38èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett
PARIS 10 & 11 octobre 2026 JNSR

Hydratation et syndrome de Rett

Laure Soulez Larivière
Diététicienne Nutritionniste
Diplômée en orthophonie

1

LES BESOINS

Hydratation

Le corps humain est composé d'eau à

60-70 %

- L'eau est apportée par les boissons et les aliments
- Et éliminée par la respiration, la transpiration, les urines et les selles

Besoins en eau totale :

eau des aliments (≈25%) + eau des boissons (≈75%)

Poids	Eau totale	Poids	Eau totale
5 kg	500 ml/jour	20 kg	1500 ml/jour
7 kg	700 ml/jour	25 kg	1600 ml/jour
10 kg	1000 ml/jour	30 kg	1700 ml/jour
12 kg	1100 ml/jour	40 kg	1900 ml/jour
15 kg	1250 ml/jour	50 kg	2100 ml/jour

2

APPORTS ET PERTES

Hydratation et syndrome de Rett

Les apports en eau sont souvent insuffisants :

- Difficultés à exprimer sa soif
- Dépendance pour boire et manger
- Difficultés à déglutir
- Faible consommation de boissons et/ou d'aliments

Les pertes en eau peuvent être majorées par :

- Vomissements
- Hyperventilation
- Diarrhées
- Fièvre
- Bavage
- Fortes chaleurs

3

LES SIGNES

La déshydratation

Signes de déshydratation :

- Sécheresse de la bouche
- Pli cutané
- Fatigue
- Somnolence
- Agitation
- Tachycardie
- Majoration de l'épilepsie
- Urines malodorantes
- Urines foncées

Échelle du Pr Lawrence Armstrong :



4

CONSEILS

Comment être bien hydraté ?

- Proposer régulièrement à boire : par exemple 1 verre par heure
- Favoriser l'eau en dehors des repas / avant le repas
- Éviter l'eau froide
- S'alimenter suffisamment
- Bien installer la personne

Utiliser des verres adaptés / des gourdes à paille :





5

BOISSONS

Hydratation

1

Varier les boissons :

eaux fruitées, eau + fleur d'oranger, jus de fruits, boissons lactées, gazpachos, infusions, thé, chicorée, sorbets, milk-shake...

2




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**

3

Hydratation par gastrostomie

6

Bibliographie

- Protocole National de Diagnostic et de Soins « Syndromes de Rett et apparentés », 2017
- Protocole National de Diagnostic et de Soins « Générique Polyhandicap », 2020
- « Nutrition et hydratation dans le syndrome de Rett », I. Benigni, Rett Syndrome Europe, non daté
- « Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée », T. Rofidal, 2004
- « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère », Réseau Lucioles, 2014
- « Fiche Santé Handicap Hydratation », ARP-HDF, 2020
- « Urinary indices of hydration status », L. Armstrong et al., International Journal of Sport Nutrition, 1994

7