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

Troubles digestifs dans le syndrome de Rett

Laure Soulez Larivière
Diététicienne Nutritionniste
Diplômée en orthophonie

1

SIGNES ÉVOCATEURS DE RGO

Signes de reflux gastro-œsophagien (RGO)

Digestifs
- Régurgitations
- Vomissements
- Nausées
- Éructations
- Hoquet
- Taches colorées sur l'oreiller

ORL et bouche
- Encombrement pharyngé
- Infections ORL fréquentes
- Écoulement nasal
- Mauvaise haleine
- Douleur à la déglutition
- Érosion de l'émail dentaire

Respiratoires
- Toux après le repas
- Toux nocturne
- Bronchites à répétition
- Infections pulmonaires
- Asthme

Comportement
- Mains à la bouche
- Hypersalivation
- Trouble du sommeil
- Douleur apparente (cris, pleurs, agitation)
- Déstabilisation de l'épilepsie
- Bruxisme
- Refus de manger

Facteurs de risque :
- Dénutrition
- Constipation
- Scoliose
- Taille comprimée

2

RGO

Prise en charge du RGO

- **Traitement médicamenteux :** IPP
- **Lutter contre la constipation et la dénutrition**
- **Attention aux vêtements trop serrés à la taille, appareillage qui comprime l'estomac**
- **Ne pas coucher après le repas, rester en position semi-assise 2h**
- **Ne pas dormir à plat mais avec la tête de lit relevée à 30°**

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 alimentaires et hydriques
- boire avant le repas (eau tempérée et non froide)

3

CONSTIPATION

Facteurs de risque de constipation

- Peu d'activité physique, station assise fréquente
- Manque de fibres et d'hydratation
- Texture inadaptée aux capacités de mastication
- Difficulté à exprimer son besoin et à le satisfaire au bon moment → émoussement du besoin lié à une distension rectale chronique
- Difficultés à s'installer sur les toilettes
- Hypotonie axiale avec diminution de la force de poussée des selles
- Spasticité sphinctérienne
- Effets secondaires de certains traitements

4

CONSTIPATION

Prise en charge de la constipation

- Augmenter l'apports en fibres, apporter suffisamment de matières grasses
- Favoriser une alimentation et une hydratation suffisante
- Adapter la texture aux capacités de la personne
- Favoriser la motricité, la verticalisation
- Massages abdominaux par un kinésithérapeute
- Présentation à la selle 30 minutes après le repas
- Aménagement de la posture aux toilettes
- Traitement laxatif au long cours (Macrogol), éviter les laxatifs contenant de la paraffine

⚠ Attention aux « fausses diarrhées » de constipation !

5

Bibliographie

- AFSSA, *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement*, 2009
- Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, *Fiches « Transit » et « RGO »*, 2020
- 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
- Réseau Lucioles, *Troubles de l'alimentation & handicap mental sévère*, 2014

6