



ORALITÉ & SYNDROME DE RETT

Laure Soulez Larivière
Diététicienne Nutritionniste
Diplômée en Orthophonie



ORALITÉ

Ensemble des fonctions dévolues à la bouche :

Alimentation
Mastication, déglutition...

Respiration

Communication
Verbale et non verbale

**Exploration
sensorielle**

Lien d'attachement

Plaisir

Accompagnement pluridisciplinaire : médecin, orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien, éducateurs, infirmiers, aides-soignants, etc.

TROUBLES DE L'ORALITÉ

- Sélectivité des goûts, textures, couleurs et températures
- Refus de s'alimenter : détourne la tête devant le biberon / la cuillère
- Faible appétit
- Lenteur à la prise des repas
- Nausées / vomissements lors des repas
- Toux lors des repas
- Passivité face à l'alimentation
- Absence de plaisir alimentaire

TROUBLES DE LA MASTICATION - DÉGLUTITION

- Refus des morceaux
- Bavage
- Eparpillement dans la bouche
- Nourriture recrachée
- Nourriture stockée dans les joues
- Toux
- Peur des repas
- Amaigrissement, déshydratation
- Cyanose, transpiration
- Infections pulmonaires

INSTALLATION A TABLE

- Installation contenant
- Environnement calme
- Position assise
- Tête penchée vers l'avant
- Gestes facilitateurs :
 - ✓ Se placer à hauteur et non au dessus
 - ✓ Proposer la cuillère et le verre par le bas

ORALITÉ

- Inciter à prendre les aliments pour les porter à la bouche : manger-mains
- Favoriser le plaisir alimentaire
- Ne jamais forcer à manger
- Proposer une texture mixée lorsque c'est vraiment nécessaire

TEXTURES (IDDSI)

- Texture « purée » : homogène et parfaitement lisse, non collante
- Texture « hachée lubrifiée » : petits morceaux visibles, ces grumeaux sont faciles à écraser avec la langue
- Texture « petits morceaux tendres » : morceaux tendres de 8mm maximum pouvant être écrasés à la fourchette, ne reprenant pas leur forme initiale une fois écrasés



Photos : iddsi.org

TEXTURES

- Les aliments ne doivent jamais coller à la cuillère / fourchette
- Les purées doivent être lisses
- Difficulté de mixer certaines viandes : risque de carence en protéines et en fer
- « Portions Yooji » : viandes finement mixées
- Boudin noir sans la peau, mixé dans une purée pour le fer
- Multiples intérêts des matières grasses
- Attention aux petits pots pour bébés (âge !)
- Veiller aux apports en vitamine C



Photo : yooji.fr

TEXTURES

Certains aliments sont particulièrement difficiles à déglutir :

- Filandreux : poireau vinaigrette, fromage râpé fondu, endives cuites...
- Friables : pâte sablée, viennoiseries, biscottes, pain sec...
- Fins : salade verte, herbes aromatiques...
- En grains : riz sans sauce, semoule sans sauce, maïs...
- Élastiques : saucisse, saucisson, jambon cru...
- Collants : fromage à tartiner, beurre d'arachide, petit-suisse...
- Durs : amandes, viande dures, crudités, bonbons...
- A double texture (solide-liquide) : agrumes, soupe avec morceaux, tomate...

DÉSHYDRATATION

- Besoins hydriques (EFSA)

Age	Quantité totale d'eau en ml (aliments + boissons)
0-6 mois	100 à 190 ml/kg/jour
6-12 mois	800 à 1000 ml/jour
1-2 ans	1100 à 1200 ml/jour
2-3 ans	1300 ml/jour
4-8 ans	1600 ml/jour
9-13 ans	2100 ml/jour (garçons), 1900 ml/jour (filles)
A partir de 14 ans	2500 ml/jour (garçons), 2000 ml/jour (filles)
Adulte, pers. âgée	2500 ml/jour (hommes), 2000 ml/jour (femmes)

DÉSHYDRATATION

- Boire pendant et surtout hors des repas (avant)
- Varier les boissons : eaux fruitées, eau + fleur d'oranger, jus de fruits, boissons lactées, gazpachos, infusions, thé, chicorée, « Carré futés » de fruits et légumes, sorbets, milk-shake...
- Épaissir si nécessaire
- Poudres épaississantes à base d'amidon, de gomme xanthane... Attention âge, dosage et tolérance
- Poudres (photos) : à partir de 3 ans, remboursées par la Sécurité Sociale



Photo : carrefutures.fr

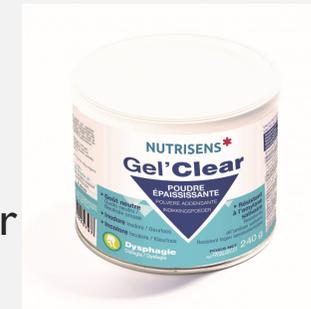


Photo : nutrisens.com



Photo :: nestlehealthscience.fr

BAVAGE

- Eviter les aliments très sucrés et très acides (stimulent la production de salive)
- Mettre les doigts à la bouche stimule la production de salive
- Possibilité de mettre en place des attelles de coude souples (ergothérapie)
- Prise en charge orthophonique
- Prise en charge médicamenteuse
- Traitement chirurgical

BIBLIOGRAPHIE

- Bahi-Buisson N, Philippe C, *PNDS Syndromes de Rett et apparentés*, 2017
- Benigni I, *Nutrition et Hydratation dans le Syndrome de Rett*, Rett Syndrome Europe
- Briatte L, Barreau L, *Troubles alimentaires pédiatriques, concrètement, que faire ?* Ed. Tom Pousse, 2021
- Cockerill H, *Gestion de la sialorrhée dans le Syndrome de Rett*, Rett Syndrome Europe
- EFSA Journal, *Scientific opinion on dietary reference values for water*, 2010
- Heulin V, Geslin C, Chlala A, *Révolution Mixée*, CLAND Sarthe
- 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
- iddsi.org



MERCI DE VOTRE ATTENTION

