

## **Définition et Objectifs**

### Activité Physique Adaptée (APA) :

L'Activité Physique Adaptée (APA) est une pratique permettant de mettre en mouvement des personnes qui, en raison de leur état physique ou mental notamment dû à une maladie, ne peuvent pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles. L'APA est conçue pour répondre aux besoins et aux capacités de ces personnes atteintes de pathologies chroniques, y compris les maladies rares.

### Objectifs principaux :

- Amélioration de la qualité de vie
- Amélioration de la force musculaire et la mobilité
- Augmentation de l'autonomie
- Réduction des symptômes spécifiques
- Prévention des complications secondaires
- Intégration sociale et réduction de l'isolement

## **Importance de l'APA pour les maladies rares du calcium**

### 1. Adaptabilité :

- L'APA permet de personnaliser les exercices en fonction des capacités et limitations individuelles
- Prend en compte les spécificités de chaque maladie rare, souvent mal comprises

### 2. Amélioration Fonctionnelle :

- Augmentation de la force musculaire, de l'endurance et de la flexibilité
- Amélioration de la mobilité et de la coordination

### 3. Bien-être Psychologique :

- Réduction de l'anxiété et de la dépression
- Amélioration de l'estime de soi et de la perception corporelle

### 4. Support Social :

- Opportunités de socialisation et de soutien communautaire
- Partage d'expériences avec d'autres personnes atteintes de maladies similaires

## **Principes de base de l'APA**

### 1. Évaluation initiale :

- Prescription médicale d'activité physique par le médecin traitant dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée, en utilisant un formulaire spécifique
- Analyse des capacités physiques et des limitations spécifiques par un professionnel qualifié
- Prise en compte de l'historique médical (et des niveaux de calcium sanguin) et des traitements en cours

### 2. Personnalisation des programmes :

- Conception d'un programme d'exercices spécifiques en fonction des symptômes et des besoins individuels
- Surveillance et ajustement en fonction de la progression et des capacités de la personne

### 3. Accompagnement professionnel :

- Encadrement par des professionnels qualifiés (kinésithérapeutes, enseignants en activité physique adaptée, éducateurs sportifs spécialisés)
- Suivi régulier pour adapter les exercices et assurer la sécurité

### 4. Sécurité et Prévention :

- Prévention des blessures par un échauffement adéquat et des étirements après l'exercice
- Gestion des risques et surveillance des niveaux de calcium
- Éducation sur les signes avant-coureurs de la fatigue ou des complications

## **Exemples d'Activités Physiques Adaptées**

### 1. Exercices aérobiques doux :

- Marche, natation, cyclisme doux  
→ Amélioration de l'endurance cardiovasculaire

### 2. Exercices de renforcement musculaire :

- Utilisation de poids légers, bandes élastiques, exercices au poids du corps  
→ Renforcement pour améliorer la fonction musculaire, réduire les crampes et les spasmes

### 3. Exercices d'équilibre et de coordination :

- Tai-chi, yoga, exercices sur des surfaces stables et instables, exercices de coordination bras/jambe
- Prévention des chutes, amélioration de la stabilité et de la coordination

### 4. Étirements et flexibilité :

- Étirements doux des muscles et des articulations  
→ Amélioration de l'amplitude de mouvement et réduction des raideurs

## **Maladie rare du calcium : exemple de l'hypoparathyroïdie**

L'hypoparathyroïdie est une maladie rare d'origine génétique ou post-chirurgie cervicale, caractérisée par une insuffisance de production de parathormone (PTH) par les glandes parathyroïdes (jouant un rôle crucial dans la régulation des niveaux de calcium et de phosphore dans le sang et les os), entraînant une hypocalcémie (faible taux de calcium dans le sang) et une hyperphosphatémie.

### Symptômes principaux :

- Crampes et spasmes musculaires,
- Sensations de picotement ou de fourmillement,
- Asthénie persistante (fatigue) et faiblesse,
- Anxiété et dépression,
- « Brouillard cérébral »

### Importance de l'APA pour l'hypoparathyroïdie :

1. Amélioration de la force et de la fonction musculaire :
  - Réduction des spasmes et crampes musculaires grâce à des exercices adaptés
  - Renforcement des muscles pour mieux gérer les symptômes
2. Gestion de la fatigue et du bien-être :
  - Augmentation de l'énergie et de la résistance à la fatigue
  - Réduction de l'anxiété et de la dépression souvent associées à la maladie
  - Maintien de l'autonomie
3. Prévention des complications :
  - Amélioration de la densité osseuse et prévention de l'ostéoporose
  - Maintien de la mobilité et de la flexibilité pour éviter les blessures

### Approches spécifiques pour l'hypoparathyroïdie :

1. Surveillance médicale :
  - Consultation régulière avec un endocrinologue pour surveiller les niveaux de calcium et ajuster les suppléments si nécessaire
  - Évaluation des besoins en vitamine D et magnésium
  - Surveillance des symptômes et des complications : suivi annuel avec un ophtalmologue et un dentiste, surveillance de la fonction rénale (suivi avec un néphrologue), des urines des 24 heures, de l'imagerie rénale
2. Hydratation et nutrition :
  - Maintien d'une bonne hydratation pour éviter les crampes musculaires
  - Régime alimentaire équilibré et adapté pour soutenir la santé osseuse et musculaire

→ Apports calciques réguliers et stables, sous forme de produits laitiers ou autres (eaux riches en calcium, amandes par exemple sauf si hyperoxalurie / calculs), ne pas hésiter à adapter les apports calciques à la situation (notamment avant un effort physique)

→ Le régime sans sel est primordial pour limiter la fuite urinaire de calcium et la maladie lithiasique rénale

### 3. Adaptation des exercices :

- Ajustement de l'intensité et de la durée des exercices en fonction de la tolérance individuelle
- Inclusion de périodes de repos pour éviter la « surfatigue »

## Conclusion

L'Activité Physique Adaptée (APA) offre une approche personnalisée et sécurisée pour les personnes atteintes de maladies rares du calcium, contribuant de manière significative à leur bien-être physique et mental. C'est notamment une composante essentielle de la gestion de l'hypoparathyroïdie, contribuant à améliorer la force musculaire, la mobilité et le bien-être général tout en minimisant les symptômes spécifiques. Une approche personnalisée et encadrée par des professionnels est cruciale pour optimiser les bénéfices et garantir la sécurité des participants.

## Ressources et références

- Associations de patients : Offrent des informations, des conseils et des programmes de soutien spécifiques aux maladies rares du calcium comme l'hypoparathyroïdie
- Professionnels de santé : Médecins traitants, endocrinologues, néphrologues, kinésithérapeutes, enseignants en APA
- Littérature scientifique : Études et articles sur l'impact de l'APA sur l'hypoparathyroïdie et d'autres maladies rares du calcium, PNDS