|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | Amélie |
| Votre adresse courriel (si vous désirez rester en contact avec nous) | [pmartintrl@hotmail.com](mailto:pmartintrl@hotmail.com) |
| Nom de votre enfant | Charles |
| Son âge | 7 mois |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | Dre Julie Lessard, pédiatre, CHUL Dre Julie Castilloux, gastro-entérologue, CHUL Dre Priscilla Catellier, pneumologue, CHUL Dre Marianne Deschênes, néonatalogiste et spécialiste en interprétation des oxymétrie et polysmonographie, CHUL Dr Patrick Savard, ORL, CHUL Dre Renée-Myriam Boucher, neurologue, CHUL |
| Où se situe actuellement votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? Qu'en était-il à la naissance? | Actuellement, le périmiètre crânien est au 10 ième, à la naissance était au 25 ième. le poids est au 15 ième, à la naissance aussi, mais à eu beaucoup de pertes, la taille il est au 10 ième mais était au 50 ième |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | 3 semaines de vie |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | troubles neurologiques ou désordres des chromosomes |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | je sais trop quoi en penser. |
| Décrivez les symptômes visibles? | il a beaucoup d'irritabilité surtout après les boire. Il boit très peu. Depuis l'alimentation au solide c'est devenu pire. Fatigue, sueur et changement de couleur au boire. Constipation. Ravale, mâchonne beaucoup. très bruyant quand il respire. hypertonique (très raide). |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | Il a des moments où il va quand même bien. Peu boire sans être trop irritable. moins de difficulté à respirer. D'autres jours ils pleure des 15 à 20 heures par jour. |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Allergies alimentaires, Douleur, Autres troubles physiques |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? | il a une bronchotrachéomalacie et de l'apnée du sommeil |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? | J'ai un garçon qui souffre de défiecience immunitaire commun variable, d'allergie à la protéine bovine, trouble alimentaire, trouble du langage et trouble de modulation sensorielle. |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | Allergie à la protéine bovine, diarhée chronique et trouble alimentaire |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | papa mesure 6 pieds et pèse 275 lbs maman mesure 5 pieds 4 et pèse 190 lbs |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 37 |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | aucune |
| 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? | nous avons une incomptabilité sanguine.Je suis négative et le bébé positif et j'ai des anticorps qui détruit les globule rouge du bébé |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | Je mangeais pas beaucoup du à beaucoup de nausée et vomissement. quand même équilibré |
| 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)? | 9-10 |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) | 2,9 kg et 50 cm |
| 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? | tête en bas |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | 12h |
| 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? | 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. | il devenait mouillé, bleu et avec de la difficulté à respirer. Buvait peu. à l'UNN il le forçait à boire au biberon. |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | Enfamil A+ À l'UNN Neocate |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? | il dormait énormément la nuit il dormait des 12 à 15 hrs à 3 sem de vie. Il a commencé à avoir du reflux à 2 sem de vie. Ensuite il s'est mis à pleurer après chaque boire et beaucoup plus le soir. |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? | Cela lui prend du temps avant de le prendre. Il le manchônne, mais fini par le prendre |
| 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? | oui à la protéine bovine |
| 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? | il avait mal au ventre se arquait constement. tous les soirs cela s'intensifiaient |
| 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? | À l'UNN, il buvait 5 min au sein et il l'obligeait à boire 1 once, mais l'en voulait pas. Retour à la maison, juste allaité et respect de son rythme qui était je le réveille au moins au 4h de jour, mais laisse aller la nuit. à 1 semaine de vie, je réveille pu la nuit fais des 8hrs. À 2 mois allaitement + biberon après car perte de poids importante. à 4 mois tire mon lait plus ajoute neocate pour plus calorique et 5 mois juste au neocate 26 calories et boit 2onces au 4h et boit pas la nuit. 4mois et demi 3 onces au 4 hrs mais pas la nuit, 5 mois à aujourd'hui 4 onces 4 fois par jour. |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | il est très affectueux, on est souvent collé. Je la considére saine. |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | il est affectueux avec tout le monde. Quand il n'a pas mal il sourit tout le temps. Adore être dans les bras. |
| 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? | C'est un bébé hyper souriant et colleux le matin. Et devient hyper colérique à partir de la fin de l'après midi. |
| 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? | il peut pleurer jusqu'à 20 hrs par jour. |
| 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? | il a un excellent contact visuel, mais venu à 3 mois et demi |
| 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)? | Il a un reatrd moteur qui est de 3 mois sur les autres enfants de son âge |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | il semblerait correct, il est encore très jeune |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | correct aussi, encore très jeune |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | correct aussi, encore très jeune |
| 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? | 4 fois |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, échographie abdominale, électro-encéphalogramme (EEG), électro-cardiogramme (ECG), examen auditif, examen neurologique, examen orthophonique |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? |  |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | la vidange gastrique a été fait deux fois et à 2 reprises elle est très ralentit, l'iRM est aussi anormal, l'examen neurologique indique une asymétrie du tonus musculaire et l'examen orthophonique indique un léger problème de déglutition. |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Dompéridone, Cisapride (Prepulsid) |
| 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. | aucun |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | à 7 mois il boit 20 onces de lait neocate 26 calories par période de 24 hrs céréale 1 cuillère de bébé 2 fois dans la journée au 2 à 4 jours |
| 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? | oui avec la nutritionniste |
| 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? | Non |
| Si votre réponse est oui, quel type de lait reçoit-il et en quel quantité (gastrique, jéjunal)? |  |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? |  |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence? | oui cela revient au 2 à 3 semaines. |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | non |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | liquide |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | à l'occasion teinté de rose |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | oui |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | il va les recevoir bientôt |
| 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? | très bien |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | moyen |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | cela commence à être lourd |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | plus ou moins, car c'est quand même nouveau |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? | plus d'info |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | il a de belles périodes et de moins belles. |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | Cela demande beaucoup, c'est un stress et une organisation pour tout les rendez vous. |
| 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.)? | je sais pas encore |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? | prendre un jour à la fois. Essayer de voir un peu de positif malgrès la difficulté. |
| Aimeriez-vous partager ou signifier autre chose? |  |
| 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) |