|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | Geneviève Paradis |
| Votre adresse courriel (si vous le désirez rester en contact avec nous) | [genparadis@hotmail.fr](mailto:genparadis@hotmail.fr) |
| Nom de votre enfant et son âge | Koraly Latulippe, aura 3 ans le 27 déc |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | Luc Pelletier, gastroentérologue, Chul Pascale Prasil, chirurgienne, Chul Priscilla Catelier, pneumologue,Chul Renée-Myriam Boucher, neurologue, Chul Jacques Leclers, ORL, Chul Julie Gagné, endocrinologue, Chul Bruno Maranda, génétique, Chul etc....... |
| Où se situe actuellement votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? Qu'en était-il à la naissance? | 50 ième percentile pour le poid et la taille MAIS elle était en dessous des courbes durant la première année de sa vie! |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | quelques semaines après sa naissance |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | Les médecins n'ont jamais vraiment trouvé de causes au fait qu'elle s'aspirait étant bébé, ni au reflux sévère dont elle souffrait avant d'avoir son nissen et sa gastrostomie. |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | Je crois que son syndrome de Turner doit y être pour beaucoup malgré ce que le gens en pensent. |
| Décrivez les symptômes visibles? | Tousse beaucoup et à l'année. Haut le coeur durant les gavages, mais incapable de vomir à cause du nissen. Durant les 6 premiers mois, elle a été hospitalisé au Chul à cause d'un reflux sévère. Elle vomissait presque tout ses boires (gavages via un tube dans son nez)donc elle ne prenait pas de poid. AUCUN médicament pour le reflux n'a eu d'effet positif pour elle. |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | Maintenant ça va assez bien. Elle est suivi pour réapprendre à manger par la bouche, mais c'est un long et pénible processus, parsemé d'embuches. On recule à chaque rhume. |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Intolérances alimentaires, Hypersensibilité orale, Trouble alimentaire, Anomalies ORL, Trouble du language, Handicap physique, Hyperactivité |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? | Déficit d'attention. |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? | Maman et papa en parfaite santé. Frère et soeur parfaite santé. |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | Aucun |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | Papa: 6 pieds, 220 livres Maman: 5 pieds, 4 pouces, 118 livres |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 34 1/7 |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | Oui, un rein multikystique à gauche à 28 semaines de grossesse menant à un amnio et finalement au diagnostique du syndrome de Turner |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. | non |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? | saignement à 15 semaines contractions à 33 semaines césarienne d'urgence pour la naissance pour cause de détresse foetale, elle ne bougeait plus... |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | normale je crois, pas beaucoup de fruit, mais pas tant de cochonneries que ça. |
| Avez-vous consommé de l'alcool et/ou des drogues? Si oui, veuillez préciser. | non |
| Avez-vous connu un retard de croissance in-utero | non, mais elle était au 30ième percentil |
| Quel était l'Apgar de votre enfant à la naissance (voir carnet de vaccination)? | 1-5-7 |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) | 3 lbs, 14 onz |
| Le travail a-t-il été provoqué? | oui, césarienne d'urgence |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? | non |
| Quelle était la position du bébé? | aucune idée |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | euh...1h mettons |
| Y a-t-il eu forceps, ventouses ou autres? | non |
| Y a-t-il eu à votre connaissance traction sur le cou pour faire sortir le bébé? | non |
| Y a-t-il eu césarienne? | oui |
| Votre bébé a-t-il eu un torticolis suite à l'accouchement? | non |
| Les premiers mois de sa vie, votre enfant a-t-il : | A bu des préparations pour nourissons |
| Avez-vous connu des problèmes liés à l’allaitement (difficulté de succion, refus de prendre le sein, muguet etc.). Détaillez svp. |  |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | on les a toutes essayé! le similac, l'alimentum, le néocate etc...et maintenant le pédiasure |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? | on boit, on vomit, on dort, on pleur...on boit, on vomit, on dort, on pleur... |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? | oh que oui! on a essayé toute les tétines possibles et impossibles, tout les débits, mauvaise succion etc... |
| Votre nourrisson a-t-il présenté des signes d'allergies ou d'intolérance alimentaire sévère lors de ses premières semaines de vie? Si oui, lesquelles? | intolérance aux protéines bovines |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? | oui |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? | oui, reflux et coliques |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | elle vomissait tout le temps, presque tout ce qu'elle prenait |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? | elle a été gavé à partir de plus ou moins 1 mois, mais elle vomissait aussi ses gavages jusqu'à sa chirurgie faite quand elle avait 5 mois et demi |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | on était toujours ensemble, c'est moi qui est resté à l'hopital avec elle |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | Très bonne relation avec papa et son frère et sa soeur. Beaucoup plus difficile avec les grands parents maternels |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | Alimentum |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre enfant lors des 6 premiers mois? | toute son énergie allait à manger et vomir |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? Préférait-t-il certaines marques de biberon? | ne s'applique pas, elle était gavé |
| Votre enfant a-t-il présenté des signes d'allergies ou d'intolérance alimentaire sévère lors de ses premiers mois de vie? Si oui, lesquelles? | protéines bovines |
| Qu'en était-il concernant les pleurs lors des 6 premiers mois? | elle pleurait beaucoup à cause du reflux avant 6 mois |
| Qu'en était-il concernant la douleur lors des 6 premiers mois? Semblait-il avoir mal à certains moments? | oui, causé par le reflux |
| Qu'en était-il à cette période concernant le contact visuel de votre enfant? | bon contact |
| Au cours des premiers mois, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? |  |
| Qu'en était-il concernant son développement moteur (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | gros retard moteur à cette période |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | dure à dire |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | semblable je crois |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | je sais pas trop |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. | gavage exclusif pour les liquides jusqu'à tout récemment. Elle boit maintenant de l'eau au verre, mais seulement de l'eau. Elle refuse le reste. Elle commence à manger. |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 3 ans à aujourd'hui. |  |
| Si applicable, qu'en est-il par rapport à l'école? Cela crée-t-il des problèmes importants? |  |
| Votre enfant a-t-il dû être hospitalisé pour des problèmes liés à la gastroparésie? | Oui |
| Si oui, combien de fois, à quel(s) âge(s) et pour quel(s) motifs? |  |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, échographie abdominale, électro-cardiogramme (ECG), examen auditif, examen visuel, examen neurologique, examen endocrinien, examen orthophonique |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | IRM cérébral |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | vidange gastrique lente, RGO très sévère |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Dompéridone, Cisapride (Prepulsid), Autre |
| Votre enfant a-t-il pris d'autres médicaments en lien avec sa gastroparésie? | Prévacid pour le reflux,zantac de courte durée... |
| Certains de ces médicaments se sont-ils avérés efficaces? oui, veuillez détailler svp. | non, aucun! |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | au début, elle buvait à peine 45-60ml par boire, mais en vomissait la moitié aux 4 heures |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? | lors des gavages, disons 4 onz 5fois par joir |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 1 an à 2 ans? | 5-6 onz , 4 gavages par jour |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 2 à 4 ans? | pédiasure plus, 3 gavages par jour, 6 onz le matin, 7 onz le midi et 7 onz le soir. eau au verre et quelquea aliments |
| Votre enfant a-t-il eu ou a-t-il présentement un suivi alimentaire? | oui |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? | le yogourt, elle adore l'eau |
| Votre enfant a-t-il déjà reçu ou reçoit-il des gavages? | Oui |
| Si votre réponse est oui, quel type de lait reçoit-il et en quel quantité (gastrique, jéjunal)? | via gastrostomie présentement, voir plus haut. |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? | pompe joey, fourni par Ste-Justine. aucun problème, je suis infirmière |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence? | dans le passé oui, avant la chirurgie |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | la position qu'elle avait |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | elle venait de le prendre... |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | non |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | non |
| Votre enfant a-t-il subit l'une ou l'autre des interventions chirurgicales suivantes: | Fondoplicature - valve antireflux (niesen), Gastrostomie |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | à l'âge de 5 mois et demi, elle a eu une chirurgie pour une gastrostomie et un nissen en même temps aucune complication, et ma fille est ressucité cette journée là!! ça lui a vraiment sauvé la vie! |
| Si applicable, veuillez préciser les recommandations de ces spécialistes / thérapeutes ainsi que les résultats obtenus?lications survenues ainsi que les résultats obtenus. |  |
| Comment décririez-vous le support jusqu'à présent que vous avez reçu du système de santé? | excellent |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | de la famille, sans commentaire... |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | non |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | oui, IRDPQ, CLSC |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? |  |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | elle va de mieux en mieux, elle a un retard global de développement, mais a un très bon suivi et ne cesse de s'améliorer |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | très bien,mais c'est beaucoup d'organisation |
| Qu’elles sont selon vous les choses qui ont amélioré considérablement votre qualité de vie et celle de votre enfant (médication, opération, alimentation, activités, sommeil, etc.)? | sans aucun doute son nissen! |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? | surment beaucoup avec le temps! |
| Aimeriez-vous partager ou signifier autre chose? |  |
| Désirez-vous que l'on rende accessible sur ce site vos réponses à ce questionnaire? | Oui |