

EDITORIAL

Esta edição do **InfoAMoB** é muito especial, pois ela ocorre quando a **AMoB** completa quatro anos de fundação. Muita coisa aconteceu desde as nossas primeiras reuniões, antes mesmo da **AMoB** existir como associação, até os dias de hoje. Na época, éramos apenas um pequeno grupo de pais e amigos, querendo fazer alguma coisa para as nossas crianças com **Moebius**, ainda que não soubéssemos naquele momento o que e por onde começar.

Mas o tempo foi passando e as coisas foram acontecendo. Hoje somos quase 150 famílias com crianças com **Moebius** cadastradas. Vários médicos e especialistas estão engajados com a nossa causa, atuando de forma voluntária e abnegada, pois a grande maioria das famílias não tem recursos financeiros para suportar um tratamento, por mínimo que seja. E a **AMoB**, embora seja este um de seus objetivos, ainda não tem estrutura nem recursos para dar amparo financeiro ou atendimento nestes casos.

Graças ao apoio de várias pessoas e de algumas empresas, temos nosso site na **Internet** e o nosso informativo. Na era da Informação, estes são, sem dúvida, instrumentos fundamentais para promover o intercâmbio entre as pessoas e a disseminação da informação, no que concerne à **Síndrome de Moebius**.

Percebemos que estamos atingindo nossos objetivos não só quando observamos o aumento do número de casos cadastrados ou pelo crescente número de contatos de pessoas interessadas, por telefone, por carta ou email.

Fica claro o nosso papel e a nossa responsabilidade e, por que não, a nossa satisfação, quando pessoas nos perguntam: “quando sai o próximo informativo?” ou “quando vai ser a próxima festa, porque eu estou ansiosa por participar”, além do sem número de depoimentos de que a vida das pessoas mudou ou que há uma nova esperança, uma luz no fim-do-túnel, a partir do momento que estas pessoas tiveram contato com a **AMoB**.

Pois bem, aqui está o **InfoAMoB**, cumprindo o seu papel de disseminador de informação e intercâmbio de experiências e opiniões.

A coluna **Com a Palavra o Especialista** apresenta um artigo do terapeuta britânico Steve Clarke sobre Body-brushing.

A coluna **Minha História** é inaugurada com muito entusiasmo e satisfação nossa. Afinal, são várias histórias reais de pais e pessoas envolvidas com crianças com **Moebius**. São pessoas falando de emoção, de sentimento, de coração, como é o caso da história publicada nesta edição. Não por coincidência, a matéria de capa desta edição é mais uma mensagem, rica de sentimento, falando do **Sorriso do Coração**.

Então, curtam bastante mais este **InfoAMoB**.

O SORRISO DO CORAÇÃO

A felicidade para mim não vem do sorriso, mas sim através do coração. Meu filho é o ar que respiro, é a luz do meu viver. Tudo que faço está ligado a ele. No começo me perguntava porque aquilo estava acontecendo comigo. Hoje fico feliz porque tenho certeza que fui presenteado por DEUS. Hoje em dia não sei como seria a minha vida sem o meu filho; não o troco por nada nem por ninguém. Eu o amo do jeito que ele é e para mim é o jeito mais lindo do mundo.

Dedico-me de corpo e alma a meu filho e nunca o deixarei sozinho, em momento algum de sua vida. Sei que minha luta é diária e tenho certeza de que irei vencer junto com ele, afinal somos pai e filho. Ele é uma criança especial, não especial porque tem MOEBIUS e sim especial porque é a pessoa que mais amo neste mundo.

O amor, a dedicação e o carinho junto com a paciência são a vacina para qualquer dificuldade. Estejam sempre presentes, participem, sintam as dores por ele, afinal ele é o nosso tesouro.

Dê valor aos gestos de seu filho; quando ele bate palminha, quando ele fala, quando ele corre, quando ele brinca, quando ele se alimenta, pois sabemos como são importantes estes gestos. A cura está dentro de cada um. Cada ser humano passa por uma dificuldade que tem que ser superada para chegarmos à vitória. Quanto mais difícil o obstáculo, mais prazerosa será a vitória.

O nosso filho é igual a um barquinho cheio de furinhos; você tem três opções.

1ª - Você vai tirando a água e o barco sempre ficará enchendo, com dificuldade de navegar.

2ª - Você não faz nada e deixa ver o que vai acontecer, deixando o barco afundar.

3ª - Você tira a água e fecha os buracos, para que o barco navegue com mais facilidade e chegue ao seu objetivo.

Nosso filho depende da nossa dedicação, da nossa força de vontade e se depender de mim e da minha esposa, ele vai chegar e espero que vocês pensem assim também, afinal estaremos juntos nesta luta.

Hilário Vitorino (pai do Pedro Hilário)

Campos dos Goitacazes - RJ

Participe da nossa Seção de Cartas. Você poderá enviar suas dúvidas, sugestões e o que mais você quiser. Mande sua carta para o endereço abaixo:

AMoB - Seção de Cartas

R. José Kileber, 199, cj. T1, B. do Limão

S. Paulo - SP - CEP 02722-140

Se preferir, mande-nos seu email para:

Estamos inaugurando a coluna **Minha História**.

Participe! Mande sua história. Fale de um momento emocionante seu ou da vida de seu filho ou amigo com **Moebius**.

Se você tem um fato que marcou