet ne soit parue depuis octobre 2016. Le nombre de résultats correspond donc à cette nouvelle date. Les équations de recherche finales sont résumées à l'annexe II (p. X).

5.2.3. Sélection des articles

Nous avons lu individuellement les titres des 198 articles trouvés dans les six bases de données. D'office, les études quantitatives, les revues systématiques, les RCT ainsi que les études pilotes ont été exclues. De plus, si la population étudiée n'était pas précisément celle de notre question de recherche, s'il s'agissait d'expériences sur des animaux ou encore que le titre semblait hors sujet (HS), les articles ont été éliminés. Après avoir confronté nos résultats et atteint un consensus, 181 articles ont été exclus.

Sur les 17 restants, nous avons encore enlevé trois doublons, pour arriver finalement à 14 études. Nous avons lu, individuellement, les 14 résumés en éliminant ceux qui avaient réussi à passer la première sélection alors qu'il s'agissait quand même d'articles quantitatifs ou d'articles ne répondant pas ou que partiellement à notre question de recherche. Après nous être mises d'accord, nous en avons retenu cinq. Afin d'élargir nos recherches, nous avons parcouru les références bibliographiques de ces cinq études, sans trouver toutefois d'étude pertinente supplémentaire.

Pour la dernière étape, nous avons chacune lu les cinq articles intégralement pour en éliminer encore deux. L'un des articles traitait à la fois d'exercices de haute intensité et d'activités récréatives et l'autre ne parlait pas des motivations rencontrées par les LM lors de la pratique d'une AP. Les étapes de sélection pour arriver aux trois articles de cette revue sont schématisées à l'annexe III (p. XI).

5.3. Evaluation de la qualité des articles

L'évaluation d'une étude qualitative se fait sur trois niveaux, selon Lincoln et Guba du Joanna Briggs Institute (2012). *The dependability* est l'équivalent de la fiabilité en recherche quantitative. *The credibility*, quant à elle, correspond à la validité interne et *the transferability* à la validité externe. Pour évaluer ces trois thèmes, nous avons

cherché une grille d'évaluation. Etant donné que nous étions inexpérimentées, nous avons choisi d'utiliser la grille la plus simple d'utilisation afin d'éviter au maximum les biais. La grille Côté-Turgeon (2002) possède un guide d'utilisation, est rédigée en français et est validée (annexe IV, p. XII). Ces trois éléments nous ont semblé être de bons arguments pour choisir ce moyen d'évaluation.

Afin d'éviter les mauvaises interprétations, nous avons évalué ensemble, à l'aide de cette grille, l'un des articles qualitatifs que nous n'avions pas retenu. Après avoir rempli tous les items et nous être mises d'accord sur leur sens, nous avons chacune de notre côté évalué nos trois articles. Cette évaluation n'avait pas pour objectif de faire une sélection parmi les trois articles retenus mais plutôt de nous rendre sensibles à leurs limites afin de pouvoir tirer les meilleures conclusions possibles. Suite à cela, nous avons mis en commun nos résultats. Nous avons relevé quatre désaccords. En recherchant dans les articles les réponses aux items, nous sommes arrivées à un consensus. L'intervention d'une tierce personne n'a pas été nécessaire.

5.4. Exploitation et analyse des données

L'analyse qualitative est un processus en mouvement amené à évoluer au fur et à mesure de l'avancement d'une étude. Comme mentionné par Strauss et Corbin (2014), « l'analyse *n'est pas* un processus structuré, statique ou rigide. Il s'agit plutôt d'un processus souple et créatif » et les différentes techniques analytiques peuvent être utilisées librement en fonction des besoins de l'étude (p. 83). « L'analyse thématique consiste ... à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus ... » (Paillé & Mucchielli, 2016, p. 236). Elle est une méthode très souvent utilisée dans l'interprétation des études qualitatives primaires (Thomas & Harden, 2008).

La méthode pour les revues systématiques proposée par Thomas et Harden utilise ce procédé afin d'assembler et d'intégrer les résultats de multiples études qualitatives. Selon Noblit et Hare (1988), le point clé d'une revue systématique est d'aller « au-delà » des études primaires (Thomas & Harden, 2008, traduction libre).

Pour ce faire, trois étapes sont nécessaires. Tout d'abord, il faut effectuer une micro-analyse « ligne par ligne, nécessaire au début d'une étude pour générer les catégories initiales » (Strauss & Corbin, 2014, p. 83). Il s'agit du codage. Les codes sont, par la

suite, regroupés en thèmes descriptifs. La troisième étape consiste à générer des thèmes analytiques à partir de ces derniers. C'est à ce moment que l'on va « au-delà » des études primaires. Cette étape est délicate, car elle est fortement influencée par les représentations et les connaissances des auteurs (Thomas & Harden, 2008).

Le chercheur a forcément une posture ou des préjugés face à une situation mais cela donne du sens à l'analyse (Paillé & Mucchielli, 2016, pp. 124 et 243). « Abolir le préjugé, c'est bloquer la possibilité de la compréhension » (Paillé & Mucchielli, 2016, p. 110). L'important est de le reconnaître afin d'être conscient que cela influence la réflexion (Strauss & Corbin, 2014, pp. 128 et 130). Pour cette raison, avant l'analyse, nous avons mis par écrit nos représentations quant aux motivations des LM lors de la pratique d'une APL afin d'en être conscientes (annexe V, p. XIII).

Plusieurs lectures nous ont permis de nous familiariser avec le texte afin d'attribuer des codes aux verbatims traitant des motivations intrinsèques de nos trois articles. Pour optimiser la validité de notre analyse, nous avons choisi d'effectuer le codage individuellement. En effet, « la triangulation est un outil précieux qui permet une vérification croisée des résultats et une plus grande validité des interprétations effectuées à partir de l'analyse » (Office des Nations Unies, 2004, p. 43).

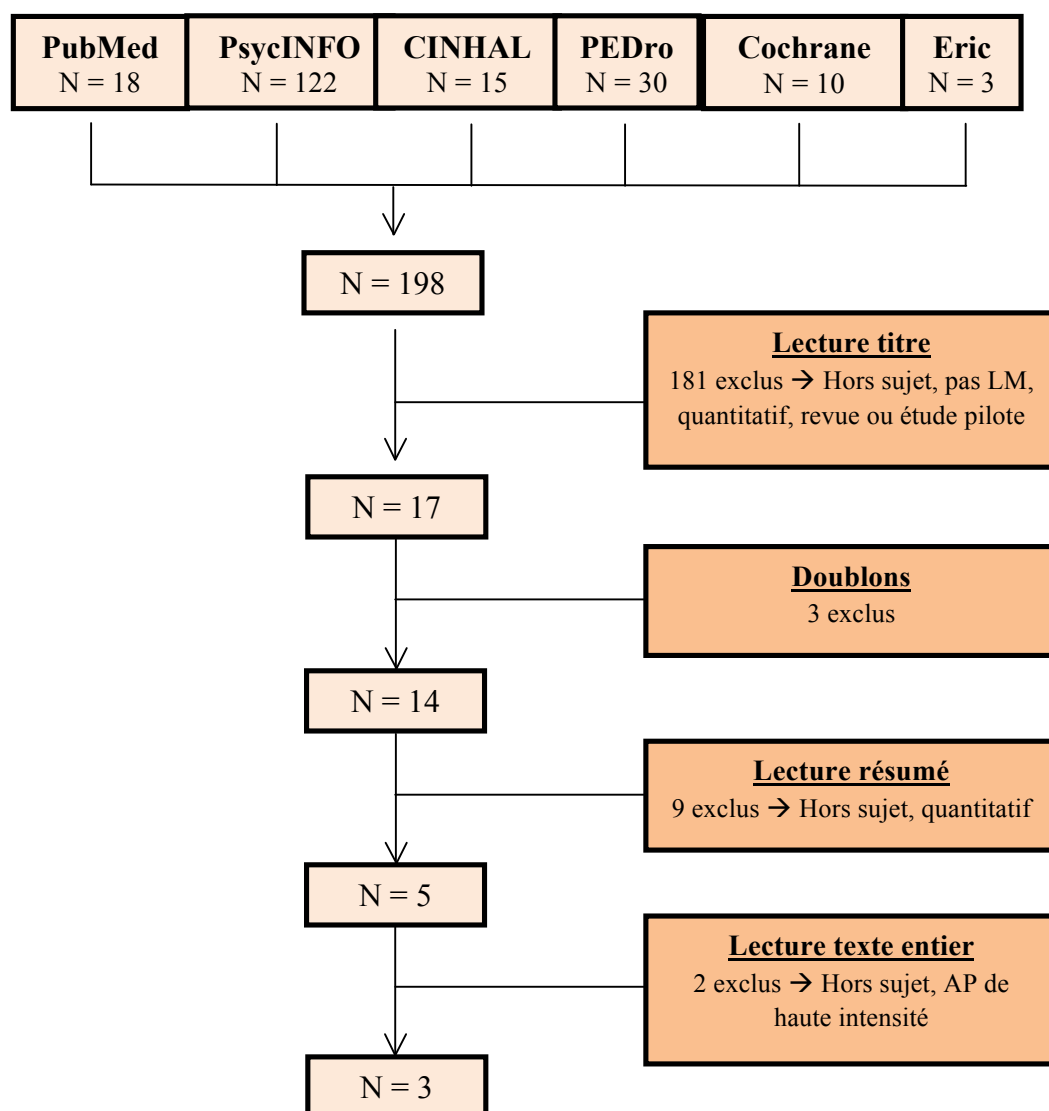
Une fois le codage terminé, nous nous sommes retrouvées pour une mise en commun. Nous avons attribué des couleurs par similitude des codes pour faciliter la génération de thèmes descriptifs. Ensemble, nous avons élaboré les thèmes analytiques qui ont découlé des résultats précédents. Tout ce processus a été réalisé manuellement. Un tableau rassemble toutes les démarches de notre analyse à l'annexe X (p. XXXI).

6. Résultats

6.1. Résultats de la recherche documentaire

La figure 1, ci-dessous, illustre les résultats de la recherche documentaire.

Figure 1 : flow-chart



6.1.1. Qualité des articles

Afin de pouvoir analyser et comparer les articles sélectionnés de manière critique et pertinente, nous avons rempli pour chacun d'eux la grille d'évaluation de Côté et Turgeon. Le contexte de l'étude ainsi que le rôle des chercheurs sont partiellement décrits dans l'étude de Perrier et al. (2013) et mal expliqués dans celle de Papatthomas et al. (2015). Dans cette dernière, la sélection des participants et le processus de recueil

des informations sont mal expliqués. Ce point est aussi flou dans l'étude de Wahman et al. (2006). L'analyse des données n'est pas satisfaisante dans nos trois articles. Elle est manquante chez Papathomas et al. (2015) et Perrier et al. (2013). Chez Wahman et al. (2006), elle est incomplète. Dans l'étude de Perrier et al. (2013) et de Papathomas et al. (2015), la présentation des résultats et des limites n'est pas entièrement satisfaisante. Finalement, la conclusion est incomplète pour les articles de Wahman et al. (2006) et Perrier et al. (2013). Nous avons choisi de présenter uniquement les aspects manquants de nos études. La présentation détaillée de la qualité est en annexe VI (p. XIV).

6.1.2. Présentation des articles

Nous avons retenu les trois études suivantes :

- Wahman, Biguet et Levi (2006) : What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective.
- Perrier, Smith et Latimer-Cheung (2013) : Narrative environments and the capacity of disability narratives to motivate leisure-time physical activity among individuals with spinal cord injury.
- Papathomas, Williams et Smith (2015) : Understanding physical activity participation in spinal cord injured populations: Three narrative types for consideration.

Tableau 1 Présentation des articles

Etudes	Date	Pays	Pop.	Collecte de données	But
Wahman	2006	Suède	16 LM	Interview semi-structurée	Identifier les facteurs promoteurs de l'APL
Perrier	2013	Royaume-Uni	14 LM	Interview semi-structurée	Identifier les facteurs promoteurs de l'APL
Papathomas	2015	Royaume-Uni	30 LM	Interview semi-structurée	Identifier les facteurs promoteurs de l'APL

Un tableau plus détaillé de ces trois articles se trouve à l'annexe VII (p. XV).

6.1.3. Présentation de la population

Dans Wahman et al. (2006), les participants LM recrutés pour l'étude participaient à un programme structuré d'AP⁷. L'un des 17 participants qui avaient complété le programme n'a pas pu être inclus dans l'étude pour cause d'hospitalisation. Les 16 individus LM restant, 4 femmes et 12 hommes, ont accepté de prendre part à l'étude. Âgés entre 21 et 61 ans (moyenne 36 ans / SD⁸ 10,6), 8 étaient paraplégiques et 8 tétraplégiques. La durée depuis leur lésion variait de 2 à 41 ans (moyenne 8,6 / SD 9,8). 6 d'entre eux étaient mariés ou vivaient avec un partenaire. 9 étaient employés ou étudiants tandis que 7 recevaient une rente invalidité ou étaient en congé maladie. 12 LM ont complété des études secondaires supérieures et 4 l'université ou le collège universitaire.

L'étude de Perrier et al. (2013) a recruté 14 LM. Tous participaient à un programme de réhabilitation active. C'est dans ce cadre que le personnel leur a proposé de participer à l'étude. Sur les 14 qui ont accepté, 10 étaient des hommes et 4 des femmes. Il y avait 12 paraplégiques et 2 tétraplégiques. Pour 8 d'entre eux, la lésion était totale et pour 6 d'entre eux elle était incomplète. Ils avaient entre 21 et 65 ans (moyenne 40 ans) et l'atteinte était survenue entre 1 et 7 ans auparavant (moyenne 3.5 ans post-lésionnelle). Ils ont passé entre 3 mois et 3 ans dans un centre de réhabilitation active.

Dans l'article écrit par Papathomas et al. (2015), 30 LM ont été recrutés parmi les participants d'une étude plus large traitant de la santé psychosociale des LM. Dans cette étude, ils ont été recrutés soit par des magazines spécifiques aux LM, soit par des discussions en ligne ou encore par le biais d'associations de bienfaisance. Chaque participant s'auto-qualifiait de physiquement actif. 21 hommes et 9 femmes ont été inclus dans l'étude. Ils avaient entre 18 et 65 ans et avaient vécu entre 1 et 28 ans depuis leur lésion. Le tableau 2 présente les points importants de la population des trois articles.

⁷ Il s'agit de deux semaines de théorie et d'essais d'activités au centre. Les participants rentrent et gardent contacts par mail avec les coaches. Après trois mois, il y a un debriefing au centre pendant 3 jours.

⁸ « Standard deviation » en anglais, « écart type » en français

Tableau 2 Présentation de la population

Etudes	N=	Para/Tétra	Complets/ Incomplets	Âge	Hommes/ Femmes	Durée lésion
Wahman	16	8/8	-	21 -61	12/4	2 - 41
Perrier	14	12/2	8/6	21 - 65	10/4	1 - 7
Papathomas	30	-	-	18 - 65	21/9	1 - 28
Total	60	-	-	18 - 65	43/17	1 - 41

Un tableau plus détaillé de la population de chaque article se trouve à l'annexe VIII (p. XVI).



6.1.4. Présentation des interventions

Les trois études ont pour même but d'identifier les facteurs promoteurs de l'APL chez les LM et la même méthode de collecte de données a été utilisée.

Wahman et al. (2006) ont récolté leurs données à l'aide d'interviews semi-structurées menées en suédois par l'un des auteurs. Le guide d'interview a été créé à partir de précédentes études et de l'expérience des auteurs. Il a été testé et modifié lors de deux interviews tests pour parvenir à un total de huit questions. Il a été appliqué onze fois lors de rencontres individuelles et cinq fois par téléphone pour des raisons pratiques. Afin d'améliorer la validité, la reformulation ainsi que l'interprétation et la clarification, des techniques de confirmation et de résumé (selon Kvale) ont été utilisées.

La récolte de données chez Perrier et al. (2013) a été faite par des interviews semi-structurées. En plus du discours, les participants ont dû dessiner un graphique illustrant leur taux d'AP au cours de leur vie. Ce graphe a permis d'alimenter le discours et d'explorer les raisons des changements de comportement. Les entretiens ont duré entre 45 minutes et deux heures. Sur 14 interviews, 12 ont été faites en « face à face » et deux par Skype suite à un souci de dernière minute. Le lieu et l'heure de la rencontre ont été fixés par les participants. Avant l'interview, un rappel du sujet de l'entretien leur a été fait, leur laissant l'opportunité de poser des questions.

Dans l'article de Papathomas et al. (2015), des interviews semi-structurées ont été réalisées par deux des auteurs. Un guide d'interview flexible et posant des questions ouvertes a été utilisé afin de permettre aux participants de discuter d'éléments qui leur semblaient importants. Le lieu de l'entretien a été déterminé par ces derniers. Les rencontres ont duré entre 60 minutes et 170 minutes. Avant l'entrevue, le déroulement de l'entretien a été expliqué aux participants. À cette occasion, ils ont pu poser leurs éventuelles questions.

6.2. Résultats de l'analyse

Suite à notre codage, neuf thèmes descriptifs sont ressortis. De ceux-ci, trois thèmes analytiques ont été construits : « santé et activité physique », « nouvelle identité » et « construire son futur ». Les codes couleurs ainsi que les articles codés se trouvent à l'annexe IX (p. XVII) et l'arbre thématique regroupant les thèmes analytiques et descriptifs ainsi que le codage se trouve à l'annexe X (p. XXXI).

6.2.1. Santé et activité physique

Ce thème regroupe les thèmes descriptifs parlant autant de la santé physique, que de la santé psychologique ainsi que des attentes qui se cachent derrière l'AP. Celle-ci peut être perçue comme une solution qui permettrait de retrouver son corps d'avant mais également, dans d'autres cas, comme un moyen de prévenir les complications liées à la sédentarité, de se sentir bien dans sa peau et d'améliorer les fonctions présentes.

Effets de l'activité physique sur la santé physique

« Yesterday I was healthy, today I'm sick, but tomorrow I'll be healthy again » (Perrier, 2013, p. 2092). Cette citation illustre bien l'espoir de guérison, d'un retour vers un corps sain comme avant la lésion.

Par contre, ces propos « The important thing is to maintain that. Make sure it doesn't get worse » (Papathomas, 2015) mettent l'accent sur la prévention et le besoin de conserver les aptitudes présentes. L'AP permet de retarder l'apparition de maladies liées à la sédentarité. Dans d'autre cas, l'AP est un outil de traitement, c'est-à-dire qu'il

soulage les douleurs. Comme c'est le cas dans cette citation : « ... through exercise, ... I don't have any really severe spasms » (Papathomas, 2015).

L'AP a différents bienfaits, notamment celui de garder la forme et ainsi de faciliter les AVQ. C'est ce que dit cet interviewé : « it just keeps me in shape so that my everyday life is bloody much easier ».

En conclusion, dans ce thème descriptif, l'AP peut agir de différentes manières sur la santé physique. Elle peut être curative, préventive ou encore thérapeutique.

Effet de l'activité physique sur la santé psychique

Yeah but for me it was the endorphin thing for me. I knew it would make me feel better and I know however I'm feeling, whether I'm angry or sad, it's the active meditation when I'm on my bike because it calms me down and then it's the euphoria afterwards. (Papathomas, 2015)

Dans cet exemple, l'AP apaise les émotions de la personne grâce aux effets thérapeutiques des endorphines. C'est un moyen de lutter contre la dépression. De ce fait, un bien-être psychique peut s'installer. Nous constatons que les codes « bien-être » et « lutter contre la dépression » sont étroitement liés.

Se sentir valide

« It's my determination to beat it and walk again because I figure if nothing's broken in my spine ... it's not like it's been cut off » (Perrier, 2013, p. 2092). Ce genre de discours minimise l'impact de la lésion afin de persévérer dans les exercices. Ici, on sent que la personne veut faire comme si rien n'avait changé. C'est un discours qui laisse sous-entendre qu'il y a l'espoir de redevenir comme avant.

On retrouve trois types d'espérance dans nos articles. L'espoir qu'un miracle puisse arriver : « So if I can keep the training up, and keep my body used to doing certain things then I'll always believe that something might happen » (Papathomas, 2015). L'espoir que la technologie va pouvoir changer la situation : « If there's breakthrough in science or something that, that just might help a bit later in life » (Perrier, 2013, p.

2092). Et finalement, l'espoir qui naît en voyant la réussite de ses pairs : « I actually saw it with my own eyes and then I had to believe it » (Wahman, 2006, p. 484). Dans chaque cas, c'est un moteur puissant à la poursuite d'une APL.

Il y a aussi le désir de retrouver l'indépendance et les sensations d'antan. « The driving force when it comes to the bottom line, is being as independent as possible and not having to ask for help » (Wahman, 2006, p. 485). « I can feel what felt like early feelings I had in my core muscles when I was doing exercise. Like slight tremors and tension building » (Papathomas, 2015). Comme l'illustrent ces citations, c'est une motivation que de pouvoir se sentir autonome et de retrouver des sensations. Le fait de ne pas être dépendant facilite la pratique d'AP et permet aux LM de se sentir valides.

6.2.2. Nouvelle identité

Devenir LM est un choc qui modifie à la fois les petites choses de la vie comme les AVQ mais aussi les éléments importants tels que les projets de vie. C'est une nouvelle identité qui doit se forger suite à cette expérience. Elle est influencée par des rencontres, des expériences actuelles qui font écho à celles du passé. Réapprendre à connaître son corps, à l'écouter, à l'assumer et à le partager est un chemin par lequel les personnes LM doivent passer.

Interaction sociale

Pour tout un chacun, il est primordial d'avoir un réseau social. Cela peut être d'autant plus important chez les LM. C'est une source de motivation pour différentes raisons. « It's been great to meet other people with similar injuries, similar backgrounds, just being thrown in this situation and having to go through the same sort of things » (Perrier, 2013, p. 2094). Rencontrer d'autres LM permet d'avoir une comparaison et de se dire que, si les autres peuvent le faire, alors on en est aussi capable soi-même. Prendre exemple sur un modèle peut être une source de motivation : « how can I feel sorry for myself or, or just wallow in my own self-pity when you know, there are other people out there getting on with it » (Perrier, 2013, p. 2093).

Suite à leur handicap, les personnes LM sont parfois traitées différemment par une partie de la population générale. Se retrouver entre pairs permet de fuir ces jugements : « when you're here, you're treated normally, not like you're different to anyone else »

(Perrier, 2013, p. 2092). L'AP permet de renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe comme l'appuie ce propos : « I've met some amazing people through being involved in tennis for me » (Perrier, 2013, p. 2094).

En faisant partie d'un groupe depuis plusieurs années, il est possible de devenir soi-même un modèle et c'est un rôle très valorisant : « When you get to act as a role model for someone else, then it feels as though I'm really doing something. You are almost doing that person a favour for life » (Wahman, 2006, p. 485). De nouvelles rencontres sociales façonnent l'identité.

Construction de soi

Les remarques positives de notre entourage sont des feedbacks externes. Elles ont une résonnance positive en nous et nous encouragent à poursuivre nos efforts. Des buts à atteindre sont aussi des feedbacks, comme le dit l'un des participants : « I do a circuit outdoors ... At the beginning of the summer I couldn't do it. But I managed to get further and further and then when I did the whole ... not once but twice in a row without resting » (Wahman, 2006, p. 484).

Grâce aux expériences, les personnes LM apprennent à interpréter les feedbacks internes de leur corps. « You learn as you go on, over some periods I haven't done enough exercise ... So it's been through experience, I've learnt to pay attention to the signals » (Wahman, 2006, p. 486). Ces signaux les encouragent à ne pas cesser l'AP.

« Well, it's the memory of how it felt when you were in good physical shape, when you are on a roll » (Wahman, 2006, p. 484). Les souvenirs stimulent la pratique d'une AP. En effet, cette dernière permet de retrouver des sensations qui ont été amoindries. Ces nouvelles expériences positives nourrissent l'envie de pratiquer des APL.

Le nouveau mode de vie peut provoquer de grands changements de comportements, comme le montre ce discours : « I was very uninterested in sport. Today, trainingwise, I do weight training and tennis on a fairly regular basis » (Wahman, 2006, p. 486). Cela participe à la création d'une nouvelle identité. Les expériences passées interagissent avec les expériences présentes. Cela modifie la façon d'être de manière importante.

6.2.3. Construire son futur

Après le choc de la nouvelle, il faut reformuler des projets pour l'avenir. Pour cela, il faut, dans un premier temps, faire le deuil et accepter sa nouvelle situation. Ensuite, il y a différents moyens d'aborder l'évolution de sa vie. Certains la perçoivent comme un combat, d'autres comme une expérience dont on ressort fortifié. Les buts, l'entourage, la responsabilité que l'on a envers nos proches sont de bonnes raisons d'aller de l'avant. C'est avec optimisme que la plupart des interlocuteurs de nos articles parlent de leur avenir.

Dernière étape du processus de deuil

La perte partielle ou complète des fonctions sous l'étage lésionnel implique un processus de deuil. La dernière étape de ce processus est l'acceptation. « I know I'm not going to regain any more function. I've got all the function I'm going to get now », « There's nothing I can do from what happened » (Papathomas, 2015).

Lors de la pratique d'une AP, les LM sont souvent confrontés à des limites physiques et à des barrières environnementales. Le fait d'accepter une part de dépendance leur permet de continuer à être actifs comme l'a fait ce participant : « I've come to realise that I need some help and so I have to accept it in those situations » (Wahman, 2006, p. 484).

Combativité

« I'm a firm believer in never give up » (Papathomas, 2015). « I've always been determined, I will beat it and I will walk again, despite the doctors saying otherwise » (Perrier, 2013, p. 2092). Ces propos montrent une grande détermination. Ils vont de pair avec un esprit de compétition : « I realized that I could improve and others couldn't, it made me push myself more » (Perrier, 2013, p. 2093). « I'm a competitive sort of person and you see how far other people have got. Then I can do it too » (Wahman, 2006, p. 485). On remarque que ces deux discours illustrent des types de compétitivités différents. L'un utilise la réussite des autres pour avancer et l'autre, à l'inverse, se sert de la faiblesse de ses pairs comme élément motivant.

Un participant ne désire pas se limiter au fonctionnel et cherche à se surpasser. Pour lui, rien n'est impossible et c'est ce qui le pousse à pratiquer des APL (Perrier, 2013, p. 2092). Être LM peut être considéré comme une épreuve supplémentaire qui nous fortifie : « I got over one so I got over the other one ... enabled me to become stronger for it. It feels that way now, I can go on even if the machinery is letting you down » (Papathomas, 2015). Cet esprit combatif permet de ne pas se laisser aller et donc de construire son futur.

Aller de l'avant

« I've always been a glass half full person. I've always tried to look at the positive side. So that kept me in good stead » (Papathomas, 2015). Pour aller de l'avant, il est nécessaire d'être optimiste. Un autre moyen pour devenir actif, décrit par Perrier (2013), est de se focaliser sur ce qui est encore fonctionnel plutôt que d'essayer d'améliorer ce qui ne fonctionne plus (p. 2092).

Gestion de sa vie

En tant que LM, toutes les AVQ prennent plus de temps. Afin d'en dégager pour pratiquer une APL, il est nécessaire de s'organiser. Cela permet de créer de nouvelles routines. D'autre part, pour ne pas engendrer d'oisiveté, il est utile de se fixer des objectifs : « I usually set different goals for how much I can manage. Last summer my goal was to take the whole stretch without stopping to rest » (Wahman, 2006, p. 484). Planifier sa vie permet de libérer du temps pour une APL. Rappelons ici qu'un LM n'évolue pas seul. Il est entouré de sa famille. C'est ce que rappelle cet interviewé :

And then there's the family to think of. That's a real incentive. You just have to function. You can't just give up and take to your bed. If I'd been on my own I might not have fought like that. It would probably have been different at any rate. They (the children) have to have their dad in working order (Wahman, 2006, p. 486).

C'est une responsabilité importante qu'il ne peut négliger et qui l'incite à conserver une APL régulière. Les responsabilités familiales et professionnelles permettent d'éviter d'être trop tourné vers soi-même et cela donne de l'énergie pour poursuivre sa vie.

7. Discussion

7.1. Synthèse des résultats

7.1.1. Qualité des articles

La grille Côté et Turgeon, que nous avons utilisée pour évaluer les trois articles, ne possède pas d'échelle de score. Après l'avoir complétée pour nos articles, nous avons constaté que les items n'ont pas tous le même poids. Bien que nous ayons tenu compte de toute la grille, nous avons décidé de sélectionner, ensemble, les items qui nous semblaient les plus importants. Cette démarche permet de mettre l'accent sur les points qui, d'après nous, doivent être respectés pour avoir un article de bonne qualité. Voici les justifications de nos choix concernant les items importants et la raison pour laquelle d'autres nous paraissent moins fondamentaux.

Après discussion, nous n'avons pas retenu les items de l'introduction comme des critères fondamentaux de la qualité bien qu'ils soient satisfaisants dans les trois articles. L'item 4 (choix de la méthode) de la méthodologie est le seul de cette rubrique que nous n'avons pas retenu. En qualitatif, le choix de la méthodologie est plus souple qu'en quantitatif (Joanna Briggs Institute, 2011, traduction libre, p. 9). Le fait d'aborder une question de recherche par une méthode inductive permet d'utiliser différents moyens de récolte de données. Dans notre cas, les trois articles ont la même méthode.

Le chapitre résultats n'a pas retenu notre attention. Les deux items (8: présentation claire des résultats, 9: citations) nous ont paru moins intéressants du point de vue de la qualité. Ces éléments sont certes importants pour faciliter la lecture, néanmoins ils n'influencent pas l'étude.

L'item 10 (interprétations des résultats) et le 12 (synthèse et pistes de recherche) nous paraissent également moins importants pour coter la qualité d'un article. En effet, une étude bien menée sur le plan méthodologique a plus de valeur à nos yeux qu'une bonne

interprétation. Il est plus facile de faire notre interprétation à partir de résultats, alors qu'il est difficile de réitérer une étude sans une méthodologie claire et transparente.

Finalement, ce sont les items 3 (contexte et rôle des chercheurs), 5 (sélection des participants), 6 (recueil des informations), 7 (analyse des données) et 11 (limites de l'étude) qui nous semblent primordiaux pour évaluer un article. Comme dit précédemment, la méthodologie doit être irréprochable afin de limiter au maximum les biais et de permettre une éventuelle reconduite de l'étude. La connaissance des limites nous permet d'évaluer la validité de l'article en toute connaissance de cause. La transparence des auteurs sur les points faibles de leur étude est une plus-value.

Selon notre sélection des items, l'article de Wahman et al. (2006) obtient le plus de critères positifs avec trois « oui » (items 3, 5 et 11) et deux « +/- » (items 6 et 7). Certains éléments manquaient, comme la durée des entretiens ou si une vérification des résultats auprès des participants avait été faite. Dans ce cas-là, nous ne pouvons pas savoir s'il s'agit d'un oubli au niveau de la pratique ou de la rédaction.

Perrier et al. (2013) a obtenu deux « oui », un « +/- » et deux « non ». Un « +/- » a été attribué à l'item 3, car le rôle du troisième chercheur ainsi que la profession des trois auteurs ne sont pas explicités. On ne connaît pas la raison du choix du centre sportif ainsi que la fréquence et la durée des séances de sport. Les points 7 et 11 ont reçu un « non » puisqu'il n'y a pas eu de vérification des résultats auprès des participants, que la triangulation n'a été présentée qu'à la toute fin de l'analyse et que les limites de l'étude ne sont pas mentionnées.

Dans Papathomas et al. (2015), les points 5, 6 et 11 ont obtenu des « +/- ». La sélection des participants n'est pas claire et ceux-ci s'identifient eux-mêmes comme des sportifs. Cela est subjectif. La saturation des résultats n'est pas abordée et, bien que certaines limites de l'étude soient traitées, la transparence concernant le lieu de l'étude et la sélection des participants ne sont pas mentionnées. Finalement, les items 3 et 7 ont eu des « non ». Le contexte de l'étude n'est pas toujours explicite. On ne connaît pas le rôle du troisième auteur, de quelle manière les interviews ont été réparties, si une triangulation a été faite ni si les résultats ont été vérifiés auprès des LM.

En conclusion, les cinq items que nous avons mis en avant ne sont pas toujours remplis. Cependant, si l'on tolère les « +/- » puisqu'il s'agit peut-être d'oublis ou de simplification lors de la rédaction et qu'ils répondent partiellement aux critères, il ne reste plus que deux points négatifs dans deux articles. L'aspect négatif chez Perrier et al. (2013) est la triangulation tardive. Chez Papathomas et al. (2015), le manque de transparence quant au lieu de l'étude est un point faible. Par ailleurs, la triangulation n'apparaît pas dans cette étude.

7.1.2. Discussion des résultats



Santé et activité physique

Les résultats de notre analyse montrent un lien fort entre l'APL et une amélioration de la santé physique et psychologique. Rappelons ici que « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Le bien-être ressenti lors de la pratique d'une APL est à plusieurs reprises mis en relation avec la lutte contre la dépression. Cette symbiose entre ces deux thèmes nous semble importante et vient renforcer la définition de l'OMS. L'APL est donc un moyen d'accéder à ce bien-être physique, psychologique et social.

Selon la théorie de Vroom à propos des motivations, accorder de la valeur aux avantages obtenus par une activité permet d'alimenter la motivation (Seongsin, 2007). Pour nous, la santé est un élément primordial pour une vie épanouie. Si l'APL est considérée comme un moyen d'accéder à cet état, sa valeur sera grande. Cependant, d'après cette théorie, accorder de l'importance aux gains acquis ne suffit pas. Il faut également se sentir capable d'effectuer l'activité et en reconnaître les bienfaits pour atteindre la motivation.

Les effets de l'APL sont nombreux et parfois surestimés. Nous avons relevé que parfois l'APL peut être considérée comme un moyen de guérison. Cela peut se rapporter au modèle de Vroom, où la motivation à faire une activité vient de ce que l'on en retire. (Seongsin, 2007). Avec cette pensée, on imagine que la motivation à effectuer

régulièrement une APL est sans faille. Cependant, le risque de se rendre compte qu'elle a ses limites et qu'elle ne constitue pas une solution miracle existe.

Certaines personnes interrogées semblent ressentir du regret et un puissant désir de redevenir comme avant. Tournés vers le passé, elles recherchent à travers l'APL les sensations perdues. Ces pensées leur permettent de rester actives et ainsi de conserver une forme physique adéquate. Dans ce cas-là, accepter la situation de handicap devient difficile. Cette recherche perpétuelle d'un passé révolu peut engendrer un mal-être psychologique, car cet état d'esprit ne permet pas d'accepter les conditions réelles.

Pour d'autres, c'est l'inverse. Leur regard est plutôt tourné vers l'avenir. L'APL leur donne de l'espoir. C'est un thème très fort qui revient dans les trois articles. Les trois espoirs n'ont pas le même impact motivationnel. L'espoir d'un miracle ne doit pas être nourri, car il peut être dangereux. Il se peut en effet qu'il ne se réalise jamais et que l'espoir s'essouffle. De ce fait, le risque d'arrêter l'APL est grand.

Le deuxième type d'espoir est celui qu'une invention technologique révolutionnaire permette de retrouver la mobilité et la sensibilité perdues. L'APL est donc maintenue afin d'être apte à bénéficier des progrès de la technologie. L'avantage est que les personnes cherchent à conserver leur condition physique. L'APL devient un moyen de prévention afin de limiter les hospitalisations et les pertes de force, de mobilité ou encore d'autonomie. Le point négatif de cet espoir est l'attente d'un événement extérieur sur lequel le LM ne peut agir. La patience ou la confiance en une éventuelle évolution technologique peut amoindrir la motivation.

Il est donc préférable d'encourager le troisième espoir, celui de ressembler aux LM qui sont actifs. Ces derniers deviennent des modèles. L'espoir naît en observant un individu atteint du même handicap capable de surmonter ses difficultés. Il permet d'agir sur soi en se fixant des objectifs pour tenter de ressembler à ce modèle. Contrairement aux autres, la notion d'attente n'est plus d'actualité. C'est donc un espoir réalisable et durable dans le temps. Ici, le LM est l'acteur et non pas l'observateur de son espoir.

Construire son futur

Suite à la lésion, différents types de combativité naissent. Certains patients cherchent à se surpasser en allant au-delà de leurs capacités physiques. Pour eux, « rien n'est

impossible ». Cette vision contient le risque d'être confronté à ses limites et de ne pas voir les évolutions attendues. D'autres se focalisent plutôt sur le fonctionnel en cherchant à améliorer les fonctions restantes. Cette attitude est positive et comporte peu de risques. Certains se surpassent pour devenir aussi bons que leur modèle tandis que d'autres cherchent à rester meilleurs que leur voisin. Cet exemple illustre l'importance d'avoir des groupes d'APL hétérogènes afin que chacun puisse s'améliorer en observant les facilités ou les faiblesses des autres.

La perception qu'ont les LM de leurs capacités physiques permet de répondre à la première question de la théorie de Vroom: « Quelles sont mes chances de réussite ? » (Seongsin, 2007). Il faut être convaincu d'avoir les aptitudes nécessaires à faire une APL pour s'engager dans l'une d'elles. Si l'on ne s'estime pas capable d'aboutir au but fixé, même si l'on est conscient de l'importance et de la valeur des résultats, il sera difficile de commencer une APL. On peut alors également se baser sur la théorie de Viau, qui met l'accent sur la perception de sa propre compétence (Viau, 2003, pp. 2-3). Il est normal de chercher à éviter l'échec. Les thérapeutes ont certainement un rôle important à jouer sur ce point. En mettant l'accent sur le positif et sur ce que le patient est capable de faire, il est possible de le motiver à pratiquer une APL.

La réalisation d'un objectif fixé est décrite comme étant un excellent moteur au maintien de la motivation. La mise en place de buts permet de donner un sens aux efforts fournis et de voir les progrès. Ce point est d'autant plus important qu'il a été mis en évidence dans les trois articles. Les thérapeutes peuvent agir à ce niveau en encourageant les patients à mettre en place un planning. Cela peut les aider à mieux s'organiser pour maintenir une APL. Des difficultés vont inévitablement apparaître et les LM seront alors confrontés à des échecs. Pour cela, il est important de trouver des objectifs adaptés afin de voir une évolution positive malgré les obstacles à surpasser.

Il faut également reconnaître la valeur d'une activité et avoir une bonne perception de son déroulement et de ses conséquences afin d'entretenir la motivation (Viau, 2003, pp 2-3). Pour certains, les vies familiale et professionnelle constituent de puissants moteurs de motivation. L'APL leur permet de rester à la hauteur de leurs responsabilités et de les conserver. Le rôle parental est particulièrement mis en avant. C'est une responsabilité importante qui demande beaucoup d'énergie. La majorité des parents désire remplir ce rôle au mieux et cherche donc à maintenir ses capacités physiques.

Nouvelle identité

Il est important de prendre conscience que les expériences permettent de se construire. Il faut alors persévérer et apprendre de ses erreurs pour rebondir et avancer. L'APL a la particularité de donner un but aux LM, celui de leur forger une nouvelle identité, et ce qu'ils aient été sportifs ou non avant la lésion. L'APL permet d'utiliser les aspects positifs dans l'adversité. C'est un moyen d'avoir du plaisir et d'être fier de ce que l'on a réalisé. Cela permet d'aller de l'avant sans regret et d'être acteur de sa vie.

Lorsque l'on devient LM, le corps change et donne des signaux qui peuvent être difficiles à comprendre et à interpréter dans un premier temps. Cela complique la pratique d'une APL. Les expériences permettent d'apprendre à se connaître, ce qui permet par la suite d'avoir un bon contrôle du déroulement des APL. D'après Viau, visualiser le déroulement d'une activité est important pour se motiver. Pour un LM peu expérimenté, cette étape nous semble être la plus difficile à acquérir. Dans ce cas-là, les thérapeutes ou les pairs peuvent décrire les réactions qu'il faut s'attendre à avoir et comment y faire face et les accompagner dans cet apprentissage. Gardons à l'esprit que ce sont les expériences qui nous permettent de nous dépasser et de nous construire. Passer par des difficultés nous fortifie et nous fait aller de l'avant. Il est donc primordial que les LM se fixent des objectifs adaptés qui leur permettent d'observer leurs progrès.

L'aspect social est un point moteur de la motivation à l'APL. Elle permet de se créer un réseau en faisant des rencontres. Rappelons que le besoin d'appartenance est le troisième dans la pyramide de Maslow (Berger, 2008). L'APL permet de rencontrer d'autres LM ou personnes en fauteuil roulant. Comme l'explique l'une des personnes interviewées, il n'est pas toujours évident de rencontrer d'autres pairs. L'APL est un moyen de les croiser et éventuellement de se lier d'amitié avec eux.

Le rôle des pairs est sans doute l'un des plus importants facteurs motivationnels chez les LM. Cela leur permet d'avoir un modèle qui les pousse vers le haut. C'est un exemple qui leur montre qu'il est possible de faire une APL malgré leur handicap. C'est aussi l'occasion de devenir soi-même un modèle. Cet aspect est relevé dans tous les articles. Ce rôle est valorisant et donne un sens à leur vie ainsi qu'à celle d'autres LM. C'est un moyen d'accéder au quatrième besoin de la pyramide de Maslow, l'estime (Berger, 2008). Être un exemple permet de gagner de la considération envers ses pairs. C'est un moyen de prendre confiance en soi, car on se sent utile. Les feedbacks positifs, que ce

soit ceux donnés par les proches voyant une évolution positive ou ceux provenant de l'accomplissement d'objectifs, sont des outils pour satisfaire le besoin d'estime.

Avoir des responsabilités familiales ou professionnelles est une puissante motivation, car cela permet de donner de la valeur à l'APL. Selon le modèle de Maslow, les responsabilités peuvent être considérées comme le besoin ultime. Elles permettent de s'accomplir. C'est l'occasion de mettre en valeur ses compétences (Berger, 2008).

En conclusion, les motivations à l'APL peuvent se situer à différents niveaux, allant du besoin d'appartenance à l'accomplissement de soi, selon la pyramide de Maslow. La connaissance des modèles de Vroom et de Viau est aussi utile pour la compréhension du processus motivationnel. Toutefois, certaines motivations peuvent être à double tranchant rendant important le suivi des thérapeutes. L'APL doit être adéquate et réfléchie afin que les patients puissent s'épanouir et entretenir leur motivation à la pratiquer.

7.2. Confrontation avec la littérature existante

Nous avons confronté nos résultats avec la littérature existante et avons constaté qu'ils étaient comparables. Il existe quelques éléments supplémentaires que nous allons détailler ici. Le thème « santé et activité physique » est récurrent dans la littérature. Faire une APL dans le but d'améliorer sa santé physique (Hawkins, 2013; Kehn, 2009; Luchauer, 2015; Machida, 2013; Rauch, 2013; Stephens, 2012; Williams, 2014) et psychique (Kehn, 2009; Luchauer, 2015; Machida, 2013; Rauch, 2013; Stephens, 2015; Williams, 2014) est un élément crucial pour alimenter la motivation. Williams et al. (2014) et Hawkins, Coffee et Soundy (2013) appuient que « se sentir valide » est motivant pour des LM. Un aspect supplémentaire à notre analyse a été soulevé. Faire une AP peut être une distraction aux pensées négatives et donc agir sur la santé psychique (Luchauer, 2015; Stephens, 2012). Cet aspect a été mentionné dans la population générale comme motivation à la pratique d'une APL.

Le thème analytique « nouvelle identité » est souvent revenu (Hawkins, 2013; Machida, 2013; Stephens, 2012; Williams, 2014) avec une prédominance pour le thème descriptif « interaction sociale ». Il est donc important que les LM interagissent avec d'autres personnes, handicapées ou saines, pour qu'ils soient motivés à être actifs (Hawkins, 2013; Kehn, 2009; Luchauer, 2015; Machida, 2013; Rauch, 2013; Stephens, 2012;

Williams, 2014). L'acquisition de nouvelles connaissances et capacités a été démontrée comme un facteur motivationnel chez Kehn et Kroll (2009) ainsi que chez Machida, Irwin et Feltz (2013). Contrairement à notre analyse, les participants à l'étude de Machida et al. (2013) n'ont pas l'impression d'avoir changé de personnalité mais plutôt d'avoir acquis de nouvelles capacités. Pour eux, leur identité ne s'est pas modifiée mais a été enrichie. Nous l'avons plutôt compris comme un changement général, ce qui ne signifie pas, à notre sens, un bouleversement de l'identité mais une accumulation de modifications qui influencent l'ensemble de la vie et donc l'identité de l'individu. Un point supplémentaire à notre analyse a été relevé par Stephens, Neil et Smith (2012). Avoir un but commun avec une équipe de sport est motivant à la poursuite d'une APL. Cela resserre les liens et permet de se soutenir pour atteindre un objectif ensemble.

Après une lésion médullaire, il faut passer par les différentes phases du deuil. La dernière étape est l'acceptation. Ce thème important est mentionné à plusieurs reprises. L'APL permet plus facilement d'accepter son corps, sa situation (Hawkins, 2013; Kehn, 2009; Luchauer, 2015; Williams, 2014) et d'aller de l'avant (Kehn, 2009; Machida, 2013). Il faut aussi avoir un caractère combatif pour réussir à surmonter les difficultés rencontrées. C'est un puissant moteur à l'APL (Hawkins, 2013; Machida, 2013; Rauch, 2013; Stephens, 2012). Pour garder cette force, il est important de se prendre en main en organisant sa vie. Afin d'entretenir cette attitude, il est préférable de se fixer des objectifs réguliers. Cela permet de voir ses progrès et de rester motivé. Avoir des responsabilités familiales ou professionnelles favorise cette organisation et nourrit la combativité (Machida, 2013; Rauch, 2013; Stephens, 2012). Finalement, tous ces éléments permettent de construire son futur en pleine conscience de sa situation et en se donnant les moyens de poursuivre sa vie.

7.3. Limites

7.3.1. De notre revue

Lors de la sélection des articles, le fait de ne pas mettre de limite dans la date de parution peut constituer un biais. L'idée de départ était que notre problématique ne traitait pas d'une avancée technologique. La sélection des articles n'avait pas besoin de comporter de date limite de publication. Cependant, les moyens mis en œuvres pour aider les LM dans leur vie de tous les jours ont peut-être évolué depuis quelques

décennies. Cela pourrait influencer les motivations qu'ils ont à pratiquer une APL. Toutefois, puisque l'article le plus ancien date de 2006, nous avons certainement évité ce biais.

Ne pas avoir couvert la totalité de la littérature lors de notre recherche documentaire peut être un autre biais. Bien que nous nous soyons rendues sur les principales bases de données et ayons regardé les références d'une revue systématique traitant d'un sujet proche du nôtre, la recherche littéraire n'a pas été exhaustive. Nous n'avons pas parcouru la littérature grise, car une matière suffisante a été trouvée lors de nos recherches. Pour une recherche plus aboutie, il aurait été pertinent d'être plus exhaustif.

Cette revue est la première pour nous deux. Cela ajoute des biais dus au manque d'expérience. Nous avons pu le constater lors de la mise en commun de nos codages respectifs. Lors du consensus, nous étions déjà en train de faire nos thèmes descriptifs. Ce biais de triangulation s'est produit puisque nous sommes novices en analyse de données qualitatives. Notre manque d'expérience s'est fait ressentir dans la sélection des articles. Lors de celle-ci, nous avons choisi d'exclure l'article de Luchauer et Shurtleff (2015), car il traitait autant d'exercices de haute intensité que d'activités récréatives. Les participants de ces deux catégories n'étant pas différenciés, cela aurait ajouté un biais lors de l'analyse puisqu'il ne répondait pas à nos critères. Le fait qu'ils n'utilisent pas la même méthode de récolte de données nous a conforté dans notre choix. Pour nous, les participants ne s'expriment pas forcément de la même manière lors de focus group que d'interviews individuelles. Cet article est comparable avec les trois articles de cette revue, mais plusieurs biais sont en jeu et nous avons préféré les éviter. Cependant, en le relisant, nous avons constaté que notre décision était discutable. Afin de limiter ce biais, nous l'avons utilisé pour le confronter à notre étude.

En dernier lieu, nos préjugés peuvent être un biais lors du codage si l'analyse se réduit à nos croyances ; nous risquons ainsi de passer à côté de données utiles. Afin d'éviter au maximum cette restriction, nous avons écrit nos préjugés, préalablement à l'analyse des textes, afin d'en être conscientes et d'essayer de ne pas s'y restreindre (annexe V, p. XIII). Plusieurs éléments codés ne faisaient pas partie de nos préjugés. En particulier, les aspects concernant la construction de soi, l'importance des modèles, l'espérance et la construction d'une vie future. Cela montre que nous sommes restées ouvertes d'esprit. Le codage peut être en soi une source de biais. Malgré une triangulation, nommer des

codes reste une étape subjective qui s'interprète différemment selon les individus. De plus, notre niveau d'anglais a pu interférer sur la compréhension du texte.

7.3.2. Des articles retenus

Un point négatif de nos trois articles est l'hétérogénéité de la population. Il n'y a pas de distinction entre les paraplégiques et les tétraplégiques, ni entre les lésions partielles ou complètes ou encore entre les sexes. Les résultats sont donc plus difficilement transférables à la pratique puisque nous ne pouvons pas savoir si une motivation est plus présente ou absente chez un certain type de LM.

Un autre biais est le recrutement. Dans les articles retenus, il n'a été effectué que dans des lieux où les LM pratiquaient déjà une APL. Cela peut influencer les résultats.

Finalement, la triangulation est tardive ou absente dans deux des trois articles. C'est un biais important à prendre en compte, car il limite la validité des résultats

7.4. Implication dans la clinique

Les motivations sont de diverses natures et donnent différentes énergies. On note que certaines d'entre elles peuvent être dangereuses, car elles risquent d'engendrer de la déception, alors que d'autres sont récompensées et entretenues par des satisfactions physiques, psychiques ou sociales. Les thérapeutes sont encouragés à agir sur ce deuxième type de motivation.

Les professionnels de la santé doivent mettre en avant les forces propres à chaque LM. Avoir confiance en ses chances de réussite permet d'envisager l'APL avec plus de sérénité puisque cette activité n'est plus synonyme de défaite. Il est pertinent de se fixer des objectifs simples, réalisables et fixés dans le temps. Ils permettent d'objectiver les progrès effectués. Les thérapeutes peuvent aider à la mise en place de ces objectifs afin qu'ils soient adaptés. C'est un excellent moyen de rester motivé dans l'APL.

La visualisation du déroulement d'une APL peut être problématique pour une personne LM depuis peu de temps. Le soutien d'une tierce personne est important, car il aide à s'organiser et à comprendre les étapes qui vont permettre le bon suivi de l'APL. Les thérapeutes peuvent remplir ce rôle. Ils sont en mesure d'aider à comprendre les potentiels signaux d'alarme que le corps peut lancer lors d'un effort physique.

Finalement, les thérapeutes sont encouragés à créer des moments de rencontre entre LM. Cela permet l'échange d'expériences liées à la situation de handicap. Le faire dans un cadre d'APL de groupe donne l'occasion de trouver un modèle ou de devenir soi-même le modèle de quelqu'un. Cet aspect revient de façon récurrente. C'est un élément motivationnel très fort qui permet de se sentir accompli et d'avoir de l'estime pour soi.

7.5. Pistes futures

Cette étude permet de mettre en évidence les éléments incitant à la pratique d'une APL. Cependant, la population sur laquelle est basé ce travail est très vaste. Il serait donc utile de différencier de manière plus spécifique la population de LM puisqu'il y a probablement des motivations différentes selon l'individu. Cela permettrait de mieux comprendre la relation des LM face à l'APL.

Certaines études ont déjà répondu partiellement à ces questions. L'étude de Rauch et al. (2013) relève des différences motivationnelles entre les hommes et les femmes. Les hommes sont plus intéressés par la compétition et les AP individuelles alors que les femmes favorisent des activités de groupe. L'article de Kehn et Kroll (2009) a investigué la différence entre les LM actifs avant la lésion et ceux qui ne l'étaient pas. Les auteurs ont constaté qu'avoir été actif avant la lésion est un facteur peu probant pour prédire le taux d'AP post-lésionnel. Ces études apportent des premiers éléments de réponse qui méritent d'être approfondis. Ils illustrent bien que les motivations varient selon les individus et ne sont pas forcément prédictives par un ancien comportement.

Un autre aspect pouvant être approfondi est celui du recrutement de la population. Celui-ci a été fait, dans chacun des articles, dans un environnement actif. Il serait important d'effectuer une étude avec une population plus hétérogène afin d'inclure à la fois des LM actifs et passifs. Cela permettrait d'avoir un regard plus objectif.

8. Conclusion

Les LM vivent de plus en plus longtemps avec leur lésion et expérimentent donc de nouvelles complications liées au vieillissement. A cela s'ajoutent les effets secondaires liés à une vie plus sédentaire que dans la population générale. Cette situation diminue la

qualité de vie des LM. Pour ces raisons, il est important de les encourager à rester actifs. C'est pourquoi nous avons cherché à identifier les facteurs motivationnels qui les incitent à pratiquer une APL.

Trois thèmes analytiques sont ressortis, lesquels nous ont permis d'avoir une vision plus approfondie des motivations intrinsèques aux LM. Pratiquer une APL leur permet de prendre soin d'eux, tant au niveau physique que psychique. Elle leur donne la possibilité de se forger une nouvelle identité et un nouveau réseau social. Finalement, les LM usent de combativité et d'optimisme pour se construire le plus bel avenir possible.

Cette revue donne des pistes aux professionnels de la santé pour aider les LM à avoir un taux d'AP suffisant. Même si plusieurs articles ont traité de sujets proches à celui de cette revue, des recherches futures doivent encore être effectuées afin de mettre en lumière d'éventuelles différences de motivation selon des populations de LM plus spécifiques.

9. Liste de références bibliographiques

Alm, M., Saraste, H. & Norrbrink, C. (2008). Shoulder pain in persons with thoracic spinal cord injury: prevalence and characteristics. *Journal of rehabilitation and medicine*. 40, 277-283. Doi : 10.3240/16501977-0173

Association suisse des paraplégiques. (2007). *Epaule du paraplégique : rien qu'une étiquette ?* Accès http://www.spv.ch/___/frontend/handler/document.php?id=417&type=42

Association suisse des paraplégiques. (2012). *Paralysie médullaire*. Accès http://www.spv.ch/___/frontend/handler/document.php?id=413.

Association suisse des paraplégiques. (2015). *Rapport annuel 2015*. Accès http://www.spv.ch/___/frontend/handler/document.php?id=2684&type=42

Berg-Emons, RJ., Bussmann, JB., Haisma, JA., Sluis, TA., Van der Woude, LH., Bergen, MP., Stam, HJ. (2008). A Prospective Study on Physical Activity Levels After Spinal Cord Injury During Inpatient Rehabilitation and the Year After Discharge. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(11), 2094-2101. doi:10.1016/j.apmr.2008.04.024

Berger, J.-F. (2008). *Les besoins de l'Homme. Essais d'après Abraham Maslow*. <http://www.gestion-des-ressources-humaines.fr/images/maslow.pdf>

Blais, M. & Martineau, S. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives* 26(2), 1-18. Accès <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>

Calmels, P. (2012). L'épaule du patient paraplégique. *La lettre du Rhumatologue*. 386, 10-13. Accès <http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/19103.pdf>

- Côté, L. & Turgeon, J. (2002) Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, 3, 81-90. Accès http://www.uqtr.quebec.ca/metho-lcs/DOC/grille_cote-turgeon.pdf
- Depiesse, F. Grillon, J.-L., Coste, O. (2009). *Prescription des activités physioques : en prévention et en thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Devillard, X., Rimaud, D., Roche, F. & Calmels, P. (2007). Effects of training programs for spinal cord injury. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 50, 490-498. doi:10.1016/j.annrmp.2007.04.013
- Droz, D. (2014, 17 octobre). Un tout pour les paraplégiques. *Le nouvelliste*. Accès http://www.cfrvr.ch/juridique/17_octobre___Le_Nouvelliste___Notwil.pdf
- Eurobaromètre. (2010). Sport et activité physique. Bruxelles : Eurobaromètre. Accès: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_334_fr.pdf
- Ginis K., Arbour-Nicitopoulos K., Latimer, A., Buchholz, A., Bray, S., Craven, C., ... , Wolfe D.(2010). Leisure time physical activity in a population-based sample of people with spinal cord injury part II: Activity types, intensities, and durations, *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(5), 729-733. doi:10.1016/j.apmr.2009.12.028
- Groah SL., Charlifue S., Tate D., Jensen, MP., Molton, IR., Forchheimer, M., ... Campbell, M.(2012). Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(1), 80-93. doi : 10.1097/PHM.0b013e31821f70bc
- Harvey, L., (2008). *Management of spinal cord injury : a guide for physiotherapists*. Edinburgh, London, New-York, Oxford, Philadelphia, St Louis, Sydney, Toronto : Elsevier

- Hetz, S., Latimer, A. & Martin Ginis, K. (2009) Activities of daily living performed by individuals with SCI: relationship with physical fitness and leisure time physical activity. *Spinal cord* 47(7), 550-554. doi: 10.1038/sc.2008.160
- Hawkins, C. Coffee, P. & Soundy, A. (2013). Considering how athletic identity assists adjustment to spinal cord injury : a qualitative study. *Physiotherapy* 100(2014), 268-274. Accès: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0031940613001132>
- Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Rhône-Alpes. (2010). *Activité physique mieux connaître et prendre en compte les motivations des publics à la pratique d'une activité physique: repère pour les professionnels*. Rhône-Alpes : IREPS. Accès : http://education-santera.org/publications/2010/guide_motivs_actphy.pdf
- Joanna Briggs Institute. (2011). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2011 edition. Accès <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2011.pdf>
- Kehn, M. & Kroll, T. (2009). Staying physically active after spinal cord injury : a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public health*, 9(168). doi: 10.1186/1471-2458-9-168
- Luchauer, B. & Shurtleff, T. (2015). Meaningful Components of Exercise and Active Recreation for Spinal Cord Injuries. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 35(4), 232-238. doi: 10.1177/1539449215601069
- Machida, M., Irwin, B. & Feltz, D. (2013). Resilience in Competitive Athletes With Spinal Cord Injury: The Role of Sport Participation. *Qualitative Health Research*, 23(8), 1054-1065. doi: 10.1177/1049732313493673
- Mailhan, L. (2002). Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique. *Neurologie* 5, Accès <http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Neuro45Dossier.pdf>
- Moulin, P. (2010). Lésion médullaires, problème et pronostique. *Neurologie*, 1, Accès www.svv.ch/sites/default/files/document/file/04_lesions_medullaires.pdf

Netter, J.(2011), Mémo-fiches anatomie: tronc. Issy-les-Moulineau: Elsevier Masson.

Nyland, J., Quigley, P., Huang, C., Lloyd, J., Harrow, J. & Nelson, A. (2000).

Preserving transfer independence among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 38, 649-657. doi :10.1038/sj.sc.3101070

Offices des Nations Unies contre la drogue et le crime. (2004). *Études d'évaluation thématique: approche qualitative de la collecte de données, module 6 du référentiel*. Vienne : Nations Unies.

Office fédéral du sport. (2013). *Activité physique et santé, document de base*. Accès : www.hepa.ch/fr/bewegungsempfehlungen.html

Office fédéral du sport. (2014). *Sport j.Suisse 2014, Activité et consommation sportives de la population Suisse*.

Office fédéral de la statistique. (2006). *StatSanté, Résultats des statistiques suisses de la santé, Activité physique, sport et santé, Faits et tendances se dégageant des des Enquêtes suisses sur la santé de 1992, 1997 et 2002*. Accès : http://www.sportobs.ch/fileadmin/sportobsdateien/Downloads/StatSanteNr1_06_fr.pdf

Organisation mondiale de la santé, recherche suisse pour paraplégiques & The International Spinal Cord Society. (2014). *Lésions de la Moelle Epinière Perspectives Internationales*. ISBN 978-3-033-04639-9

Organisation mondiale de la santé, stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé. (2016). *Activité physique*. Accès : www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, (4e ed.). Malakoff Cedex : Armand Colin.

- Papathomas, A., Williams, TL. & Smith, B. (2015). Understanding physical activity participation in spinal cord injured populations: Three narrative types for consideration. *International journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10, 27295. doi:10.3402/qhw.v10.27295
- Perrier, M.-J., Smith, B.M. & Latimer-Cheung, A. E. (2013). Narrative environments and the capacity of disability narratives to motivate leisure-time physical activity among individuals with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation an international, multidisciplinary journal* 35(24): 2089-2096. doi:10.3109/09638288.2013.821179
- Physical activity Promotion in Primary care. (2009). *Bouger*. Accès http://www.paprica.ch/WP_1/wp-content/uploads/paprica-brochure-patient.pdf
- Rauch, A., Fekete, C., Cieza, A., Geyh, S. & Meyer, T. (2013). Participation in physical activity in persons with spinal cord injury: A comprehensive perspective and insights into gender differences. *Disability and Health Journal*, 6, 165-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.01.006>
- Saillant, G., Pascal-Moussellard, H., Langeron, O. & Lazennec, J-Y. (2005). Les lésions traumatiques de la moelle épinière : épidémiologie et prise en charge pré hospitalière. In J. Cambier & M. Adolphe (Dir.), *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* (pp. 1095-1107). Accès <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/03/2005.6.pdf>
- Seongsin, L. (2007) Vroom's expectancy theory and the public library customer motivation model. *Library Review* ,56(9), 788-796. DOI: 10.1108/00242530710831239
- Seuret, F., (03.2011). Portrait chiffré des blessés médullaire. *FaireFace ParaTétra*. 11. pp.6-8. Accès http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

Score ASIA. Accès http://www.secours-montagne.fr/IMG/pdf/TVM_fiche_examen.pdf

Stephens, C. Neil, R. & Smith, P. (2012). The perceived benefits and barriers of sport in spinal cord injured individuals: a qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 34(24). 2061-2070. doi: 10.3109/09638288.2012.669020

Strauss, A. & Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative, techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg : Academic Press Fribourg.

Swiss paralympic. (2014) Statistiques. Accès <http://www.swissparalympic.ch/fr/paralympics-fr/statistiques-fr/>

Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(45). doi:10.1186/1471-2288-8-45

Viau, R. (2004) *La motivation: condition au plaisir d'apprendre et d'enseigner en contexte scolaire: 3ème congrès des chercheurs en Éducation, mars 2010*. Bruxelles.

Wahman, K., Biguet, G. & Levi, R. (2005). What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 481-488. doi: 10.1080/09638280500211932

Williams, TL., Smith, B. & Papathomas, A. (2014). The barriers, benefits and facilitators of leisure time physical activity among people with spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Health Psychology Review*, 8(4), 404-425. doi: 10.1080/17437199.2014.898406

World health organisation. (2002). *Reducing risks, promoting healthy life*. Genève : WHO. Accès: http://www.who.int/whr/2002/en/whr02_en.pdf

10. Bibliographie

- Buchholz, AC., Martin Ginis, KA., Bray, SR., Craven, BC., Hicks, AL., Hayes, KC., ... Wolfe, DL. (2009). Greater daily leisure time physical activity is associated with lower chronic disease risk in adults with spinal cord injury. *Applied Physiology, Nutrition and Metabolism*, 34, 640-647. doi: 10.1139/H09-050
- Ginis, KA., Latimer, AE., Arbour-Nicitopoulos, KP., Buchholz, AC., Bray, SR., Craven, BC., ... Smith, K. (2010). Leisure Time Physical Activity in a Population Based Sample of People With Spinal Cord Injury Part I: Demographic and Injury Related Correlates. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(5), 722-728. doi:10.1016/j.apmr.2009.12.027
- Grant, M. & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 reviews types and associated methodologies. *Health information and libraries journal*, 26(9), 91-108. DOI: 10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x
- Hernandez, N., Grau, b., (2002). *Analyse thématique du discours : segmentation, structuration, description et représentation*. Orsay (France). Accès <https://perso.limsi.fr/bg/pageWebPHP/fichiers/hernandezGrauCIDE2002.pdf>
- Clark, N., Nelson, A. & Badalotti, L. (2017). *In conversation with Jess Markt, ICRC'S sport and inclusion advisor* [Vidéo en ligne]. Accès http://intercrossblog.icrc.org/blog/in-conversation-with-jess-markt-icrcs-sport-and-inclusion-advisor?mc_cid=b1ac335a5a&mc_eid=4d0c317858
- Kehn, M. & Kroll, T. (2009). Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public Health*, 9, 168-179. doi: 10.1186/1471-2458-9-168
- Management, Management de projets, Management d'équipes. Alain Battadier. (2009). *Motivation - la pyramide des besoins selon Maslow*. Accès <http://alain.battandier.free.fr/spip.php?article6>.

Organisation mondiale de la santé. (2010). *Recommandation mondiale sur l'activité physique pour la santé*. Accès
http://www.sports.gouv.fr/IMG/pdf/2-1_recommandations_aps_oms.pdf

Sandelowski, M. & Barroso, J. (2006). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer publishing company. 312 pages.

Sekhon, L., Fehlings, M. (2001). Epidemiology, Demographics, and Pathophysiology of Acute Spinal Cord Injury, *Spine* 26(24), S2–S12. Accès
https://www.researchgate.net/profile/Lali_Sekhon/publication/11552800_Sekhon_LHS_Fehlings_MG_Epidemiology_demographics_and_pathophysiology_of_acute_spinal_cord_injury_Spine_26_S2-S12/links/56ab8ad208aeadd1bdce51c5.pdf

Viau, R., Joly, J. & Bédard, D. (2004). La motivation des étudiants en formation des maîtres à l'égard d'activités pédagogiques innovatrices. *Revue des sciences de l'éducation* 30.1.163-176. DOI: 10.7202/011775ar

Évaluation motrice

	D	G	
C2			
C3			
C4			
C5			
C6			Flexion du coude
C7			Extension du poignet
C8			Extension du coude
T1			Flexion du médus (P3)
T2			Abduction du 5 ^e doigt
T3			
T4			
T5			
T6			
T7			
T8			
T9			
T10			
T11			
T12			
L1			
L2			Flexion de la hanche
L3			Extension du genou
L4			Dorsiflexion de cheville
L5			Extension du gros orteil
S1			Flexion plantaire de cheville
S2			
S3			
S4-5			

0 = paralysie totale
1 = contraction visible ou palpable
2 = mouvement actif sans pesanteur
3 = mouvement actif contre pesanteur
4 = mouvement actif contre résistance
5 = mouvement normal
NT, non testable

Score «motricité» : /100
Contraction anale : oui/non

Score ASIA

Identité du patient : _____

Date de l'examen : ____/____/____

Niveau neurologique* : Sensitif droite ☐ gauche ☐
Moteur droite ☐ gauche ☐

*Segment le plus caudal ayant une fonction normale

Lesion médullaire** : Complete ou Incomplete

** Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5

Échelle d'anomalie ASIA : A B C D E

A = complete : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5
B = incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5
C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3
D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3
E = normale : la sensibilité et la motricité sont normales

Preservation partielle*** : Sensitif droite ☐ gauche ☐
Moteur droite ☐ gauche ☐

*** Extension caudale des segments partiellement intacts

Syndrome clinique : Centromedullaire ☐
Brown-Sequard ☐
Moelle antérieure ☐
Cône terminal ☐

Évaluation sensitive

	Touche D	Touche G	Piqûre D	Piqûre G
C2				
C3				
C4				
C5				
C6				
C7				
C8				
T1				
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2				
L3				
L4				
L5				
S1				
S2				
S3				
S4-5				

Score «toucher» : /112
Score «piqûre» : /112
Sensibilité anale : oui/non

0 = absente
1 = diminuée
2 = normale
NT, non testable

Annexe II : équations de recherche

Moteur de recherche	Équation finale	Nombre de résultats
PubMed	« spinal cord injuries » AND « physical activity » AND « motivation »	N=18
PsycINFO	« spinal cord injuries » AND « physical activity »	N=122
CINHAL	« spinal cord injuries » AND « physical activity » AND « motivation »	N=15
PEDro	« spinal cord injury » AND « physical activity »	N=30
Cochrane	« spinal cord injuries » AND « physical activity » AND « motivation »	N=10
Eric	« spinal cord injuries » AND « motivation »	N=3

(17.01.17)

Annexe III : sélection des articles

	PubMed	PsycINFO	CINHAL	PEDro	Cochrane	Eric
Résultats	N = 18	N = 122	N = 15	N = 30	N = 10	N = 3
Lecture titre Exclus	N = 14	N = 110	N = 14	N = 30	N = 10	N = 3
Lecture titre Retenus	N = 4	N = 12	N = 1	N = 0	N = 0	N = 0
Lecture résumé Exclus	N = 2	N = 7	N = 0	N = 0	N = 0	N = 0
Lecture résumé Retenus	N = 2	N = 5	N = 1	N = 0	N = 0	N = 0
Lecture entière Exclus	N = 0	N = 2	N = 0	N = 0	N = 0	N = 0
Lecture entière Retenus	N = 2 (Wahman & Perrier)	N = 3 (Wahman & Perrier & Papathomas)	N = 1 (Wahman)	N = 0	N = 0	N = 0

Critères d'exclusion à la lecture du titre : hors sujet, ne traite pas des LM ou pas intégralement ou sur des animaux, quantitatif, revue ou étude pilote

Critères d'exclusion à la lecture du résumé : hors sujet ou quantitatif

Critères d'exclusion à la lecture du texte entier : hors sujet (Rauch, 2013), AP de haute intensité et focus group (Luchauer, 2015)

Annexe IV : grille Côté et Turgeon

Figure 1 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine (Grille Côté-Turgeon)			
	Oui	±	Non
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	-	-	-
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	-	-	-
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	-	-	-
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	-	-	-
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	-	-	-
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	-	-	-
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	-	-	-
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	-	-	-
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	-	-	-
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	-	-	-
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	-	-	-
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	-	-	-

Annexe V : nos représentations

Nos représentations quant aux motivations ressenties par des patients LM adultes pour pratiquer une APL sont:

- santé
- surveiller son poids
- bien-être
- se donner un objectif intéressant, revalorisant
- compétition avec soi, se prouver quelque chose, challenge
- image de soi/ estime de soi
- remplir la journée
- avoir envie de refaire du sport comme avant (s'il était sportif)
- rencontrer des gens
- sentiment d'appartenance
- participer à la vie de famille (p.e endurance avec les enfants)

Il s'agit de nos a priori. Nous les avons regroupés dans les trois catégories suivantes : hygiène de vie, estime de soi et socialisation. A noter que nous n'attribuons pas plus d'importance à un groupe plutôt qu'à un autre.

Annexe VI : analyse de la qualité selon Côté et Turgeon

ITEM	Wahman	Perrier	Papathomas
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	oui	oui	oui
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	oui	oui	oui
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	oui	±	non
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	oui	oui	oui
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	oui	oui	±
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	±	oui	±
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	±	non	non
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	oui	±	±
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	oui	oui	oui
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices.	oui	oui	oui
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	oui	non	±
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	±	±	oui

Annexe VII : tableau récapitulatif des articles

	Wahman	Perrier	Papathomas
Titre	What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective	Narrative environments and the capacity of disability narratives to motivate leisure-time physical activity among individuals with spinal cord injury	Understanding physical activity participation in spinal cord injured populations: Three narrative types for consideration
Date de publication	Avril 2006	Août 2013	Août 2015
Lieu	Suède, Stockholm	Royaume Uni, Londres	Royaume Uni, Londres
But	Identifier les facteurs promoteurs de l'AP chez les LM	Identifier les facteurs promoteurs de l'APL chez les LM	Identifier les facteurs promoteurs de l'APL chez les LM
Population	LM	LM d'un programme d'activité physique	LM actifs
Méthode de recrutement	Recrutés parmi les participants d'un programme structuré d'AP	Recrutés dans le même centre de réhabilitation active	Recrutés parmi les participants d'une étude plus large traitant de la santé psychosociale des LM
Collecte de données	Interview semi-structurée	Interview semi-structurée	Interview semi-structurée
Type d'activité physique	AP (pas que les sports traditionnels), essai de différentes activités (handcycling, groupe de gym et de marche)	APL dans le même centre de réhabilitation active	Pas spécifié
Résultats	Quatre thèmes motivant l'AP - Utiliser des stratégies cognitivo- comportementales - Trouver des solutions de soutien environnemental - Explorer les motivations post-lésionnelles - Trouver de nouveaux cadres de référence	Trois types de discours: - Restitution - Chaos - Quête	Trois types de discours: - l'exercice est la restitution - l'exercice est la médecine - l'exercice est une rédemption progressive
Conclusion	Il est important de comprendre quelles sont les motivations pour chaque individu qui les poussent à faire une AP.	Dans un même environnement trois types de discours motivationnels cohabitent.	L'identification du type de discours aide à la compréhension du processus motivationnel.

Annexe VIII: population

<i>POPULATION</i>	Wahman	Perrier	Papathomas
Hommes	12	10	21
Femmes	4	4	9
Âge	21 - 61	21 - 65	18 - 65
Paraplégiques	8	12	-
Tétraplégiques	8	2	-
Complets	-	8	-
Incomplets	-	6	-
Année(s) après lésion	2 - 41	1 - 7	1 - 28
Mariés	6	-	-
Employés ou étudiants	9	-	-
Rentiers ou congé maladie	7	-	-
Etudes secondaires	12	-	-
Collège universitaire ou université	4	-	-

Annexe IX : code couleurs

Wahman

Couleurs	Codes
Jaune	Rencontre entre LM
Orange	Avoir un rôle modèle
Vert	Espoir
Saumon	Organisation
Mandarine	Avoir un but
Lavande souligné	Feedback
Aluminium	Bienfaits de l'AP
Violet	Expériences pré-lésionnelles et leurs souvenirs
Turquoise	Acquérir de nouvelles connaissances et capacités
Ecume	Accepter la dépendance
Printemps	Intégration dans la société
Fraise	Indépendance
Prune souligné	Être un modèle pour les autres
Vert citron	Esprit de compétition
Mirtille souligné	Identité
Trèfle souligné	Avoir des responsabilités

Perrier

Couleurs	Codes
Jaune	Rôle de l'AP comme moyen de guérison
Vert	Espoir
Bleu	Se sentir comme avant
Orange	Rôle de l'AP comme moyen de prévention
Mandarine	Avoir un but
Raisin souligné	Minimiser la situation
Marasquin souligné	Se focaliser sur le fonctionnel
Lavande	Feedback

Vert trèfle	Bien-être
Rouge	Être engagé
Violet	Améliorer la santé
Jaune Citron	Rencontre entre LM
Printemps	Intégration dans la société
Minuit souligné	Rien n'est impossible
Moka souligné	Avoir un modèle
Chwing-gum	Esprit de compétition
Magnésium	Lutter contre la dépression
Turquoise	Aquérir de nouvelles connaissances et capacités
Prune souligné	Être un modèle pour les autres
Plomb souligné	Bien fait de l'AP
Ciel	Expériences positives post-lésionnelles
Mirtille souligné	Identité

Papathomas

Couleurs	Codes
Vert	Espoir
Jaune	Rôle de l'AP comme moyen de guérison
Rouge	Être engagé
Bleu	Se sentir comme avant
Orange	Rôle de l'AP comme moyen de prévention
Vert trèfle souligné	Bien-être
Violet	Améliorer la santé
Aqua	Acceptation
Fraise	Indépendance
Magnésium	Lutte contre la dépression
Cayenne souligné	Rien n'est impossible
Prune souligné	Être un modèle pour les autres
Mandarine	Avoir un but
Noir souligné	Optimisme

and the clinical experience of the authors. The guide was piloted on two test interviewees and subsequently modified. Eleven of the interviews were performed at personal meetings. Five interviews were carried out by telephone for practical reasons. To enhance validity, rephrasing and interpreting of questions as well as clarification, confirmation and summarising techniques were used [38]. The interviews were tape-recorded in full and after each interview the tapes were transcribed verbatim (see Figure 1).

Data analysis

The analysis was conducted in six steps. (i) First, transcribed interviews were read through to gain a general picture of the material. (ii) A preliminary sorting of statements relevant to the aim of the study was made. (iii) Information was examined to discover patterns of regularity. Statements with similar content were grouped and subsequently arranged in themes. The content connecting each theme was defined described and then cross-checked several times with the original interviews before analysis was considered satisfactory. (iv) The reciprocal relations of the themes were scrutinised to avoid overlap. (v) The themes were labelled according to content. (vi) Specific quotations were chosen to illustrate the general implications of each theme.

To increase validity, two of the authors (KW and GB) conducted the analysis of the first four interviews step by step, first separately and then together, and consensus was reached concerning the coding scheme. The last 12 interviews were directly coded according to this scheme. Thereafter these authors discussed alternative interpretations concerning the emerging factors. Finally, an uninitiated researcher audited results as regards clarity.

The interviews were conducted in Swedish. In order to preserve meaning of the quotes the translation was made by a bilingual person.

1. To which types of activities do you associate physical activity?
2. What was your attitude to physical activity before injury?
3. Tell me about your experience of physical activity post injury?
4. What promotes participation in physical activity post injury?
5. How would you describe your association related to being, respectively not being, motivated to engage in physical activity?
6. Describe how you force barriers for physical activity.
7. Which advice would you like to give to others about physical activity and SCI?
8. What did you experience as the determining factor for you becoming physically active presently or previously?

Figure 1. Interview guide.

Results

Data clustered into four main themes of factors that promote participation in physical activity. These were: using cognitive and behavioural strategies; finding supporting environmental solutions; exploring motivation post injury; and capturing new frames of reference. Findings were concordant across subjects. No obvious differences related to socio-demographic factors were found (see Figure 2).

Using cognitive and behavioural strategies

This theme comprises various cognitive and behavioural strategies used to get into physical activity. Conversely, dysfunctional thoughts and behaviour act as barriers. This theme includes the following main factors: finding a role model; creating routines; goal setting; acquiring new knowledge; recalling previous experiences; to exposure and accepting assistance.

Finding a role model

Role modelling includes strengthening one's self-efficacy and self-confidence by **identifying good**

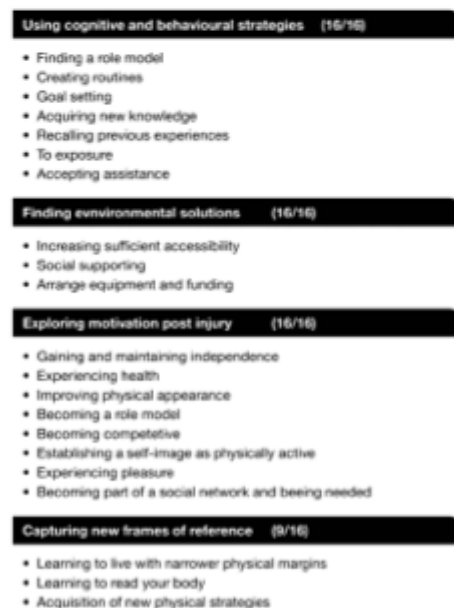


Figure 2. Themes of factors that promotes participation in physical activity after spinal cord injury (N = 16). The numbers after each theme refers to the numbers of participants that presented this theme.

examples among other people with SCI. Meetings between those who are recently injured and those who have been injured for a longer time constitute opportunities whereby one person becomes a role model for another. However, the 'role model' phenomenon does not arise by default, but rather when the newly injured person identifies abilities or experiences that will be of use to him/her. The opportunity to see someone with a similar disability manage a physical activity that previously was thought impossible provides concrete proof and a conception of the possibilities. It promotes attitudes such as 'if s/he can, so can I'. This attitude conveys hope that it is indeed possible to live a good life despite a SCI.

It turned out to be the classic situation of what I thought was impossible. I mean I was really sure that certain things just couldn't be done. The staff at the hospital did try to explain that people with my level of injury usually do it this or that way. I thought they were talking off the top of their heads, and then when I got there (to a camp organised by a patient association) I actually saw it with my own eyes and then I had to believe it. (Interviewee 14)

Creating routines and goal setting

Everyday activities such as dressing, using the bathroom and transfers take much more time after SCI. This creates a need for planning, prioritising and establishing new routines to ensure that there is time left over for physical activity. The ability to plan and prioritise obviously depends on prior experiences. Goal visualisation gives direction to the intention. Defined goals give opportunities for encouraging feedback. 'Internal' feedback is exemplified by the experience of the positive effects of physical activities, e.g., on well-being and functional autonomy. 'External' feedback is exemplified when others acknowledge the success of the patient in mastering certain tasks, or in attaining functional improvement over time. Yet another way to get feedback is to regularly perform standardised tests in order to objectively measure improvement. Writing a 'physical activity diary' is mentioned as a further way of getting concrete feedback.

For example, I do a circuit outdoors. Especially at the beginning of the track where there's a straight stretch, I usually set different goals for how much I can manage. Last summer my goal was to take the whole stretch without stopping to rest. At the beginning of the summer I couldn't do it. But I managed to get further and further and then when I did the whole stretch in one go – not once but twice in a row without resting – that's when I got a real kick. (Interviewee 4)

Recalling previous experiences and acquiring new knowledge

In order to bring forth enthusiasm for physical activity, memories are often recalled of prior positive experiences connected to such activity. This conscious recall of memories includes the feelings of strength, happiness and stamina, which constitute a concrete support to go from thoughts to action. However, prior experience is often insufficient when conditions change so drastically such as is the case after SCI. New knowledge is required about, e.g., how the body now reacts to different types of physical activity and which types of equipment are suitable.

Well, it's the memory of how it felt when you were in good physical shape, when you are on a roll (that generates motivation). The memory of that feeling, I suppose. You feel strong, you just fly up the hills and that. (Interviewee 12)

To exposure and accepting assistance

Physical activity before and after injury, by necessity, will differ considerably. This necessitates actually trying out activities in practice. Taking part in different forms of physical activities sometimes requires accepting assistance. To develop one's physical ability with professional support in a secure setting is an important step to finding the right activity.

I always have to try. I have to try otherwise I'll never know whether or not I can do it. (Interviewee 7)

I've come to realise that I need some help and so I have to accept it in those situations. (Interviewee 4)

Finding environmental solutions

Environment in this context refers to all factors outside the person that may promote the possibility of participating in physical activity. It encompasses living conditions, the social network, accessibility, social structure and legislation. The main environmental factors were: increasing sufficient accessibility; social supporting; arrange equipment and funding.

Increasing accessibility

The car is an important means to overcome commuting problems. Otherwise, insufficient accessibility, e.g., extensive geographical distance, limited transportation and inaccessible premises, will constitute considerable or even insuperable obstacles. The geographical distance becomes a problem particularly if one lives in a rural area. Summer



season with dry and warm weather is reported as facilitating. In contrast, cold and wet weather hinder physical activity.

Warm weather is important, it is among the most important. Then it doesn't need to be sunny outside. I exercise in the evening, that is the best time. (Interviewee 5)

Social support

A supportive person who encourages and/or provides assistance is an important strategy to overcome barriers. Support can consist of, e.g., relief from household chores or to have exercise partners. **Being a member of a team is also experienced as promoting.** Likewise, generally positive and open attitudes from other people in connection with physical activity are of importance.

Just that people around you have a positive attitude, that usually helps really a lot. (Interviewee 3)

Arrange equipment and funding

Availability of suitable special equipment supports the intention to participate in physical activity. However, it was reported that typically such equipment is often expensive and difficult to find. These conditions, along with strained private finances, have a negative impact.

I have had pretty good personal finances, not luxury but I have managed. I have been working all the time and I have managed to prioritise this stuff (special equipment for physical activity) and wheelchairs. It is important in everyone's life to have good personal finances so you can do things. (Interviewee 8)

Exploring motivation post injury

One key factor is finding motives that act as driving forces for physical activity. In the mismatch between the vision of how things could be and how they are, such a driving force may emerge. The interviews yielded several motives for pursuing physical activity: gaining and maintaining independence; experiencing health and improving physical appearance; becoming a role model; becoming competitive; establishing a self-image as physically active; experiencing pleasure; becoming part of a social network and being needed.

I think you probably, well, **you have to get to the stage where the individual himself sees the point of exercising like I did.** Like, if I put some effort into this then my situation, which I think is fairly hopeless, will at least become a bit less hopeless. So you have to start at that end. (Interviewee 14)

Gaining and maintaining independence, experiencing health and improving physical appearance

From the acute stage after injury and sometimes longer the participants recalled negative experiences of being totally dependent in every aspect of daily life. Thus, **one major driving force is to become as independent as possible and thereby to avoid assistance in everyday activities.** Likewise, recollection of ill health related to the injury as contrasted with positive effects of physical activity could act as a motive. **Insight that physical activity improves body image is yet another motivational force.**

The driving force when it comes to the bottom line, is being as independent as possible and not having to ask for help. Just for everyday life and to work. It's like floorball. I'm not interested in becoming a world champion, it just keeps me in shape so that my everyday life is bloody much easier. (Interviewee 6)

Becoming a role model

The role model concept encompasses not only *having* a role model but also *being* a role model oneself. **The latter situation provides confirmation that one has assimilated experiences, abilities and knowledge that others can and do benefit from. The ability to share with others and give support in the process of participating in physical activity strengthens one's own ability to participate in physical activity.**

Yes, it feels as though you're doing an important job (as a role model), because that's how it was for me. When I was newly injured and occupational therapists and physios tried to explain different things and show me how people with injuries like mine did it, it wasn't really believable. **It is not believable until you actually see it. When you get to act as a role model for someone else, then it feels as though I'm really doing something. You are almost doing that person a favour for life.** (Interviewee 14)

Being competitive and establishing a self-image as physically active

Prior to injury, the will to perform and compete may have been an integral part of life. If the will is still there, post injury physical activity can meet the need to measure oneself against others and thus constitute a motivation. If one's identity prior to injury was tied to physical activity, the motivation might be to re-establish and strengthen that identity post injury. For those having been physically inactive prior to injury, physical activity post injury may act as a means to create a new identity.

As I said I get a kick. **I'm a competitive sort of person and you see how far other people have got. Then I can do it too.** Go for it! (Interviewee 3)

Like I said, before I got my injury I was very uninterested in sport. Today, trainingwise, I do weight training and tennis on a fairly regular basis. Already, when I was still in the hospital I decided and realised that it was up to me (to be physically active), but then it was more a question of a fight for a worthwhile life. (Interviewee 14)

Experiencing pleasure and becoming part of a social network

To experience the joy of physical activity, and to be included in a social network correlated with these activities is reported as being a further motivational force. Yet another motivation is that others depend on you, e.g., your team-mates or family members, and this requires you to be in good physical and psychological shape.

And then there's the family to think of. That's a real incentive. You just have to function. You can't just give up and take to your bed. If I'd been on my own I might not have fought like that. It would probably have been different at any rate. They (the children) have to have their dad in working order. (Interviewee 6)

Capturing new frames of reference

Many SCI-related social and medical consequences hamper the ability to participate in physical activity. Capturing new frames of reference include: learning to live with narrower physical margins; learning to read your body; acquisition of new physical strategies.

It takes time to learn how bodily signals, sensations and reactions now should be understood and how movements can be made. The physical capacity, as a rule, is diminished post injury. It takes time to learn how hard the body can be pushed without getting a backlash such as an injury or infection. Participants typically describe that periods of physical inactivity post injury lead to more severe losses in body strength and stamina than pre injury, as well as it taking longer to restore lost capacity.

You learn as you go on, over some periods I haven't done enough exercise. Then I lost a lot of ground and it's been harder to get going again. Over some periods I trained too much. It was okay for a while and then I noticed that my body was packing up and I was completely worn out and after that it took maybe weeks to get back into shape. So it's been through experience, I've learnt to pay attention to the signals. (Interviewee 4)

Discussion

The study design was chosen for two reasons. First, according to Merriam [36], the qualitative case study

design is well suited for understanding and interpretation of events and phenomena. Second, the intention was to focus specifically on the patient perspective, something, which favours a qualitative approach.

The participants were recruited from an intervention program for physical activity. A fundamental idea within qualitative research is to allow the phenomenon under study to emerge on its own premises, making it important that the participants actually had experienced the process in focus of the study. One potential disadvantage of the participants being recruited from such a programme might be a certain selection bias. Persons not included are those who are already physically active and who do not feel that they need any support and those who have not yet considered physical activity or who do not wish to be physically active.

The finding that environmental factors affect the possibility of participating in physical activity is in accordance with earlier studies. Likewise, the importance of social support and private finances corroborate findings of previous studies [20,21,23,39].

In our material, it appears clearly that role models are important facilitators for participation in physical activity. There is scarce documentation on this subject. However, a few studies [25,39] have shown that an important introductory agent to physical activity participation was other people with disabilities that already were physically active. The present study underlines the fact that role models are instrumental for promoting physical activity after SCI. The great value participants placed on the aspect of becoming role models themselves was especially notable. To be able to share attitudes, experiences and knowledge with others was a source of satisfaction. In that way their belief in their own ability was strengthened. Kinne et al. [40] have shown that high exercise self-efficacy together with low motivational barriers was a predictor for exercise maintenance. Their conclusion was that one important factor when encouraging people with physical disabilities to sustain exercise, is efforts to increase motivation. There is a need within rehabilitation to develop structured systems to encourage people to become role models.

This study demonstrates that participants used a number of activity-promoting techniques, both cognitive and behavioural. The importance of being able to measure positive progress and changes is underlined. This is also pointed out by Washburn et al. [41], who state that an instrument that provides the opportunity to measure levels of physical activity for persons with physical disabilities can have great pedagogical value.

The positive correlation experienced between physical activity and independence as a strong

During the analysis, the findings were regularly presented to the second author, whom acted as a “critical friend”. The critical friend required the author to consider alternative interpretations of the data, including different narrative types, structures and themes. This process increased the quality and rigor of the analysis as the lead author had to present a clear case for the proposed interpretations [33,34]. Furthermore, the active role played by the second author allows for transparency during the data analysis [35].

Findings: stories from active rehabilitation

As a narrative environment, Active Rehabilitation allowed for three very different and opposing narratives to operate within the same LTPA setting: the restitution, chaos and quest narratives [20]. For ease of presentation, the results of the categorical-content analysis will be embedded within the structural analysis. First, we will describe how the restitution narrative operates with respect to LTPA, followed by the chaos narrative and finally by the quest narrative.

Restitution narratives: LTPA as a vehicle for the restored self

Six participants constructed their stories using a restitution narrative (Table 1). Frank [20] describes the plot of the restitution narrative as “yesterday I was healthy, today I’m sick, but tomorrow I’ll be healthy again” (p. 77). In the context of SCI research, “health” can be replaced with the restoration of function and walking [24,25]. It is important to note that among our participants the focus was not always explicitly on walking but rather returning to a life that mirrored the one lived before SCI as well as to maintain the body for an eventual cure for paralysis. Participants who used this narrative viewed LTPA primarily as a way to restore function or to maintain the body for a potential cure in the future. The plot of the restitution narrative itself was an important motivator for individuals to get involved in LTPA post-injury:

I’m desperate to keep in as good shape as possible. If there’s a breakthrough in science or something that, that just might help a bit later in life, it’s not much good if you let your body go to pot or if your bones are not strong enough to support you or anything like that. . . I suppose there’s a huge underlying, don’t be lazy about things because, because I gotta keep my body in good shape for all reasons and for the future. (Rachel)

As Rachel describes, the appeal of physical activity is deeply rooted within the restitution narrative. The narrative allows participants to envision a more promising future – one that serves as the motivation for regular LTPA.

As the participants’ comments highlight, an important aspect of the restitution narrative is the emphasis on the restoration of a past self in the future. The restitution narrative focused participants’ attention on the future, allowing them to express a strong philosophy of the future [36]. This philosophy of the future maintains focus on engaging in LTPA so that participants could reach the restored self they desired [37]. Indeed, the restitution narrative brings individuals to LTPA and provides them with a way to minimize the potential impact of the SCI on the original biographical map, or original life plan, as highlighted by John:

It’s my determination to beat it and walk again because I figure if nothing’s broken in my spine, it’s just, it’s just inflammation, it’s not like it’s been cut off and I don’t know, so it’s just trying to get the messages back through there, trying to get the nerves

to regenerate. It’s just the sort of thing, repetition is gonna help that. (John)

A second capacity of the restitution narrative is to focus attention to the functional body. As participants noted, functional improvements made over the course of their participation in LTPA further motivated habitual LTPA as they noted the desired future self getting closer:

I have gotten much better since I’ve been here, much stronger. You know, my actual movement, ‘cause I can’t move this foot at all and this one I can move the foot but not the toes. And that’s what you use for balance. But the actual muscle strength has obviously helped with everyday things and people I haven’t seen for a long time say, “Oh God, you’re walking so much better”, so I have gotten much better since, much stronger. I’ve got a long way to go, but I see enough improvement to, you know, keep going. (Jane)

As Jane’s comments demonstrate, the desire for a restored self and body, as conceptualized by Charmaz [37] and Frank [20], was the motivator for LTPA; monitoring the body’s function across time with respect to this plot served to continuously motivate participants to return to Active Rehabilitation. However, the commitment to the pre-injury life, rooted in the past, limits participants from exploring other types of LTPA, namely adapted sport.

I quite enjoyed running; well you don’t get adapted running, like you don’t get adapted yachting. You get adapted snow sports but it just looks like such a [joke] to me right now. Maybe in five years I’ll get a bit bored and go, alright then, I’ll try it and then you know, we can go. But I’ve just got no interest in adapted sport. I don’t come here for the exercise, I came here for the rehabilitation potential. (Don)

As a narrative environment, Active Rehabilitation supported participants’ use of the restitution narrative. The uniqueness of this environment, when combined with the restitution narrative, drew the participants in the restitution narrative to maintain participation in LTPA.

I’ve always been determined, I will beat it and I will walk again, despite the doctors saying otherwise. Some of the doctors say with my attitude I could beat it, but then other ones are the complete opposite and try to knock you down all the time and that’s what this place [Active Rehabilitation] kind of, it’s different because nothing’s impossible to them and they’re doing the sort of things that I want to do, they’re working with the stuff that doesn’t work rather than everywhere else just wants to work with your upper body and teach you wheelchair skills and stuff like that, which isn’t what I want to do, sort of thing. . . I actually enjoy coming here and speaking to other people that are in the same sort of situations as you is good and when you’re here, you’re treated normally, not like you’re different to anyone else. (John)

As John comments, Active Rehabilitation and its trainers focus on restoring as much function as possible; in turn, this fits with the story these participants tell about their SCI, namely that of restoration.

The restitution narrative was further supported in this narrative environment through the presence of peers. Contrasting the self to peers who were seen as “worse off” strengthened the commitment to LTPA because participants believed they had the physical function necessary to restore aspects of the self in the future.

I think you can relate to that, because you've been through it and you can see, I can certainly see that, there are a lot of people out there worse off than me. And I think if anything that gives me strength, in a sad way I suppose, because how can I feel sorry for myself or, or just wallow in my own self-pity when you know, there are other people out there getting on with it. (Kal)

Like Kal, Jane also expressed making downward comparisons, particularly during her post-injury rehabilitation:

They were very important actually and I did feel incredibly lucky. Seeing other people, that's, it's probably a millimetre against me being in the same position. Um and the more I realized that I could improve and others couldn't, it made me push myself more. (Jane)

Once at Active Rehabilitation, connecting with peers who were doing well reaffirmed the restitution narrative, as peers' bodies confirmed the anticipated reward of engaging in LTPA. For example, as John saw others improving and regaining function through Active Rehabilitation and other LTPA, he made note of his own functional improvements and increased his desire to continue being active. Indeed for the restitution narrative, peers were useful in providing participants with an idea of what life without LTPA could look like (downward contrast) but also what could happen to the self if they chose to be physically active (upward identification) [38]. This upward identification, seeing others get better, provided an option for the possible restoration of the self.

As past authors suggest [37,39], our participants that used a restitution narrative expressed an attachment to the future in the form of a restored self. The future orientation of this narrative motivated continued engagement in LTPA and more specifically, in narrative environments that supported the use of a restitution narrative by listening to individuals discuss the hope for a cure. These participants were continuously involved in Active Rehabilitation as opposed to other LTPA, like sports. These participants felt that engaging in LTPA like sport would establish ties within the "world of disability". Because these individuals focused on restoring function and working towards a cure for SCI, the potential for these participants to develop other identities through participation in LTPA, such as an athlete or friend, are limited.

The chaos narrative: ruminations on the "lost self"

In contrast to the restitution narrative, the chaos narrative's plot is one with no order [20]. There is no clear beginning, middle and end; the individual experiences extreme suffering and cannot imagine life ever improving. Given the disarray and lack of a clear storyline, Frank [20] refers to chaos narratives as "non-narratives". Often, these individuals will express the loss of hope and identify life as lacking a purpose [26,40]. In most cases, an individual who uses the chaos narrative likely would not access LTPA programs in the same way that those in the restitution narrative would. One participant at Active Rehabilitation, Emilie, used a chaos narrative when describing her life post-injury (Table 1). Emilie began by dwelling on her pre-injury self as a happy and active individual, a stark contrast from her present self. Indeed, Emilie described her present self as trapped in a chair, sick and constantly in pain. Moreover, she could not see a future with happiness in sight because of her present body. Emilie's present, and therefore, future were dominated by feelings of sadness as she envisions a never-ending cascade of pain and health problems. As Emilie described her

story, she often shifted between the past and present with no order. Indeed, both the structure and content of Emilie's story fit Frank's chaos narrative [20].

Based on the plot of the chaos narrative, we would not expect an individual who uses a chaos narrative to access LTPA that extends beyond physiotherapy. In living by the plot of Frank's chaos narrative, Emilie's preliminary and dominant experience of time was as an empty present in which she felt helpless. Thus while the future motivated those in the restitution narrative group to maintain involvement in LTPA, in the chaos narrative there is no future; hope and possible future selves are lost as the future becomes an extension of the present chaos [25].

If the characteristics of the chaos narrative, such as the plot would not motivate LTPA, then why did Emilie get involved in LTPA? Contrasting Emilie's interview to past narrative research with individuals who express a chaos narrative [23,41] reveals how the supports in Emilie's environment played a role in the introduction of LTPA post-injury. Emilie has a close family friend who is extremely involved in her life and assists Emilie with her daily affairs; when Emilie's physician recommended Active Rehabilitation, she had social supports in place to facilitate her access to the program. Thus she initially accessed Active Rehabilitation because important others recommended she went. In narrative wreckage the present chaos and angst prevents an individuals from constructing a coherent future [40] and therefore the body "is swept along, without control" [26]. In this chaos, Emilie went along with what others had insisted she do. This is not to say that Emilie would have gone to just any activity others recommended. Emilie preferred to engage in LTPA, and activities in general, with people without SCI. Repeated exposure to others in wheelchairs served to reinforce the chaos narrative by reminding her of the life she'd lost:

Someone's, it's better than me and I feel sad. I'm in the wheelchair alright, but have people better than me. And, I feel sad. I don't like it, to see, when I'm in the gym and some people bad than me and try to do something and they not going to do it, it's hard. It's very hard to see, very, very hard. (Emilie)

While Active Rehabilitation held events where its clients could mingle and chat with other clients, training often occurred either alone or in the presence of one other individual with SCI in the room. The semi-private nature of Active Rehabilitation ensured that Emilie would have minimal exposure to others with SCI; as a result, Active Rehabilitation became a therapeutic environment for her. As she attended sessions, the positive feedback given by the trainers increased her confidence for exercises and provided her with a sense of accomplishment.

The people here, it's very kind and very [friendly] and you know, when you do something for the first time and the people say, you're very good, and you say "I'm very good" [smiled]. But he says, "for the first time, you very good" and, you, him push hard, and I said, "it's good" and he said, "you wanna keep going?" And I said, "yes". All the time, yes. He push hard and I said I like it. (Emilie)

By challenging Emilie's perception of her body, and bearing responsibility to witness her stories, this environment and the people in it allowed Emilie to tell a new story – namely one in which she could be "able". In telling a different story and experiencing the body in a different way, she became able to escape the chaos for the period of time she spent at Active Rehabilitation. This type of LTPA offered respite from the chaos by preventing the future and present from collapsing into a melange of pain and hopelessness [20,23]. In comparison to those

in the restitution narrative, the chaos narrative was not the motivating factor in maintaining her LTPA. Rather, it was the respite from the chaos and turmoil that was a result of LTPA that motivated her to continue participating in Active Rehabilitation.

The quest (narrative) for LTPA

Seven participants constructed their experience in SCI using the quest narrative. In contrast to chaos and restitution narratives, quest narratives view disability as a challenge with something to learn or gain from the experience [20]. Among participants, this desire was most commonly expressed as the need to help others with SCI live better lives post-injury. As with participants that expressed a restitution narrative, LTPA was seen as instrumental for health post-injury and therefore, Active Rehabilitation was accessed for its functional benefits. As a contrast, those in the quest narrative were open to exploring other types of LTPA, such as such as sport and outdoor activities. Thus while health was an important motivator to attend Active Rehabilitation and engage in LTPA, the plot of the quest narrative allowed other types of LTPA, such as sport, to be accessed if they would provide the opportunity for social involvement, enjoyment, connection with injured peers and the development of positive experiences post-SCI:

I've met some amazing people through being involved in tennis for me. Being involved in sports. It's also got, got you out there too, 'cause you don't often, um, well at home back in [city], I don't meet many other chair people when I'm out. When you're, when you get out of hospital you're sort of, on your own and sort of, you um, so it's been great to meet other people with similar injuries, similar backgrounds, just being thrown in this situation and having to go through the same sort of things, to talk to is um, so I met amazing people through it. My network has been great through physical activity. (Alan).

In contrast to those who expressed a restitution narrative, participants who used a quest narrative group focused primarily on the present self. In line with the plot of the quest narrative, as Seymour [42] notes, SCI brings about the chance to remake the self in a meaningful way. The importance to make a positive contribution was made evident by Robert and Alice who had created organizations that would help others with SCI access LTPA. In contrast to participants who used a restitution narrative and saw a future self that was based on the past self, participants who used a quest narrative made comments supporting the development of a new self who could make a difference in the lives of others. From this respect, the quest narrative motivated individuals to access LTPA through the opportunities it offered for the development of the self in the "here and now" through sport, outdoor pursuits and volunteer activities.

A key characteristic of the quest narrative is the "communicative body" [20]. While bodies that tell restitution narratives are monadic in their relationships, communicative embodied individuals seek out connection with others with SCI and to share their knowledge. Participants like Jim made comments that support how the communicative body draws individuals to LTPA scenarios in which they could connect and help others cope with SCI [20]. For example, having experienced depression post-injury Jim expressed the desire to volunteer with an organization that provides support to individuals in rehabilitation and social LTPA activities in the community.

I'm quite happy to do some voluntary stuff. I mean there's these, a spinal charity called [PA organization] who sort of tour the hospitals to see you when you're more recently injured and

try to, 'cause everyone goes through the depression, big time. I had a little bit but I've seen worse. They come 'round and talk to you, try to get you for [program], that sort of stuff. And so, well, I wouldn't mind doing some volunteering for that. I don't mind going to the hospital and seeing some new recruits. Try and help 'em out bit, you know? (Jim)

He was drawn to this activity in particular because he wanted to share his experiences and help others live better lives after injury. In turn, many of these participants in this group described making an effort to help their peers.

While participants who expressed a quest narrative were open to sport and outdoor recreation as forms of LTPA, the narrative environment at Active Rehabilitation also motivated individuals who used a quest narrative to engage in regular LTPA at the centre because of the opportunities to connect with others. Because of the role of the communicative body in the quest narrative, the opportunity to connect with others motivated the return to the program itself. While the chaos narrative found the presence of other bodies discouraging, participants who used a quest narrative primarily made upward identifications with individuals they felt were coping well with their SCIs and had positive attitudes towards disability and LTPA [38]. Indeed, Jim decided to get involved with this organization because he enjoyed being active with others who were willing to take life head on. The presence of others fuelled the plot of the quest narrative, demonstrating how social involvement and LTPA can lead to positive development of the self in the future, above and beyond the health benefits.

Discussion

This project supplements health behaviour theory by demonstrating how different disability narratives can motivate LTPA post-injury particularly in context of a narrative environment. Building upon previous narrative research that highlights how disability narratives operate within the SCI population [24-26,29], this article extends the literature by highlighting how disability narratives operate to motivate individuals to continue engaging in LTPA. While previous research with the determinants of LTPA explains relatively low variance of LTPA among individuals with SCI [14,16], the findings from this project suggest that disability narratives motivate LTPA differently; therefore, theoretical constructs may not influence LTPA equally among different individuals and in different contexts. For example, among those who use a quest narrative, enjoyment of LTPA and the opportunity to connect with others were more important than the instrumental or health benefits. By contrast among those who used a restitution narrative, the promise of strengthening and maintaining the body for a cure maintained individuals' motivation for LTPA. Therefore it is possible that different constructs within these theoretical models may work differently based on the specific disability narrative and desired LTPA. These findings underscore the need to tailor theory-based interventions to the factors that motivate individuals to participate in LTPA.

As expressed by the participants, the narrative environment has important implications for behaviour, in terms of health and LTPA. Practitioners (i.e. physicians, coaches and trainers) work with narrative knowledge as clients' case histories are given in the form of stories; the environment provided by practitioners can therefore elicit some stories while stifling others [43]. Given the different stories we noted at Active Rehabilitation, each with different plots and orientation to peers with SCI, these findings make apparent the need to consider what influence the narrative environment has on theory-based interventions as, evidently, the environment can invite or exclude certain stories. For example,

A. Papathomas et al.

consent form after one of the research team had explained the principal aims of the research project and offered an opportunity to ask questions. Participants then engaged in an open-ended, semi-structured interview with the first or second author at a location convenient to them. Interview length ranged from 60 to 170 min and the overarching focus throughout this time was participants' physical activity experiences. Specifically, drawing on a loose and flexible interview guide, participants were asked to reflect on the nature of their involvement in physical activity both pre- and post- injury. Probing questions addressed barriers and facilitators to an active lifestyle, as well as the perceived benefits associated with LTPA. This structure was not allowed to inhibit participants discussing issues they felt were important and digressions were encouraged. As argued by Riessman (2008), "although we have particular paths we want to follow related to the substantive and theoretical foci of our studies, narrative interviewing necessitates following participants down their trails" (p. 24). Furthermore, to promote narrative data and the telling of stories, participants were regularly invited to "tell me a story about..." or "describe a time when..." For example, if a participant briefly mentioned enjoying physical activity, a narrative response was elicited by asking "can you tell me a story about when you particularly enjoyed being active?" Further probing questions, such as "how did that make you feel?" and "can you tell me more about that?" were used to encourage rich descriptive detail. On completion, interviews were transcribed verbatim and saved on a password protected computer.

Narrative analysis

A structural analysis of narrative was conducted on interview data. Initially, to become familiar with the data and to gain an insight into how participants' stories were structured, interview transcripts were repeatedly read through. The transcripts were annotated with conceptual comments concerning general thematic content (story) and the presence of particular plots that sequentially connect life events (narrative). The aim here was to identify a clear and persuasive narrative line—that is one that has a coherent narrative structure, that was repeated in different forms throughout the participant's account, and that was related to the issue of interest (i.e., LTPA). This represents an exploration of the "whats" of the narrative—what is its content and structure? (Gubrium & Holstein, 2009) With the narrative identified, attentions turned to the narrative resources that may have facilitated its construction. This process entailed inspecting the narrative data for clues as to how it was shaped. For example,

how did the participant come to tell this story? How was the narrative accomplished on a social interactional level, both within described relationships and within the interview setting? Is the narrative one that circulates in wider society and therefore one that has been seen before? This represents an analysis of the "hows" of the narrative—how did it come to be constructed? (Gubrium & Holstein, 2009). Finally, identified narratives were named to reflect their thematic content, as well as their relationship to the broad sociocultural auspices from which they were constructed.

Results and discussion

We provide a joint results and discussion section whereby participant quotes (pseudonyms used) are integrated with analytical interpretations. This combined approach allowed us to immediately contextualize and theorize the data as it is presented. Specifically, connections and differentiations between what participants said and the existing empirical knowledge-base can be made in a more transparent manner. Physically active spinal injured individuals drew from three principal narrative types: (1) exercise is restitution, (2) exercise is medicine, and (3) exercise is progressive redemption. These narrative types provide new knowledge as to how active spinal injured people understand their physical activity experiences; we now define each of these narrative types in turn.

Exercise is restitution

The restitution narrative is a dominant storyline that projects hope for recovery after illness or injury (Frank, 2013). In SCI this has been translated to "yesterday I was able-bodied, today I'm disabled, but tomorrow I'll be able-bodied again" (Smith & Sparkes, 2005, p. 1096). The exercise is restitution narrative provides a subtle modification to this narrative type by specifically prescribing exercise, rather than medical science, as the chief means by which a person can return to their former, able body. The new narrative therefore reads, "Yesterday I was able-bodied, today I'm disabled, but tomorrow, through exercise, I'll be able-bodied again." The term exercise is used, rather than LTPA, as it is the term used by the participants whose stories informed the narrative. Participants whose stories hung on this narrative structure described a continued engagement in LTPA and were often motivated to seek out regular and focused exercise opportunities:

I definitely wanted the opportunity to do exercises which would test whether or not I had any movement below what I perceive to be

my injury level and what that movement was. So, for example, I'd always been told that I'd got biceps and wrist action, but since having gone to activity-based rehabilitation I have now discovered that I've got some core muscles that I'm able to use ... I am really amazed at how much, not only movement and core strength I've gained, but also sensory sensations where in my legs and in my lower back and sort of bum muscles I can feel what felt like early feelings I had in my core muscles when I was doing exercise. Like slight tremors and tension building. So yeah, it's actually very exciting for me. I'm just taking it easy, and being very open minded, but I am quite pleasantly surprised. (Sarah, 44)

Sarah references her attendance at "Active Rehabilitation," one of a small number of private rehabilitation centres in the UK that offer customized, high-intensity exercise programs, with a view to maximising physiological and neurological capacity. She goes on to construct a story whereby functional and sensory improvement is *emplotted* as a direct consequence of this exercise regime. With the exercise is restitution narrative reinforced, Sarah commits to continued exercise engagement and the additional restoration it might bring. This finding echoes previous work which has identified spinal injured participants who align with restitution as a key motivator to engage in LTPA (Perrier, Smith, & Latimer-Cheung, 2013).

Critically, Perrier et al. (2013) warn that an overt focus on restoration, although highly motivating, may narrow opportunities towards the recovery-centric types of exercise characteristic of active-rehabilitation initiatives at the expense of alternative, less outcome-directed activities. As such, those that tell an exercise is restitution story may be precluding themselves from a variety of other LTPA opportunities, the diversity of which may be psychosocially fulfilling and supportive of exercise maintenance over a long period of time. The following words from Thomas, a 47-year-old tetraplegic, illustrate a further potential complication with telling restitution-based narrative:

I'm a firm believer in never give up; you never know what's around the corner. Obviously I know you know it would be a miracle to get up and walk one day, just to even move my arms, get my hands working or something would be great ... So if I can keep the training up, and keep my body used to doing certain things then I'll always believe that something might happen. But if I didn't have that belief, I don't think I would want to be here really that would

be the end of it. So, I have to have that belief. (Thomas, 47)

Driven by a desire to move again and restore his body to its former, pre-injured state, Thomas is highly motivated to "keep the training up" and continue his exercise regime. If the motivation to exercise is predominately inspired by the goal of recovery, as opposed to a goal of enjoyment or social interaction, then what happens when recovery is not forthcoming? The answer, for Thomas, is clear; he would lose all motivation for exercise and also perhaps, as is intimated, for life. What Frank (2013) might call the "chaos narrative" beckons, whereby life is without meaning and seen as never getting better. Given the permanency of SCI paralysis, this represents a troubling predicament for Thomas and his existing motivation must be viewed as fragile. In the absence of the "miracle" he describes, how long can he continue to buy into the exercise is restitution narrative? The psychological disruption that occurs when one's personal experience is misaligned with one's personal story (McLeod, 1997) is unlikely to facilitate continued LTPA engagement. These insights advance the field by illustrating narrative influences on a spinal injured person's motivation to be active. Knowledge of this exercise is restitution narrative can help sensitise the listener to the fact even a robust commitment to exercise on the surface, can be a fragile one beneath.

Exercise is medicine

Exercise as a form of medicine is an emerging concept of growing popularity within academic, medical, and policy circles. Regular exercise can alleviate, as well as prevent, a myriad of existing physical (Warburton, Nicol, & Bredin, 2006) and psychological (Penedo & Dahn, 2005) maladies. So robust is the evidence for the medicinal qualities of exercise, it has even been described as "the much needed vaccine to prevent chronic disease and premature death" (Sallis, 2009, p. 3). The exercise is medicine narrative type for people with SCI reads as "I experience an ailment, then I engage in exercise, then the ailment is eased or eradicated." The "ailment" may be minor or severe, physical or mental, but it is separate from the primary injury to the spine. In essence, it is a story of improved health and well-being whilst living with SCI rather than a story of cure. Robert, a 61 year old who sustained his injury 5 years previously, provided an example of the exercise is medicine narrative:

I really find when I go to the gym in the morning and my arms are stiff, my muscles are stiff, it's hard work to move, they hurt breathing and

I struggle to get out of the car. I get into the chair and go to the gym and I'm like "oh dear." After 2 or 3 weights I'm starting to loosen up. When I'm finished, pleasantly tired, very loose, tired but I can nearly leap into the car. All of those feelings of stiffness, the hurt is gone. My spasms are just about non-existent for a little while. And when you're incomplete like me, this is a big, big, thing. An awful lot of medication to attempt to keep them under control. But through exercise, and I'm a strong believer in that, I don't have any really severe spasms. (Robert, 61)

Robert's story tells of a visit to the gym for a weight training session. In the beginning he is tired, stiff, and in pain; he exercises, then returns to his car supple and reinvigorated. Robert even draws a favourable comparison between his exercise routine and his traditionally prescribed medication—the former considered more effective than the latter in controlling painful muscle spasms. Stories like this reinforce the link between exercise and health and encourage continued LTPA. As a story of health improvement, rather than a story of cure, the dangers associated with an exercise is restitution narrative are banished. First, health improvement is personal, relative, and multifaceted; unlike "cure" which is very much singular and absolute. Indeed, health improvement may well be constructed as being "less unwell." The perceived "return on physical investment" then, an important LTPA motivator for spinal injured people (Kehn & Kroll, 2009), is much more likely to be considered satisfactory when expectations for exercise are not limited to outright recovery. Additionally, inherent within a goal of ongoing ailment relief and long-term health, is that exercise should also be ongoing and long-term. With no fixed endpoint outside of the actor's control—such as walking again—the risk of frustration and despondency is nullified. Robert, like other SCI people subscribing to an exercise is medicine narrative, interprets LTPA as a means to manage his condition; not a means to recover from it.

As well as symptom alleviation and health improvement, an exercise is medicine narrative also speaks to stories of physical preservation and illness prevention. For example Jon, a 65-year-old tetraplegic, stated:

It's maintenance. I know I'm not going to regain any more function. I've got all the function I'm going to get now. The important thing is to maintain that. Make sure it doesn't get worse. And that's the challenge as I get older. Like everybody else everybody ages ... I know one tetraplegic who must be 70 now and

he doesn't do as much as he used to. He used to be able to walk with crutches—which I can't do. But he doesn't do that very often and when I say "why not?" he says "oh it's just an effort. My legs can't do it." I have no idea when I get to 70 what I'm going to feel like. What's important to me is I want to be as independent as I am now and that I need to keep working at it. I've got this sort of feeling that if I don't, then it's going to be worse ... so that's the sort of underlying motivation to keep doing things. (Jon, 65)

Jon's exercise is medicine narrative differs subtly to Robert's story in that it primarily addresses maintaining existing health and guarding against future decline in a bid to "age successfully"—that is age in the absence of disease and functional deterioration (see Bulow & Söderqvist, 2014). Jon's narrative therefore, might also be termed exercise is "preventative" medicine. Although his existing health is good, he is driven to continue regularly exercising in order to maintain health and to remain independent as he gets older. Staying physically active to improve quality of life in older adulthood is a much espoused medical narrative for which the evidence is strong (see Ashe et al., 2009). Whether seeking health improvement like Robert or health maintenance like Jon, the medicinal benefits of LTPA diminish quickly if engagement does not persist and so continued participation ensues. Those who buy into, and live their lives by, the exercise is medicine narrative then, develop a powerful commitment to living an active lifestyle and duly reap the benefits in terms of current and long-term health and well-being. For the SCI population, who typically experience a range of co-morbid health complications and whose independence may already be compromised, it is a very appealing and potentially very useful narrative type.

The exercise is medicine narrative may also pertain to the psychological benefits of an active lifestyle. Lucy, a 45-year-old paraplegic, expressed her understanding of the impact of exercise on her feelings of depression:

Yeah but for me it was the endorphin thing for me. I knew it would make me feel better and I know however I'm feeling, whether I'm angry or sad, it's the active meditation when I'm on my bike because it calms me down and then it's the euphoria afterwards. Getting off the bike and thinking that was good. For me it was get off your bike and feel better. I was depressed when I came out (of the rehabilitation unit). I wouldn't have agreed with that at the time but

looking back now I wasn't my normal bouncy self and I knew my way out of that was exercise. Coming back to those chemicals for me, I knew if I'm not exercising ... this is just going to be a downward spiral. (Lucy, 45)

Lucy's narrative is in tune with the finding that perceived mental benefits are a major LTPA facilitator for spinal cord injured populations (Williams et al., 2014). The narrative also echoes the psychological benefits of exercise literature where evidence is strongest for its role in the alleviation of depressive mood states, both clinical and subclinical (Biddle & Mutrie, 2007; Wolff et al., 2011). So powerful is this medical narrative in culture, Lucy is able to cite the release of "endorphins" during exercise as the proposed physiological mechanism that leads to reduced depression. Although the endorphin hypothesis is still very much a hypothesis (Dinas, Koutedakis, & Flouris, 2011), within public consciousness it is very much "a fact" and therefore provides Lucy with a sufficiently acceptable explanation of consequence to reinforce the exercise is medicine narrative plot. This furthers knowledge as it illustrates how culturally dominant narratives have the capacity to shape physical activity beliefs and behaviour. In terms of Lucy's motivation to exercise, the legitimacy of the endorphin hypothesis is less relevant than her own perception of its legitimacy; "narrative truth" overrides "scientific truth" when it comes to our thoughts and actions. If endorphins lend credibility to the exercise is medicine plot, they inspire belief in it, which in turn, promotes exercise behaviours.

Exercise is progressive redemption

A progressive life-narrative is considered to be a rudimentary plot structure characterized by an upward trajectory of overcoming challenges towards some positive outcome of self-improvement or personal betterment (Gergen & Gergen, 1997). Building on this idea, McAdams and colleagues have coined the term *redemption narrative* which tells of a "transformation from a bad, affectively negative life scene to a subsequent good, affectively positive life scene. The bad is redeemed, salvaged, mitigated, or made better in light of the ensuing good" (McAdams, Reynolds, Lewis, Patten, & Bowman, 2001, p. 474). The notion of progressively overcoming difficult scenarios to arrive at some better place further down the line typified the stories of many of the physically active spinal injured participants in this study. In a particularly detailed example, Robert constructed his exercise experiences as very much informed by a progressive redemption narrative:

But they (cardiac nurses) did push you ... they were trying to convince you that despite a heart problem you could still be active. That might have been the ammunition I had later when I became paralysed. That's what's pushed me to where I am. The heart attack I think was such an experience, and paralysis was another life changing experience, which at the time, I got over one so I got over the other one. Something inside of me, consciously or unconsciously, enabled me to become stronger for it. It feels that way now, I can go on even if the machinery is letting you down (laughs). I can still do more. I know I can. I know I can still do more ... I cannot do nothing, I cannot sit and be inactive. I'll wheel up and down if I have to. I'll wheel up and down the house. Anything. Must do it. If there was anything to tell anybody about being in a wheelchair it's you must do something. You must enable yourself, you must empower yourself, you have to do it ... I know for a fact everybody goes through a bad place. I know they do but I guarantee it, you do come out the other side. If you have the spirit and help from people, you do come out, I promise you. I'm living proof. If you saw what I've been through you'd think "why are you still here?" If you saw the misery I went through "why are you still here?" ... because you have to try ... (Robert, 61)

Robert draws parallels between two distinct stories; becoming active after a heart attack and becoming active after paralysis. The link is that both life events are interpreted through a redemption narrative—the movement from bad (illness/injury) to good (return to physical activity). The statement "I got over one so I got over the other one" suggests that the former provides a narrative map for success in the latter. Specifically, the redemption story that is told initially served as a *guiding story to live by* when later faced with the challenge of a SCI. Living by a redemption story is therefore not only a means to interpret experience, but it can also shape future experience. It fuels a desire to try for progression and "become stronger." This commitment to succeed in the face of adversity is a useful commodity when pursuing an active lifestyle with SCI. Subscribing to the notion of *exercise is progressive redemption* then, may facilitate resilience against the many barriers to LTPA that people with SCI face. It therefore represents a potentially useful narrative resource for the promotion of physical activity in the spinal cord injured population. Indeed, Robert is keen to espouse the possible blanket relevance of this redemption plot when he states "everybody goes

through a bad place" but "you do come out the other side." For him, a redemption story should be the grand narrative for all people with SCI. It is a valid suggestion when placed within the context of research that demonstrates enhanced psychosocial well-being in those interpreting their lives through a progressive redemption narrative (McAdams et al., 2001).

As a narrative of the self, a progressive redemption story impacts on the teller's identity. The power of narratives to shape identity has been well articulated (see Holstein & Gubrium, 2000; McAdams, 1993; Smith & Sparkes, 2009), and the process is illustrated in the following reflections from Jon:

If your spinal cord is severed that's it forever. It's the only part of your body that doesn't regenerate. People obviously react in different ways to that. Obviously a common reaction is anger and "why me?" and depression and not wanting really to come to terms with it or be able to come to terms with it. I don't think I was indifferent in a lot of respects other than "it's done." There's nothing I can do from what happened, now I have to focus on what I can do. I think that is very much, you know, people are either a glass half full or a glass half empty. I've always been a glass half full person. I've always tried to look at the positive side. So that kept me in good stead. Some people are just very negative about it. In fact I've seen a lot of people drop out of the gym. I was going for 5 years and you get to know people on the machine next to you and you talked to them. They come for 3 or 4 weeks or they get a GP (physician) referral for 6 to 8 weeks, never see them again. I am annoyed at what happened to me at the gym (loss of accessible equipment), mostly because it was avoidable and they should have done something about it. But it's like being in the wheelchair; I just get on and do something else. Life's not fair, no it's not but I'm not a natural quitter. I mean there are times when I don't feel like doing something—but that's rare. (Jon, 65)

In this extract Jon performs a progressive redemption narrative. He does not dwell on his SCI, or the setback that comes when the accessible equipment in his gym is removed. Life is not fair but he remains upbeat and he emphasises his ability to simply "get on and do something else." Ricoeur (1992) has argued that the identity of the story constructs the identity of the teller and Jon duly projects a self that is resilient, positive, and capable of coping with whatever life throws at him; including regularly exercising. Jon is a man who continues to move forward in the face of

obstacles (progressive) and who can turn bad situations into good ones (redemption). It is an identity that brings a sense of pride and Jon is quick to emphasise his "glass half full" persona and he even distinguishes himself from other "very negative" spinal injured acquaintances who have been quick to give up their exercise regimes. Inspiring a valued self-identity presents a further useful quality of an exercise in progressive redemption narrative—to bow in the face of barriers becomes a slight on self, it questions one's identity. Better to struggle through difficult exercise barriers and be active, than to succumb and lose one's sense of self. This study is the first to link the broad life-narrative of progressive redemption to physical activity adherence. We have advanced the field by suggesting how an individual narratively interprets setbacks in a general sense impacts on how exercise barriers and setbacks are interpreted. Specifically, when the interpretation occurs through a progressive redemption lens, regular LTPA may be more likely.

Final reflections

In this article, we extend traditional work on physical activity and sport by moving beyond a focus on cognitive models of behaviour change towards a narrative perspective. Three narrative types that circulate in culture and which people with SCI draw on were identified. Each narrative is similar in that all operate to help motivate people to become active and sustain a physically active lifestyle. In narrative terms, then, the three narratives *do things* in that each guides exercise behaviours. There were however differences and attended dangers between each. The exercise is restitution narrative was different to the exercise is medicine and exercise is progressive redemption narrative as it emphasised exercise as means to a cure for SCI and the teller was reliant on medical discoveries to successfully live by it. The exercise is medicine differed from the exercise is restitution narrative and progressive redemption narrative in that it was primarily concerned not with a medical cure but with using physical activity as a means to improve and sustain psychological and physical quality of life. In contrast, the exercise is progressive redemption narrative emphasised the transformative qualities of successfully overcoming exercise barriers to better the self. In this regard, the exercise is progressive redemption narrative is principally characterized by positive identity change, rather than an emphasis on the promotion of psychological well-being, physical health, or a cure from SCI.

Although distinct, the identified narrative types need not be told exclusively by an individual. Frank (2013) argues that it is possible for different, even



Annexe X : tableau récapitulatif des codes, des thèmes descriptifs et analytiques

Pour chaque verbatim, nous avons attribué un code. Puis ces codes ont été regroupés en thèmes descriptifs (T.D.) et finalement en thèmes analytiques (T.A.).

Afin de faciliter la lecture, les verbatims sont écrits dans différentes polices en fonction de l'article dont ils proviennent. Ceux tirés de Wahman sont écrits en police standard, ceux de Perrier en italique et ceux provenant de Papathomas sont soulignés.

Le signe (*) à la fin d'un verbatim indique qu'il contient plus qu'un code et donc apparaît plusieurs fois dans le tableau.

La dernière colonne contient une fraction. Le numérateur indique le nombre de verbatims par code et le dénominateur correspond au nombre d'articles comprenant ce code. Les verbatims sont comptés par idées et de ce fait plusieurs phrases peuvent former un seul verbatim.

T.A.	T.D.	Code	Verbatim	N°
Santé et AP	Effets de l'AP sur la santé physique	Rôle de l'AP comme moyen de guérison	<p>-...<i>In the context of SCI research, « health » can be replaced with the restoration of function and walking</i></p> <p>-...<i>Viewed LTPA primarily as a way...for a potential cure in the future (*)</i></p> <p>- <i>Walk again (*)</i></p> <p>-<i>Trying to get the nerves to regenerate (*)</i></p> <p>-<i>The desire for a restored self and body</i></p> <p>-...<i>On restoring as much function as possible</i></p> <p>-...<i>An attachment to the future in the form of a restored self</i></p> <p>-<i>Working towards a cure for SCI</i></p> <p>-...« <u>Yesterday I was able-bodied, today I'm disabled, but tomorrow, through exercise, I'll be able-bodied again</u> »</p> <p>-<u>Continued exercise engagement and the additional restoration...</u></p> <p>-<u>Restore his body to its former...</u></p> <p>-...<u>Inspired by the goal of recovery (*)</u></p> <p>-...« <u>The ailment is eased or eradicated</u> »</p> <p>-<u>A story of cure</u></p>	14/2

	Rôle de l'AP comme moyen de prévention	<p>-As well as to maintain the body... (*)</p> <p>-...I gotta keep my body in good shape...</p> <p><u>-Regular exercise can...prevent, a myriad of existing physical and psychological maladies... (*)</u></p> <p><u>-...Stories of physical preservation and illness prevention</u></p> <p><u>-...The important thing is to maintain that...</u></p> <p><u>-...If I don't, then it's going to be worse</u></p> <p><u>-Maintaining existing health and guarding against future decline in a bid to "age successfully"</u></p>	7/2
	Améliorer la santé	<p><i>-I came here for the rehabilitation potential</i></p> <p><i>-He made note of his own functional improvement and increased his desire to continue being active</i></p> <p><i>-Provided an option for the possible restoration of the self (*)</i></p> <p><i>-...She became able to escape the chaos...</i></p> <p><i>-LTPA was seen as instrumental for health post-injury...</i></p> <p><i>-...Health was an important motivator to attend active rehabilitation and engage in LTPA</i></p> <p><u>-Regular exercise can alleviate (*)</u></p> <p><u>-It is a story of improved health</u></p> <p><u>-The hurt is gone... (*)</u></p> <p><u>-...Through exercise...I don't have any really severe spasms (*)</u></p> <p><u>-...Then returns to his car supple and reinvigorated (*)</u></p> <p><u>-...Reinforce the link between exercise and health (*)</u></p>	12/2
	Bienfaits de l'AP	<p>-The experience of the positive effects of physical activities, e.g., on well-being and functional autonomy (*)</p> <p>-Positive effects of physical activity could act as a motive...</p> <p>-It just keeps me in shape so that my everyday life is bloody much easier</p> <p>-To experience the joy of physical activity</p> <p><i>-Enjoyment</i></p>	5/2

	Effets de l'AP sur la santé psychique	Bien-être	<p><i>-I have gotten much better since I have been here</i></p> <p><u>- Well-being whilst living with SCI</u> <u>- ...All of those feelings of stiffness</u> <u>-...Through exercise...I don't have any really severe spasms (*)</u> <u>-...Then returns to his car supple and reinvigorated (*)</u> <u>-It would make me feel better (*)</u> <u>-It calms me down (*)</u> <u>-Feel better (*)</u> <u>-...Mental benefits are a major LTPA facilitator... (*)</u></p>	9/2
		Lutter contre la dépression	<p><i>-...By preventing the future and present from collapsing into a melange of pain and hopelessness</i> <i>-It was the respite from the chaos that was a result of LTPA...</i></p> <p><u>-The psychological benefits of an active lifestyle</u> <u>-The impact of exercise on her feelings of depression</u> <u>-It was the endorphin thing for me</u> <u>-It would make me feel better... (*)</u> <u>-...Mental benefits are a major LTPA facilitator... (*)</u></p>	7/2
	Se sentir valide	Minimiser la situation	<p><i>-...To minimize the potential impact of the SCI...</i> <i>-...I figure if nothing's broken in my spine...it's just inflammation...(*)</i></p>	2/1

		<p>Espoir</p> <p>-...This attitude conveys hope that it is indeed possible to live a good life despite a SCI (*)</p> <p>-...And then I had to believe it</p> <p>-...Will at least become a bit less hopeless</p> <p>-...<i>Returning to a life that mirrored the one lived before SCI (*)</i></p> <p>-...<i>Viewed LTPA primarily as a way...for a potential cure in the future (*)</i></p> <p>-<i>If there's breakthrough in science...might help a bit later in life</i></p> <p>-<i>Envision a more promising future...</i></p> <p>-<i>The restoration of a past self in the future (*)</i></p> <p>-...<i>Could reach the restored self they desired</i></p> <p>-<i>Participants believed they had the physical function necessary to restore aspects of the self in the future</i></p> <p>-...<i>Discuss the hope for a cure</i></p> <p>-...<u>Projects hope for recovery after illness or injury...</u></p> <p>-<u>I'm ...very open minded...</u></p> <p>-...<u>If I can...keep my body used to doing certain things then I'll always believe that something might happen (*)</u></p> <p>-<u>So, I have to have that belief</u></p> <p>-<u>Driven by a desire to move again</u></p> <p>-...<u>You do come out, I promise you. I'm living proof</u></p>	17/3
		<p>Se sentir comme avant</p> <p>-...<i>Returning to a life that mirrored the one lived before SCI (*)</i></p> <p>-<i>The restoration of a past self in the future (*)</i></p> <p>- <u>I can feel what felt like early feelings...</u></p>	3/2
		<p>Indépendance</p> <p>-...To become as independent as possible...to avoid assistance...</p> <p>-...Is being as independent as possible and not having to ask for help</p> <p>-...<u>I want to be as independent as I am now...</u></p>	3/2

Nouvelle identité	Interaction sociale	Rencontre entre LM	<ul style="list-style-type: none"> -Meetings between those who are recently injured and those who have been injured for a longer time constitute opportunities -...I actually saw it with my own eyes (*) -The ability to share with others and give support...(*) -It is not believable until you actually see it -...Enjoy coming here and speaking to other people... -...Contrasting the self to peers... -...I can certainly see that, they are a lot of people out there worse off than me -Seeing other people...being in the same position -Connecting with peers (2x) -I've met some amazing people...(*) -I don't met many other chair people when I'm out -It's been great to meet other people with similar injuries...(*) -Seek out connection with others with SCI -Engage in regular LTPA at the center because of the opportunities to connect with others... -Enjoyed being active with others who were willing to take life head on 	16/2
		Intégration dans la société	<ul style="list-style-type: none"> -Being a member of a team... -to be included in a social network... -When you're here, you're treated normally, not like you're different to anyone else -...Engaging in LTPA like sport would establish a ties within the « world of disability » -...Preferred to engage in LTPA...with people without SCI -They would provide the opportunity for social involvement -...Being involved in tennis... (*) -My network has been great through physical activity 	8/2

		Avoir un modèle	<ul style="list-style-type: none"> -Identifying good examples among other people with SCI -...whereby one person becomes a role model for another -...When the newly injured person identifies abilities or experiences that will be of use to him/her -...It promotes attitudes such as ‘if s/he can, so can I’ (*) -I actually saw it with my own eyes (*) -...Then I can do it too (*) -...<i>How can I feel sorry for myself...when you know, there are other people out there getting on with it</i> -...<i>I did feel incredibly lucky</i> -...<i>as peers’ bodies confirmed the anticipated reward of engaging in LTPA...</i> -<i>Peers were useful...This upward identification, seeing others people get better... (*)</i> -<i>Made upward identifications with individuals they felt were coping well with their SCIs...</i> 	11/2
		Être un modèle pour les autres	<ul style="list-style-type: none"> -That others can and do benefit from... (*) -It feels as though you are doing an important job... -When you get to act as a role model...You are almost doing that person a favour for life -...<i>The need to help others with SCI live better lives post-injury</i> -<i>That would help others with SCI...</i> -<i>Who could make a difference in the lives of others</i> -<i>To share their knowledge</i> -...<i>They could connect and help others cope with SCI</i> -<i>The desire to volunteer with an organization that provides support to individuals...</i> -<i>I’m quite happy to do some voluntary stuff...</i> -...<i>Try and help ‘em out bit...</i> -..<i>To share his experiences and help others...</i> -...<u>You must enable yourself, you must empower yourself, you have to do it</u> -<u>If you saw what I’ve been through you’d think « why are you still here ? »...</u> 	14/3

	Construction de soi	Feedback	<ul style="list-style-type: none"> -Defined goals give opportunities for encouraging feedback...(*) -At the beginning of the summer I couldn't do it. But I managed to get further... -... <i>"You're walking so much better"</i>... -... <i>The positive feedback given by trainers increased her confidence...</i> -... <i>« For the first time, you very good »</i> 	5/2
		Acquérir de nouvelles connaissances et capacités	<ul style="list-style-type: none"> -Capturing new frames of reference... -Learn how bodily signals, sensations and reactions...learn how hard the body can be pushed... -You learn as you go on... -So it's been through experience, I've learnt to pay attention to the signals -<i>View disability as a challenge with something to learn or gain from the experience</i> 	5/2
		Expériences positives post-lésionnelles	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Development of positive experiences post-SCI</i> -<i>LTPA can lead to positive development of the self in the future (*)</i> 	2/1
		Identité	<ul style="list-style-type: none"> -If one's identity prior to injury was tied to physical activity, the motivation might be to reestablish and strengthen that identity post injury. For those having been physically inactive prior to injury, physical activity post injury may act as a means to create a new identity. -<i>SCI brings about the chance to remake the self in a meaningful way...</i> -<i>Supporting the development of a new self</i> -...<i>The opportunities it offered for the development of the self...</i> 	4/2
		Expériences pré-lésionnelles et souvenirs	<ul style="list-style-type: none"> -...Memories are often recalled of prior positive experiences... -...It's the memory of how it felt when you were in good physical shape... 	2/1
Construire son futur	Dernière étape du processus de deuil	Acceptation	<ul style="list-style-type: none"> -<u>I know I'm not going to regain any more function. I've got all the function I'm going to get now</u> -...<u>That's it forever...</u> -<u>There's nothing I can do from what happened</u> 	3/1

		Accepter la dépendance	<ul style="list-style-type: none"> -...sometimes requires accepting assistance...with professional support in a secure setting... -...I need some help and so I have to accept it... -...negative experiences of being totally dependent... 	3/1
	Combativité	Être engagé	<ul style="list-style-type: none"> -<i>I see enough improvement to keep going (*)</i> -<i>I've always been determined...</i> -<u>A continued engagement in LTPA...</u> -<u>I definitely wanted the opportunity to do exercises...</u> -<u>I'm a firm believer in never give up</u> -<u>Keep the training up</u> -<u>Is highly motivated to...continue his exercise regime</u> -...<u>Encourage continued LTPA (*)</u> -<u>That's the challenge...</u> -<u>I need to keep working at it</u> -...<u>I cannot do nothing, I cannot sit and be inactive... (*)</u> -<u>I'm not a natural quitter</u> 	12/2
		Rien n'est impossible	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Nothing's impossible to them...They're working with the stuff that doesn't work</i> -<u>That's what's pushed me to where I am...I got over one so I got over the other one</u> -...<u>I can go on even if the machinery is letting you down</u> 	3/2
		Esprit de compétition	<ul style="list-style-type: none"> -...Can meet the need to measure oneself against others... -I'm a competitive sort of person...(*) -...A question of a fight for a worthwhile life -...<i>The more I realized that I could improve and others couldn't, it made me push myself more</i> 	4/2
	Aller de l'avant	Se focaliser sur le fonctionnel	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Is to focus attention to the functional body...</i> -...<i>Actual muscle strength has obviously helped...</i> -...<i>I see enough improvement to keep going (*)</i> -<i>Monitoring the body's function...served to continuously motivate participants...</i> -...<i>Just wants to work with your upper body</i> -...<i>Focused on restoring function</i> 	6/1

		Optimisme	-I've always been a <u>glass half full person.</u> I've always tried to look at the <u>positive side.</u> <u>So that kept me in good stead.</u>	1/1
	Gestion de sa vie	Avoir un but	-Goal visualisation gives direction to the intention -I usually set different goals for how much I can manage... -You have to get to the stage where the individual himself sees the point of exercising... -I decided and realised that it was up to me... <i>-This philosophy of the future maintains focus on engaging in LTPA so that participants could reach the restored self they desired (*)</i> <u>-Now I have to focus on what I can do</u>	6/3
		Organisation	-This creates a need for planning, prioritising and establishing new routines...	1/1
		Avoir des responsabilités	-...That others depend on you... -...You just have to function...They...have to have their dad in working order	2/1