

EDITORIAL

ESPECIAL DE 10 ANOS DA AMoB

Esta é uma edição especial do *InfoAMoB* ! Ela ocorre quando a **AMoB** completa dez anos de fundação.

10 ANOS!! Tudo começou ainda na primavera de 1996 e verão de 1996/1997, quando um pequeno grupo de pais e mães de crianças com a Síndrome de Moebius, juntamente com amigos e especialistas, começou a se reunir para trocar idéias e discutir os problemas e as dificuldades que então enfrentavam para conseguir tratamento e dar um mínimo de qualidade de vida para suas crianças. Foi quando concretizou-se a idéia de se criar uma associação.

Um estatuto foi então elaborado e, em **21 de setembro de 1997**, num lindo dia do início da primavera, um grupo de pessoas se reuniu em assembléia para aprová-lo. Nascia formalmente a **Associação Moebius do Brasil – AMoB**.

Muita coisa aconteceu desde então: várias reuniões e encontros, muitas visitas a famílias com casos novos de Moebius e, principalmente, os encontros anuais (nove encontros até hoje!), onde se promoveu a vivência e a integração das famílias, das pessoas e dos especialistas e, mais que tudo, das nossas crianças, proporcionando a elas momentos de alegria e descontração, ao mesmo tempo em que seus pais adquiriam conhecimento e tinham contato com as novidades e conselhos, com os quais nossos abnegados especialistas colaboradores sempre nos prestigiaram.

Neste tempo todo, temos procurado esclarecer dúvidas e orientar quanto aos cuidados e iniciativas necessárias para cuidar das crianças com a síndrome, sobretudo as recém-nascidas. Isso é fundamental para aquelas famílias, que, muitas vezes, ainda tomadas pela surpresa de ter uma criança com Moebius, não têm noção do que fazer ou por onde começar.

Hoje já temos cerca de 400 casos cadastrados, para os quais temos mostrado que há caminhos que podem e devem ser percorridos e que há perspectivas de desenvolvimento sadio para as crianças. O importante é começar, confiar e seguir.

E é sempre uma satisfação muito grande perceber, passado algum tempo depois do primeiro contato, que o tratamento está evoluindo e que cirurgias têm sido realizadas. Os avanços e as vitórias nos são contados com muita alegria e emoção. É quando percebemos a importância do nosso trabalho e vemos que estamos atingindo nosso objetivo e, assim, buscamos forças para continuar.

Nesta edição especial de **10º aniversário**, procuramos um formato especial, destacando como matéria de capa uma emocionante fábula contando a história de passarinhos especiais. No verso, apresentamos uma seleção de fotos, formando uma pequena retrospectiva da nossa história, com uma grande novidade : **em cores!**

Com vocês, mais este *InfoAMoB*.

Escreva para a nossa **Seção de Cartas**:

R. José Kileber, 199, cj. T1, S. Paulo - SP - CEP 02722-140

Ou mande um e-mail: moebius@moebius.org.br

•••••
• **NOSSA HISTÓRIA** começa como começaria a história de um passarinho que acaba de nascer. Mas não seria um passarinho qualquer. Seria um passarinho muito especial. Lindo.

• Seria a história de um passarinho que nasceu com algum probleminha na asinha. Assim como também poderia ser de um passarinho que nasceu com uma patinha um pouco dobrada. Também poderia ter nascido com um problema nos olhos que daria a ele uma dificuldade de enxergar ou ainda uma paralisia que resultasse em dificuldade de falar e mesmo de sorrir e de cantar.

• Mas foi um passarinho que nasceu lindo. Especial. Foi difícil tirá-lo do ninho. Ele não saía para voar. Quando saía era com o papai-passarinho ou a mamãe-passarinho, ou era com os dois. Mas não era para passear, era para levá-lo ao Dr. Passarinho. Aliás, eram vários Drs. e Dras-Passarinho.

• Foi uma jornada intensa, mais que isso, tensa, pois não se sabia o que é que o passarinho tinha, mesmo alguns dos Drs. e Dras- Passarinho. Aí, um dia alguém falou: este pequeno passarinho tem uma síndrome: **"Síndrome de Moebius"**. "Síndrome de Moebius ?? O que era isso ??". Mas, da dúvida daquele momento, o papai-passarinho e a mamãe-passarinho tiveram uma certeza: encontrariam sempre Drs. e Dras.-Passarinhos certos!

• E foi assim. Sempre! Aos poucos, foram conhecendo Drs. e Dras.- Passarinhos especiais, muito especiais. Na verdade, eram seres abençoados, que ajudaram a cuidar daquele pequeno passarinho, desde o começo.

• E ele foi crescendo, e, devagarinho, foi enxergando melhor. Até a patinha foi corrigida. Foi difícil. Muito difícil mesmo. Muitas cirurgias, muitos tratamentos, muito estímulo. Não era somente uma hora ou outra, não. Era sempre, constante! E, aos poucos, ele começou a voar, a cantar e a sorrir. E o papai-passarinho e a mamãe – passarinho aprenderam uma grande lição sobre o que era necessário para cuidar daquele passarinho especial: **DETERMINAÇÃO, DEDICAÇÃO E FÉ**. Apenas três palavras, mas que traduzem o grande segredo da criação divina: o AMOR.

• Na verdade, as vezes até eu penso que eles já vieram ao mundo sabendo deste segredo. Penso até que Deus colocou o papai e a mamãe – passarinhos certos para cuidar daquele passarinho especial. E só poderia aqueles dois, ninguém mais. Acho mesmo que foram escolhidos a dedo.

• Muito bem, ao mesmo tempo em que isso tudo ia acontecendo, o papai-passarinho e a mamãe-passarinho, tiveram uma grande surpresa: um dia encontraram outro passarinho especial, com os mesmos probleminhas da mesma síndrome. "Que coisa, então existiam outros passarinhos Moebius ?!".

• E descobriram que havia outros papais e mães-passarinhos que tinham as mesmas dúvidas e as mesmas dificuldades para criar seus passarinhos Moebius. Conheceram, inclusive, alguns papais e mães-passarinhos que pareciam perdidos, desanimados, não cantavam nem voavam.

• Então tiveram uma idéia divina: "vamos começar a nos encontrar e a nos reunir, para nos ajudarmos mutuamente a criar nossos passarinhos especiais, para ajudar os novos papais e mães – passarinhos que vierem aparecendo a criar seus passarinhos especiais, a apresentá-los aos Drs. e Dras.-passarinhos que se veio conhecendo com o tempo".

• Esta é a história da AMoB, que nasceu há dez anos atrás e hoje congrega mais de trezentos passarinhos Moebius, dos grandes centros e dos lugares mais distantes neste nosso Brasil e alguns, inclusive, em outros países latinos.

• Eu sei que não vai parar aí. Outros passarinhos especiais vão aparecer e nós teremos que cuidar deles também. Afinal, mesmo os passarinhos especiais têm o direito de voar e de cantar. Tenho também uma certeza: eles todos estão sendo preparados para formar uma grande revoada, uma verdadeira sinfonia de pardais.

•-----
• Reinaldo Fernandes Boneto (Pai do Gabriel – 15 anos – e diretor da AMoB).
• Seu email para contato: rboneto@uol.com.br