|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | jonathan |
| Votre adresse courriel (si vous désirez rester en contact avec nous) | 1984jonas@live.be |
| Nom de votre enfant | jonathan |
| Son âge | 28 |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | belgique avi 2 hopital mont-godine avi 1 hopital erasme |
| Où se situe actuellement votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? Qu'en était-il à la naissance? |  |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | opération de urostomie-briker ?? |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | opération de urostomie-briker ?? |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | vomissement.maux de tete ++++++++ |
| Décrivez les symptômes visibles? | ne plus sa voir mange nomalment cas fait 10 mois est meme par fois la nutrision enteral cet pas possible . fatigué |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | fatigué. vomissement |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Intolérances alimentaires, Trouble alimentaire, Douleur, Hyperactivité, Autres troubles mentaux |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? |  |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? |  |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | normal |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | 1.78 69 kl |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? |  |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? |  |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. |  |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? |  |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. |  |
| Avez-vous consommé de l'alcool et/ou des drogues? Si oui, veuillez préciser. | non rein |
| Avez-vous connu un retard de croissance in-utero |  |
| Quel était l'Apgar de votre enfant à la naissance (voir carnet de vaccination)? |  |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) |  |
| Le travail a-t-il été provoqué? |  |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? |  |
| Quelle était la position du bébé? |  |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? |  |
| Y a-t-il eu forceps, ventouses ou autres? |  |
| Y a-t-il eu à votre connaissance traction sur le cou pour faire sortir le bébé? |  |
| Y a-t-il eu césarienne? |  |
| Votre bébé a-t-il eu un torticolis suite à l'accouchement? |  |
| 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? |  |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? |  |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? |  |
| 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? |  |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? |  |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? |  |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? |  |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? |  |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? |  |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? |  |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? |  |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre enfant lors des 6 premiers mois? |  |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? Préférait-t-il certaines marques de biberon? |  |
| 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? |  |
| Qu'en était-il concernant les pleurs lors des 6 premiers mois? |  |
| Qu'en était-il concernant la douleur lors des 6 premiers mois? Semblait-il avoir mal à certains moments? |  |
| Qu'en était-il à cette période concernant le contact visuel de votre enfant? |  |
| 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)? |  |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? |  |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? |  |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? |  |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. |  |
| 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? | 2 fois pour 1 gastrostomie 2 jejunostimie |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | gastroscopie, coloscopie, biopsie, repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, examen neurologique |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | non |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | oui repas baryté et vidange gastrique . un retar de vidange |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Érythromycine |
| Votre enfant a-t-il pris d'autres médicaments en lien avec sa gastroparésie? |  |
| Certains de ces médicaments se sont-ils avérés efficaces? oui, veuillez détailler svp. | tout |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | enteral 2L enrgy fibre avec pompe |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? |  |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 1 an à 2 ans? |  |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 2 à 4 ans? |  |
| Votre enfant a-t-il eu ou a-t-il présentement un suivi alimentaire? |  |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? |  |
| 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)? | 1 gastrostomie et en 2 jejunostimie |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? | pompe fresrnius tubulure |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence? | la pompe est a 48 le volume si au our mende + de 48 cas deborde |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? |  |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? |  |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? |  |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | oui super mal au vande |
| Votre enfant a-t-il subit l'une ou l'autre des interventions chirurgicales suivantes: | Gastrostomie, Gastrojéjunostomie, Électrostimulateur gastrique, Autres |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | on opeté pour un teste Électrostimulateur gastrique silmulateure |
| 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? |  |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? |  |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? |  |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? |  |
| 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? |  |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? |  |
| 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.)? |  |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? | non |
| Aimeriez-vous partager ou signifier autre chose? | oui |
| Désirez-vous que l'on rende accessible sur ce site vos réponses à ce questionnaire? | Oui |
| Désirez-vous que l'on vous compte comme "membre" de ce regroupement? | Oui (voir page Qui sommes-nous) |