|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | Penela |
| Votre adresse courriel (si vous désirez rester en contact avec nous) | [marydestinee@hotmail.fr](mailto:marydestinee@hotmail.fr) |
| Nom de votre enfant | Shaïnesse |
| Son âge | 13 mois |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | Hopital Necker -enfants malades |
| Où se situe actuellement votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? Qu'en était-il à la naissance? | Elle mesure 73 cm et pèse 7.800 kg (17 livres). Au niveau de la taille elle est correct même si elle se trouve dans la partie basse de la courbe, par contre le poids est trés bas. Le pc est de 45. |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | A l'âge de 2 mois |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | les professionnels de santé ne trouve PAS ce qu'elle a !! |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? |  |
| Décrivez les symptômes visibles? | Mange tres tres peu et doit espacé ses repas d'au moins 8h. Elle a un gros reflux, des vomissements. Un tres tres gros estomac qui se plie en deux. Ne va pas a la selles seule. |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | oui et non, elle a subi le 21 mai 2012 une operation du pylore (pyloroplastie) ainsi qu'une opération d'un des diaphragme, elle a eu une amélioration qui a duré 1 mois et puis plus rien |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Trouble alimentaire, Douleur |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? | Avant son intervention, elle avait un retard car elle ne pouvait pas beaucoup bougé mais depuis l'intervention se pb est réglé. |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? |  |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | Du coté à mon mari, trois de ces tontons sont décédes du trouble que connais notre fille, mais comme s'était il y a 40 ans (il sont mort petit) et qu'ils habités dans les campagne reculés du portugal aucun diagnostique n'a été posé, la grand mere de mon mari, nous as juste précisé qu'ils avaient EXACTEMENT les même symptômes... |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | mon mari : 1.70 m pour 75 kg moi : 1.60 m pour 56 kg |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 37 +6 |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | oui, un retrad de croissance des la 32 semaines, par ailleurs, plus aucun mouvements foetaux a la fin de ma grossesse |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. | oui, une forte fievre inexpliquée |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? | plus aucun mouvements foetaux |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | tres tres 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 | oui |
| 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) | 2.430kg |
| Le travail a-t-il été provoqué? | oui |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? | oui |
| Quelle était la position du bébé? | tete en bas |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | 6h |
| 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? | oui |
| Y a-t-il eu césarienne? | non |
| Votre bébé a-t-il eu un torticolis suite à l'accouchement? | oui |
| 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, difficultés de succion, |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | lait du commerce pour noursson + sein |
| 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? | non |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? | non |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? | rien jusqu'a ses 2 mois. Puis apres terrible douleur apres les repas |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | non |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? | horrible, énormément d'hospitalisations, pas de prise de poids, plein de médecins et de diagnostiques différents. Refus du biberon, douleurs... |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | Difficile, car on pense que cela vient de nous |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | idem |
| 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? | 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? |  |
| 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)? | gros retard |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | normal |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | normal |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | il a été difficile car bcp d'hospitalisations et d'examens. bcp de prise de sang, on a fini par avoir un bébé "absent". ca été tres tres dur |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. | les hospis ont continué jusqu'a ses 10 mois, ou elle a subi une intervention. et la depuis fin juin a nouveau plein d'hospi et pas de téponse, pas de prise de poids... |
| 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? | mais pas diagnostiqué la gastroparésie ... |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | gastroscopie, coloscopie, biopsie, repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, échographie abdominale, électro-encéphalogramme (EEG), électro-cardiogramme (ECG), examen auditif, examen visuel, examen neurologique, examen endocrinien |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | manométrie rectale, manométrie oesophagienne, TOGD, asp, ... |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés anormaux? Si oui, veuillez détailler svp. | oui mais sans diagnostique, retard vidange gastrique entre autre |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Érythromycine, Autre |
| Votre enfant a-t-il pris d'autres médicaments en lien avec sa gastroparésie? | inexium + forlax + motilium + vogalène |
| Certains de ces médicaments se sont-ils avérés efficaces? oui, veuillez détailler svp. | efficace non car ca ne lui permettait pas de manger plus mais a l'arret de l'érythromine, et les autres, elle ne pouvait plus manger du tout |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | 60 ml par jour |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? | 1 biberon de 200 ml + 2 cuillere a café de creme dessert en moyenne par jour |
| 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 |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? | elle aime tout !!! mais ne digere rien (surtout curly, saucisson, pain, creme chocolatée,...) |
| 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, peu fréquent |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | oui boire en dehors de ses repas, manger solide |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | les vomit sans les avoir digéré |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | non, elle vomit son lait meme 10h apres intact |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | parfois mais pas toujours |
| Votre enfant a-t-il subit l'une ou l'autre des interventions chirurgicales suivantes: | Autres |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | oui pyloroplastie + (dsl je n'ai plus le nom en tete et c'est le chirurgien qui a son carnet de santé) opération des diagrapme |
| Votre enfant a-t-il eu rencontré d'autres spécialistes de la santé / thérapeutes concernant sa condition de santé? | Chiropraticien, Ostéopathe, Acupuncteur, Autres |
| 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? | inexistant, décevant |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | impératif et vitale |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | énormément |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | non |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? | que l'on arrive enfin a diagnostiqué sa maladie et qu'elle soit pris en compte |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | elle lui gache la vie, ne grossit pas mais par contre évolue tres bien sur le plan mental. |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | elle est tres difficle car beaucoup d'hospitalisation, les couts tres importants niveau budget ne suivent plus, et il devient difficile pour mon travail de me garder avec toutes mes absences répétés pour etre aupres de ma fille a l hopital |
| 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? |  |
| 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) |