

## ENTREVISTA

### 1. Conte-nos um pouco da história do Tomás.

Em primeiro lugar, gostaríamos de começar por fazer um breve resumo de como tudo começou na gravidez. No dia 27 de Dezembro do ano de 2013, no Hospital de Loulé, a Dra. através de um exame ecográfico realizado no 1º trimestre, confirmou que estava grávida, de 5 semanas. Ficamos, como é óbvio, radiantes com a notícia. Entretanto, fui seguida no Hospital de Loulé, tendo-se iniciado às sete semanas e decorrido até às trinta semanas, e estava sempre tudo bem, segundo palavras da própria Dra., bem como, dos resultados do rastreio integrado, realizado no dia 04 de Abril de 2014 (às vinte e uma semanas de gestação). Como futuros pais que fomos/somos e confiando sempre nas palavras da médica, nunca desconfiámos que algo pudesse correr mal. Às trinta e quatro semanas, fomos a um consultório em Faro, a uma consulta com outra Dra., uma vez que a Dra. que seguia a gravidez encontrava-se de férias e foi aí que o nosso mundo desmoronou-se por completo... A Dra. detetou uma mancha no cérebro do Tomás, comecei logo a chorar, e perguntei o que podia ser, e a mesma disse-nos com toda a sinceridade, que era um possível quisto no cérebro que já não dava para “remendar”, dado o avançado estado da gravidez. Para termos a certeza de todas as palavras da Dra., mandou-nos no dia seguinte, ir ao Hospital de Faro, levar tudo, para ser internada de urgência, e para fazer mais exames (ecografias obstétricas, ecocardiograma fetal, ressonância magnética e ctg’s). Tive quinze dias internada, e realmente comprovou-se que existia um quisto no cérebro do Tomás, suspeita de Síndrome de Dandy Walker. Claro que, às trinta e seis semanas de gestação, jamais se poderia fazer alguma coisa atempadamente para que tudo corresse bem no futuro. O mais ridículo de tudo é que pelas palavras da Dra. que seguia a gravidez em Loulé volto novamente a frisar, sempre estive tudo bem. Às trinta e oito semanas, nasceu o Tomás, por cesariana, uma vez que estava pélvico e qual foi o nosso espanto, quando o levam logo para a Unidade de Cuidados Intensivos (UCIN) por possuir baixo peso (2250kg), por suspeita de malformação e por ter contraído uma infeção cutânea. Com este breve resumo, podemos dizer que o nosso filho Tomás esteve internado

um mês na UCIN, onde fez o diagnóstico precoce que estava normal, bem como o teste auditivo. Geneticamente, tem uma pele bastante seca, não tem cabelo, sobrancelhas ou pestanas, com aspetos sugestivos de displasia, mas o cariótipo e array, graças a deus têm um resultado normal. Agora o Tomás tem 18 meses e é um menino perfeitamente normal, meigo, palra muito e interage, já se senta sozinho, mas não anda (bastante preguiça). Podemos dizer assim, que o Tomás tem um desenvolvimento lento, por isso necessita de um apoio diferente, apoio esse que está a ser realizado no ILCN.

## **2. Como chegou até nós (ILCN)?**

Através de uma pessoa conhecida que recorreu ao ILCN, em Lisboa.

## **3. O que a fez vir para a o ILCN?**

Como essa pessoa ficou bastante satisfeita com os resultados obtidos, no ILCN em Lisboa, então, ficámos cheios de vontade de experimentar um ciclo, com o nosso filho Tomás.

## **4. Agora que esteve cá, o ILCN correspondeu às suas expetativas?**

Sim, bastante. Desde o quadro médico ao quadro técnico, não tenho nada a apontar, pelo contrário, foram incansáveis no acolhimento e desenvolvimento do Tomás. Um muito obrigado.

## **5. O Tomás terminou há pouco o 2º ciclo intensivo de reabilitação, que melhorias verifica até agora?**

O Tomás consegue ter uma melhor extensão das duas mãos, agarra o objeto tanto com a mão direita, como a mão esquerda. É capaz de passar um objeto pequeno, de uma mão para a outra. Se prendermos uma mão, atravessa a linha média para agarrar o objeto. Consegue agarrar uma bola com as duas mãos. Está muito mais



ativo e “explorador”. Por outras palavras, quando está no chão, é capaz de rodar-se todo com o rabiosque, para alcançar tudo aquilo que quer. Está muito mais atento às coisas. Sabe o que é a causa-efeito, através de sons musicais. Identifica alguns animais/frutos através de imagens. Tem muito mais sensibilidade a nível orofacial. Quando quer, faz um bom processo de mastigação e já consegue estar de pé uns segundos apoiado. Já tenta, sentado no chão, fazer o balanço para levantar-se sozinho. Está muito mais comunicativo e dado para com outras pessoas. Tem um ótimo processo de imitação. Tudo o que fazemos quer fazer. Dá beijinhos. Todas estas melhorias, não seriam possíveis, se não fosse toda a equipe do ILCN a incentivar o nosso Tomás.

#### **6. Tenciona regressar ao ILCN?**

Sim, claro. Fazemos tudo, pelo nosso doce Tomás.

Um bem-haja.

Sílvia Miranda