|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | melanie |
| Nom de votre enfant | marie-claude |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | hopital ste-justine mais nous sommes aller chercher un 2ieme avis au Children quand Marie avait 4ans |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | des le premier boire donc des la naissance |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | inconnu :( |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | le reflux de Marie est du a une malformation de son estomac mais il serait empiré par le probleme de gastroparesie |
| Décrivez les symptômes visibles? | maux de coeur pouvant etre tres intence, vomissement, reflux severe,contipation chronique( qui lui cause parfois des incontinence urinaire et des maux de dos),maux de tete et bien sur maux de ventre. |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | Nous avons connu une periode tres difficile en 2006 ou Marie a meme du etre gaver. Par la suite on a eu un petit repis de 1 ans et demi avant l'apparission de nouveaux des symptomes, Il y a 1 ans nous avons du recommencer la medication pour le reflux et depuis cette ete ( juillet 2011) les probleme respiratoire sont reaparu. Nous ne savons donc pas comment va evoluer la suite car personne ne semble s'expliquer la maladie de ma fille. |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Intolérances alimentaires, Hypersensibilité orale, Trouble alimentaire, Douleur, Anomalies ORL, Hyperactivité |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? | Constipation chronique |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? | il y a des problemes de collite ulcereuse et de collon du coter de la grand-mere maternelle de Marie-Claude et son grand-pere paternel a du se faire enlever le gros intestin car il y avait un cancer |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | a part ceux mentionner plus haut rien que je connaisse |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? |  |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 40 semaines |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | non tout etait normale |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. | rien a part un petit rhume |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? | non j'ai eu une grossesse tout a fait normale. j'ai cependant fait 2 fausses couches avant |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | tres normale comme d'habitude. Pas d'envie bizard. |
| Avez-vous consommé de l'alcool et/ou des drogues? Si oui, veuillez préciser. | non meme pas une tylenol |
| Avez-vous connu un retard de croissance in-utero | pas du tout |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) | 7.9 lb et 20pouces |
| Le travail a-t-il été provoqué? | non mais il a ete aider |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? | non |
| Quelle était la position du bébé? | la tete en bas mais elle s'etait mal engager |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | environ 24h |
| Y a-t-il eu forceps, ventouses ou autres? | oui les forceps |
| Y a-t-il eu à votre connaissance traction sur le cou pour faire sortir le bébé? | pas a ma conaissance mais on a reposissionner sa tete |
| 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. | oui elle refusait le sein je tirais donc mon lait mais elle le vomissait toute |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | on en a pas essayer beaucoup car de lallaitement on a essayer similac suivi de tout de suite Nutramigen qui a ete mieux tolerer |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? | elle pleurait beaucoup et vomissait tout le temps |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? | oui elle s,ettoufait beaucoup |
| 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? | intolerance au proteine bovine |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? | oui environ 20h sur 24 |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? | oui les douleurs etaient tres intense apres les boires. |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | c'etais tres difficile pour Marie elle pleurait, vomissait et dormait tres peu a causes des maux de ventre |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? | au debut tres difficile mais apres le debut du nutramigen les vomissement on diminuer et les douleurs aussi |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | elle etait tres bonne |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | son pere la voyait que tres rarement et il avait de la difficulter avec le fait que sa fille soit malade. Avec les autre gens la relation etait bonne |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | nutramigen |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre enfant lors des 6 premiers mois? | apres la changement de lait ca allait bien mais elle etait un bebe heureux mais elle buvait tres peu |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? Préférait-t-il certaines marques de biberon? | elle ne buvait pas beaucoup et avait toujours tendance a s'etouffer |
| 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? | proteine bovine |
| Qu'en était-il concernant les pleurs lors des 6 premiers mois? | beaucoup moin que durant les premiere semaines |
| Qu'en était-il concernant la douleur lors des 6 premiers mois? Semblait-il avoir mal à certains moments? | moin presente |
| Qu'en était-il à cette période concernant le contact visuel de votre enfant? | aucunproblemes de se coter |
| Au cours des premiers mois, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | a l'age de 5 mois Marie a commencer a avoir des infections multiples... otites et respiratoire |
| Qu'en était-il concernant son développement moteur (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | il etait moin rapide qu'un enfant du meme age |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | normale |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | bon mais elle etait toujours avec moi |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | bon |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. | Marie avait beaucoup d'otite et d'infection respiratoire et a meme du etre hospitaliser a quelque reprise. vers 18 mois on a vu une orl qui a soulever qu,il y avait peut etre du reflux. quelques mois plus tard une scopie des corde vocales a confirmer le reflux et la presence de nodules sur les cordes vocales du au reflux. |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 3 ans à aujourd'hui. | pleins de haut et de bas. C'est entre 4 ans et 6 ans que ca ete le pire. c'est durant se temps qu'on a aussi eu confirmation de gastroparesie.Marie a subit une Fundoplicature pour son reflux a l,age de 5 ans et a du etre gaver a 6 ans. a 6 ans et demi on a arreter tout les medicaments mais en janvier 2011 on a du recommancer la medication pour la constipation et en mars cell du reflux. Marie a maintenant 10 ans et les problemes continue avec retour des gros reflux et des remonter de nourriture. Nous somme en attente de voir le medecin tres bientot pour etre fixer |
| Si applicable, qu'en est-il par rapport à l'école? Cela crée-t-il des problèmes importants? | Du a tout les problemes marie a developper de l'anxieter et de l,opposition se qui lui cuase parfois des problemes a l'ecole mais niveau accademique ca va bien |
| 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? | Il y en a eu 12 au totales -a 2 mois pour une infection urinaire et suspision d,intolerence au proteine bovine (3jours) -a 16 mois pour une grosse infection respiratoire (IVRS)(9jours) -a 16 mois pour une pneumonie (6jours) -a 17 mois pour tube dans les oreilles (24h) -a 3ans pour une gastroscopie et biopsie de l,estomac ( 48h) -4ans pour lui enlever les amidales et 2ieme fois des tubes dans les oreilles ( 5 jours) -4ans pour une pneumonie ( 3jours) -5ans pour fundoplicature (6jours) -5ans douleur abdominale intense du a agravation de sa gastroparesie (12 jours) -5ans et demi pour biopsie des bronche et 3ieme set de tube dans les oreilles ( 24h) -6ans debut du gavage (4 jours) -6ans perte de poids importante malgre les gavage. ( 65jours) |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | gastroscopie, biopsie, repas baryté, vidange gastrique, échographie abdominale, ph-métrie, électro-cardiogramme (ECG), examen auditif, examen visuel, examen orthophonique |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | test de la sueur et biopsie des voie respiratoire,scopie des corde vocales et test d'allergies |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | -test visuel (hypermitropie,strabisme et astigmatie) - test audition ( legere baisse pour certaine frequence) ph-metrie et repas baryte (reflux important) -Vidange gastrique ( gastroperesie) -scopie des cordes vocales ( nodules au niveau des cordes vocales) -test d'allergie ( intolerance au lactose et allergie au cefuroxime et a la peniciline) |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Métoclopramide (Reglan), Érythromycine, Dompéridone, Cisapride (Prepulsid), Autre |
| 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. | le domperidom a aider un bout mais a arreter apres quelque mois. le cisaprid a sembler aider mais pas convaincue que ca marche a 100% |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | tres difficile a dire car elle vomissait presque tout |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? | 4 oz au 6 heure jusqua l'age de 9 mois et ensuite tres peu de solide lors des repas |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 1 an à 2 ans? | mangeait peu mais semblait manger assez pour ses besoin |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 2 à 4 ans? | ok jusqu'a l'age de 4 ans environ ou elle a beaucoup diminuer ses quantiter |
| Votre enfant a-t-il eu ou a-t-il présentement un suivi alimentaire? | elle a eu un suivi de l'age de 2 mois a 6 ans et demi depuis plus de suivi. |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? | elle deteste les champignons et a de la difficulter avec certaine texture ex: les yougourt et les sauce creme elle adore les oeufs mais depuis quelque mois ils sont tres difficile a digerer pour elle. |
| 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)? | Marie a ete gaver par tube naso-gastrique nutren- junior 1cal/par ml suivi de nutren-junior avec fibre 1.5cal/ml elle recevait ses gavage la nuit selon sa tolerence et des bolus a l'heure des repas si elle ne mangeait pas |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? | pompe Kangourou oui avec les tapes Marie a fait des reaction cutaner et la pompe avait toujours quelque chose qui ne marcheait pas.... toute les nuits elle sonnait |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence? | beaucoup diminuer depuis la Fundoplicature mais peut encore lui arriver surtout depuis la derniere annee |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | il n'y a pas vraiment mais lors des virus c'est sure que c'est pire |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | generalement pratiquement intacte |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | apres plusieurs vomissement parfois devients plutot jaunatre |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | tres souvent oui |
| Votre enfant a-t-il subit l'une ou l'autre des interventions chirurgicales suivantes: | Fondoplicature - valve antireflux (niesen) |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | Marie a eu des difficulter a recommancer a s'alimenter normalement apres la chirurgie. Pendant environ 4 ans ca beaucoup aider mais depuis un an et demi les probleme revienne. ( retour de l'ashme et de l'intensiter et frequence des reflux, autant des liquide que des solide) |
| 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? | assez peu |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | bien de ma mere mais tres limiter du reste de l'entourage surtout quand ca va moin bien |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | dans lesmoments difficile oui |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | j'ai recu une allocation pour enfants malade et handicapes lorsqu,elle etait gaver mais maintenant plus rien |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? | de savoir que d,autre parents vive ca eux aussi |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | avec des hauts et des bas. |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | dans les bonne passe c,est pratiquement normale. Marie est tres active et aime bien quand ca bouge donc dans les moment difficile c,est encore plus difficile pour elle. |
| 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.)? | que les medecins ecoutes plus se que l'on peut leurs dire et de ne pas attendre que ca devienne pire pour que ca bouge |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? |  |
| 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) |