|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | manon fugere |
| Votre adresse courriel (si vous le désirez rester en contact avec nous) | [manounne38@hotmail.com](mailto:manounne38@hotmail.com) |
| Nom de votre enfant et son âge | stephanie fugere poulin |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | hopital ste justine montreal en gastro etneurologie |
| Où se situe actuellement votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? Qu'en était-il à la naissance? | en dessous de son poids, on dit 3 ans de retard osseux du a cette maladie |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | fievre et constipation |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | bacteries attrapés me dit on peut etre dans la nourriture ou dans lair |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | aucune idée on se culpabilise beaucoup a essyer de trouver |
| Décrivez les symptômes visibles? | nauseuses, etourdissemnts, peau blanche, fatigue extreme, mal a lestomac, reflux, manque dappetit, ne boit pas ou peu |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | a lautomne, lorsque les bacteries sortent, ca fait 3 ans que cest en mars que tout se compliquent |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Allergies alimentaires, Hypersensibilité orale, Douleur, Anomalies ORL |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? | maux de tete vision double brulement estomac cognement au niveau du haut de lestomac anxieuse et fatigue extreme |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? | diabete et glande thyroide |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | normal |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | environ 5 pieds 4 et 5 pieds 7 |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 40 |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | non |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. | diabete de grossesse brulement destomac |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? | normal |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | je mangeait de tout mais particulierement de la sauce a spaghetti |
| 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 |
| Quel était l'Apgar de votre enfant à la naissance (voir carnet de vaccination)? | nornal |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) | 6lb 4 |
| Le travail a-t-il été provoqué? | oui |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? | non |
| Quelle était la position du bébé? | normal |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | 27 hres |
| Y a-t-il eu forceps, ventouses ou autres? | ventouse |
| Y a-t-il eu à votre connaissance traction sur le cou pour faire sortir le bébé? | peut etre un peu |
| Y a-t-il eu césarienne? | non |
| Votre bébé a-t-il eu un torticolis suite à l'accouchement? | non |
| Les premiers mois de sa vie, votre enfant a-t-il : | Les deux |
| Avez-vous connu des problèmes liés à l’allaitement (difficulté de succion, refus de prendre le sein, muguet etc.). Détaillez svp. | refus souvent |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | similac |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? | elle etait en néonathologie du a un muscle etiré au niveau de son bras gauche du a laccouchement difficle |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? | non |
| 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? | non |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? | du tout a fait ses nuits immediatement |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? | non |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | enfant dormeuse |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? | normal |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | toujours s en contact avec la mere |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | normal |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | similac |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre enfant lors des 6 premiers mois? | en forme |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? Préférait-t-il certaines marques de biberon? | non |
| 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? | non |
| Qu'en était-il concernant les pleurs lors des 6 premiers mois? | non |
| Qu'en était-il concernant la douleur lors des 6 premiers mois? Semblait-il avoir mal à certains moments? | non |
| Qu'en était-il à cette période concernant le contact visuel de votre enfant? | un regard confiant |
| Au cours des premiers mois, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | non |
| Qu'en était-il concernant son développement moteur (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | tres bien |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | tres bien |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | elle a commencé a parler un peu plus tard |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | tres bien |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. | tres bien |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 3 ans à aujourd'hui. | tres bien |
| Si applicable, qu'en est-il par rapport à l'école? Cela crée-t-il des problèmes importants? | une insecurité de quitter la maison et sa maman, a du prendre 4 mois avant ladaptation normal |
| 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? | 5 ans 6 ans 7 ans 8 ans |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | gastroscopie, biopsie, repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, échographie abdominale, électro-encéphalogramme (EEG), électro-cardiogramme (ECG), examen neurologique, examen endocrinien |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | radiographie endocrinologie |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | neuro pas normal (petite tache) cardio ( coeur avec vitesse mais suivi regulier) |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Cisapride (Prepulsid), Autre |
| Votre enfant a-t-il pris d'autres médicaments en lien avec sa gastroparésie? | prevacid PEG 3350 lactulose variés plusiers concernant les brulements destomac et la constipation |
| Certains de ces médicaments se sont-ils avérés efficaces? oui, veuillez détailler svp. | nous avons tellement essayé de sortes avant de trouver celui qui convenait, je ne peux tout me rappeler |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | normal |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? | normal |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 1 an à 2 ans? | normal |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 2 à 4 ans? | normal |
| Votre enfant a-t-il eu ou a-t-il présentement un suivi alimentaire? | non |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? | pas difficle sur la nourriture mais ne doit pas manger de pamplemousse a cause de son medicament le cisaprid, et des kiwi reaction et alergie alimentaire |
| 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)? | gastrique |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? | appareil de gavage normal et aucune difficulte avec formation |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence? | durant la gastro tres douleureux |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | desydratation sur |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | liquide et solide |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | non |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | brulements destomac encore pire et douleur au niveau du haut de lestomac |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. |  |
| Votre enfant a-t-il eu rencontré d'autres spécialistes de la santé / thérapeutes concernant sa condition de santé? | Autres |
| Si applicable, veuillez préciser les recommandations de ces spécialistes / thérapeutes ainsi que les résultats obtenus?lications survenues ainsi que les résultats obtenus. | nutritionniste |
| Comment décririez-vous le support jusqu'à présent que vous avez reçu du système de santé? | bien mais tres inquiete en attente souvent des resultat |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | tres bien |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | lan passé jai eu detresse et fatigue accumulée |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | spychologue |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? | vivre 24 h a la fois et prendre les bons moments |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | je dirais qua toutes les ans, cest de plus en plus difficiles , et dautres diagnostics arrivent a travers tout ca |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | je nentend quelle a des nausées et etourdissements a la journée, donc tres anxieuse et inquiete |
| 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.)? | sommeil, car je sais quand elle dort elle ne souffre pas, donc, plus facile et la medication aussi mais dependant des années |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? | ecouter leur enfant et de prendre cette maladie tres au serieux, tout en y mettant de lHumour pour me pas affoler nos enfants, mais consulter |
| Aimeriez-vous partager ou signifier autre chose? | on se pose la question a savoir est ce qu'un jour tout finira pas rentrer dans lordre comme un enfant normal..... |
| Désirez-vous que l'on rende accessible sur ce site vos réponses à ce questionnaire? | Oui |