

Difficultés d'alimentation dans les premières années dans le syndrome de Smith Magenis

Docteur H De Leersnyder Septembre 2007

Hôpital Robert Debré Service de génétique médicale, 48 Boulevard Serrurier 75019 Paris

Les difficultés d'alimentation font partie des caractéristiques des enfants SMS. Ces problèmes sont dus en partie à l'hypotonie de ces enfants qui affaiblit leur capacité à sucer et à mâcher les aliments.

L'ergothérapie est conseillée dans le but d'évaluer le bon fonctionnement des activités motrices buccales qui interfèrent souvent dans l'alimentation. L'orthophoniste pourra aussi veiller au bon placement de la langue et faire faire des exercices de mastication. L'augmentation du mouvement des lèvres et de la langue et l'entraînement de ces mouvements ne peut qu'être bénéfiques pour la maturation du système buccal des enfants.

Il est donc possible que les parents estiment trop difficile de donner d'autres nourritures que des bouillies ou de l'alimentation sous forme liquide et mixée à leurs enfants. Pourtant, cela ne leur permettra pas d'apprendre à mâcher. Les parents peuvent, pour entraîner la mastication, introduire dans la bouche de leur enfant de tous petits morceaux, puis de plus gros dans de la nourriture mixée et onctueuse pour la rendre plus épaisse et dense. Afin d'encourager les enfants à avoir une alimentation plus variée, notamment dans leur texture, il est possible, lors des repas, de leur donner une cuillerée de nourriture dont ils n'ont pas l'habitude. Suite à cela, il est important de les féliciter et de les récompenser immédiatement par leur nourriture préférée ou par un jouet.

Chaque fois qu'un aliment nouveau est introduit, il faut lui montrer et lui expliquer qu'il doit le mâcher : par exemple le maïs, les petits pois, mais aussi les tomates ou les fruits, pour éviter qu'il ne l'avale tout rond, ce qui peut provoquer des diarrhées.

Même chez l'enfant plus grand, on peut reprendre régulièrement ces consignes.

On peut s'aider des chewing-gums sans sucre pour leur apprendre à mastiquer.

Il faut également éviter son comportement compulsif vis-à-vis des aliments. Ne pas lui donner toute sa ration d'un seul coup, mais le resservir par petites quantités. Bien séparer les aliments, entrée, plat principal, fromage ou dessert, et ne pas mettre tout sur la table en même temps.

Dès son plus jeune âge, il ne doit faire que 4 repas par jour (petit déjeuner, déjeuner, goûter, dîner), et éviter le grignotage. Pour le calmer après une colère, il ne faut jamais lui donner des gâteaux. De même, il ne faut pas le récompenser de ses efforts ou de son bon comportement par des sucreries.

L'enfant a tendance à prendre trop de poids en grandissant, c'est donc très tôt qu'il faut considérer le problème de l'alimentation comme un problème majeur et avoir des règles de vie, des consignes, des limites, pour ne pas être débordé à l'avenir.

(Webber & Udwin, 2003, pp.24-25).