AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

NUTRITION
RÉGIMES ALIMENTAIRES
&
SYNDROME DE RETT

Laure Soulez Larivière

Diététicienne Nutritionniste

Diplômée en Orthophonie

contact@laure-soulezlariviere.fr

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

NUTRITION ET ALIMENTATION

- Croissance de l'enfant
- Maintien de la santé et de la qualité de vie à tous les âges

Energie	Micronutriments	Hydratation
Protéines, Lipides, Glucides	Vitamines & Minéraux	

Laure Soulez Larivière - 2022

QUE DIT LE PNDS ?

Troubles de la mastication et de la déglutition : 81% des cas

Difficultés alimentaires
Fausses routes
Infections pulmonaires

Dysmotricité gastro-intestinale :
92% des cas

RGO
Constipation
Inconfort digestif

Retard et/ou cassure staturo-pondérale (courbes spécifiques) :
- Défaut d'apport
- Dépense énergétique excessive (troubles ventilatoires, chirurgies…)

Prévenir de la dénutrition
Evaluation nutritionnelle à minima 1 fois par an

PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

- Dénutrition
- Fragilité osseuse : calcium et vitamine D
- Oralité
- Reflux gastro-oesophagien
- Troubles de la déglutition
- Constipation

Equipe pluridisciplinaire
Prévention des complications

Laure Soulez Larivière - 2022

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

DÉNUTRITION

- Evaluation de la croissance chez l'enfant
- Evaluation de l'évolution pondérale
- Prise en charge des troubles de l'oralité
- Enquête alimentaire et recueil des ingesta
- Mise en place d'un régime hypercalorique en cas de dénutrition
- Compléments nutritionnels oraux et vitaminiques après avis médical
- Si persistance d'une dénutrition sévère ou présence de fausses routes entraînant des infections pulmonaires : mise en place d'une nutrition entérale après concertation pluridisciplinaire

FRAGILITÉ OSSEUSE

- Prévention de l'ostéoporose
- Vitamine D : 1 ampoule de 100 000 UI tous les 3 mois ou 1200 UI/jour
- Apports en calcium suffisants en fonction de l'âge
- Sources de calcium : fromages, laitages, graines (à mixer : pavot, sésame, chia), fruits à coques (à mixer), sardine, crevette grise, choux

ORALITÉ ALIMENTAIRE

- Réduire l'hypersensibilité oro-faciale
- Atténuer le réflexe nauséeux
- Préserver le plaisir de s'alimenter
- Réduire le bavage

REFLUX GASTRO-OESOPHAGIEN

- Traitement médicamenteux
- Chirurgie si nécessaire
- Conseils d'installation
- Attention aux vêtements trop serrés à la taille
- Texture adaptée : la présence de morceaux non mastiqués dans l'estomac ralentit la vidange gastrique
- Conseils diététiques : éviter le gazeux et l'acide, fractionner les apports hydriques, boire avant le repas (eau tempérée et non froide)

TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

- Adaptation des textures des aliments
- Epaississement des boissons
- Importance de l'installation et de l'environnement
- Ustensiles adaptés

Tasse Handycup

Photos : identites.eu

Laure Soulez Larivière - 2022

CONSTIPATION

- Apports hydriques
- Apports en fibres
- Apports en matières grasses
- Apports nutritionnels
- Texture adaptée
- Mobilisations
- Massage abdominal par un kinésithérapeute
- Ostéopathie
- Prescription de laxatifs
- Probiotiques sur avis médical
- Attention aux « fausses diarrhées de constipation » !

MAIS AUSSI

Hygiène bucco-dentaire

Hydratation

RÉGIMES PARTICULIERS ?

- Régime cétogène en cas d'épilepsie pharmaco-résistante : prescrit par un médecin, mis en place et suivi en milieu hospitalier

- Pas de recommandations officielles en faveur de régimes d'exclusion de type sans gluten ou sans caséine (protéine du lait)

BIBLIOGRAPHIE

- AFSSA, *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement*, 2009
- Bahi-Buisson N, Philippe C, *PNDS Syndromes de Rett et apparentés*, 2017
- Bahi-Buisson N, Hully M, Célestin E, *Epilepsie dans le Syndrome de Rett*, Rett Syndrome Europe
- Benigni I, *Nutrition et Hydratation dans le Syndrome de Rett*, Rett Syndrome Europe
- Caldari D, Dubern B, Peretti N, *Questions de Nutrition Clinique de l'Enfant*, 2017, SFNCM
- Downs J, Leonard H, *Gérer le retard de croissance et l'alimentation dans le syndrome de Rett*, Rett Syndrome Europe
- Réseau Lucioles, *Troubles de l'alimentation & handicap mental sévère*, 2014
- Senez C, *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*, 2020, Ed. DeBoeck Supérieur

DÉCLARATION DE LIENS D'INTÉRÊT

Aucun

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

MERCI DE VOTRE ATTENTION