

*Eles chegam à vida adulta com os mesmos dilemas das pessoas que não têm a síndrome de down: Querem trabalhar, namorar e ser felizes*

## **maturidade (ainda) sem receita**



*Fernando, 33, é um mestre-cuca de mão cheia, autor de biscoitos e macarronadas*

**por Marianne Piemonte**

Cena um: sexta-feira para ele é batata, é noite de alugar um filme pornô e tomar uma cerveja trincando de gelada. Cena dois: ela deixa a piscina correndo depois da aula de natação, seca o cabelo e vai se arrumar para o jantar de aniversário. Irá apresentar o namorado aos pais. Cena três: depois de cinco anos de namoro, ele chega à casa dela com um buquê cor-de-rosa e uma pequena caixa entre as flores. Dentro, a aliança de ouro que selará o pedido de noivado.

Histórias comuns de um cotidiano trivial, vividas pela primeira geração brasileira com síndrome de Down que chega à idade adulta. São eles também os primeiros protagonistas dos dilemas dessa fase. Nessa etapa, os problemas não são mais inserção social, escola ou aprendizado. Eles querem e reivindicam namorar, transar, morar sozinhos, trabalhar, casar e, por que não, constituir família e ter filhos. Um panorama que apavora seus pais.

Em 1980, a expectativa média de vida de alguém com Down era de 25 anos. Hoje, graças aos avanços médicos e aos cuidados contínuos desde o nascimento, é de 56 anos. A longevidade trouxe dilemas até então ignorados.

A dona-de-casa Edney Pires, 67, mãe de Fernanda Pires, 28, assiste há cinco anos ao namoro da filha com Felipe Feldman, 28. Os dois nasceram com síndrome de Down. No começo, todo mundo viu a formação do casal como brincadeira de criança, eles iam

juntos à escola, telefonavam no final do dia um para o outro e nos fins de semana passeavam no shopping.

Até que, em 24 de julho, dia do aniversário dela, o casal trocou alianças. O anel de noivado veio acompanhado de buquê de flores, um estojo de maquiagem e um casal de noivinhos em miniatura, daqueles que enfeitam bolo de casamento.

No entanto, os dois nunca estão sozinhos. "Se deixar, o bicho pega", diz Fernanda, com um sorriso maroto. Ela conta que, em um futuro próximo, eles pensam em casar, mas para a mãe esse assunto está fora de cogitação. "Como eles iriam se sustentar?", pergunta.

Talvez por isso, ela diga que nunca tenha conversado com Fernanda sobre métodos anticoncepcionais. Para garantir a castidade da filha, Edney faz marcação cerrada. Quando o casal sai, sempre há alguém por perto. "Explico que ela pode pegar na mão, dar beijinho no rosto e só. Não queremos que ela engravide, já tenho muito trabalho com ela e com a minha filha mais velha, que perdeu a memória há três anos durante um parto de gêmeas", diz.

De acordo com Sérgio Klabin, psiquiatra do Cepec (Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas), especializado em síndrome de Down, se o medo da mãe de Fernanda for apenas gravidez, ela pode descansar. "A maioria dos homens que têm Down é infértil (eles têm o testículo para fora da bolsa escrotal, sem a função de produção de espermatozoides)", explica. Mas, caso uma mulher com a síndrome se relacione com um homem que não a tem, a chance de um filho Down é de 50%.

Fernanda não pode namorar como uma mulher da idade dela, mas é ela quem ajuda a mãe a dar banho na irmã e tomar conta das sobrinhas gêmeas, de três anos.

### **Sexualidade saudável**

Para Sérgio Klabin, é essa falta de educação sexual a responsável pelo mito de que eles são hipererotizados. "Nunca conheci uma mãe de Down que deixe o filho fazer xixi de porta fechada. Eles são tratados como crianças incapazes. Não aprendem o que deve ser público e privado. Por isso, assistimos a cenas grotescas de homens de 30 anos fazendo xixi na praia na frente de todo mundo, ou de pênis duro em plena praça de alimentação de shopping center. Não falta entendimento a eles, falta educação", diz.

Ele conta que já atendeu em seu consultório o caso de uma mulher com Down na faixa dos 30 anos que dizia sentir muita dor durante as relações sexuais. Depois de toda investigação, descobriu-se que ela e o namorado faziam sexo anal, porque simplesmente ninguém havia conversado com eles sobre o assunto. "Muitos meninos costumam ter a primeira ejaculação dormindo. Quando acontece com algum Down, é capaz que ele apanhe e não receba nenhuma explicação", conta.

A falta de orientação e, conseqüentemente, vida sexual, pode deixá-los agressivos, hipererotizados (alguns chegam a se masturbar em público) e até depressivos. "Adultos devem viver como adultos, pessoas com Down têm tanto desejo quanto as que não têm. Sexo é importante para uma vida saudável e feliz. Puberdade não respeita deficiência", enfatiza o médico. Ele explica que o banho hormonal que meninos e meninas recebem aos 14 anos é igual para todos. O problema é que os Downs são obrigados a ignorá-lo.

"Eles são excluídos dos jogos de sexualidade infantis, como brincar de médico", explica.

### **Biscoitos e macarronada**

Ebi Sotero Finhas, 36, e Fernando José Gatto, 33, também formam um casal de adultos com Down. Ebi é vaidosa e falante, pouco se percebe que ela tem pouco tônus na língua, uma das características de quem tem trissomia 21 (o termo médico usado para descrever a síndrome). Resultado do bom trabalho de fonoaudiologia. Faz natação e, mesmo quando se arruma correndo, nunca se esquece do perfume. Há dois anos, começou a namorar Fernando. Uma amiga em comum os apresentou durante um intervalo das aulas da Apae (Associação de Pais e Amigos do Excepcional).

No aniversário da moça, ele a surpreendeu com uma bolsa rosa, sua cor predileta. "Sei fazer um bolo de fubá gostoso, mas não costumamos tomar lanche na minha casa. Preferimos ir ao cinema. O último filme que vimos foi o 'Garfield'", contou Ebi, que um dia pretende se casar. A preferência por um filme infantil é sintoma do jeito que eles são tratados. Os especialistas reforçam que a família dificilmente dá chance ao jovem Down de fazer suas próprias escolhas, de forma independente.

O namorado, Fernando, também cozinha tão bem quanto Ebi. No Centro Sócio Ocupacional ele é o mestre-cuca. Faz os melhores biscoitos, prepara com destreza uma macarronada digna de domingo em casa de família, além de ser o responsável pela limpeza e ordem da cozinha.

No entanto, na casa dele, a mãe não permite que o rapaz cozinhe. "Estou acostumada a fazer tudo, mas sei que, se precisar, ele faz um arroz. Fernando é muito ordeiro, mais do que eu. Nem deixa eu arrumar suas roupas na gaveta", revela. Namoro também não está entre os assuntos preferidos da mãe. "Sei que ele tem um namorico, mas não é nada sério. Se depender de mim, também nunca vai ser", pontifica.

Para o médico Sérgio Klabin, a infantilização é consequência de superproteção desnecessária. "Hoje, não temos serviço social adequado para essas pessoas. Nos Estados Unidos, segundo a Associação Americana de Retardo Mental, existem 30 mil casais com deficiência que têm filhos não deficientes e recebem apoio para aprender a criá-los", conta.

Outro problema recente, segundo o médico, surgiu com a atual novela global, "Páginas da Vida". "Estão glamourizando a situação, querem passar a idéia de que ter filho Down é uma beleza. Não é nem uma bênção nem um martírio", diz.

Para se ter uma idéia, a mesma associação dos Estados Unidos calcula que as despesas com uma criança com Down são, em geral, 80% maiores do que a média da população tem com seus filhos. É preciso seguir tratamentos como fisioterapia, sessões de fonoaudiologia, além de contar com um time especializado de médicos. "Basta que eles desde pequenos recebam o suporte necessário. Dessa forma, terão condições de trabalhar e até de criar suas famílias", diz Silvia Bragnolo, geneticista da Unifesp.

Logicamente, irão precisar de apoio técnico e afetivo. "A sociedade cobra que os adultos com Down sejam totalmente independentes, isso não existe. Todos nós somos interdependentes. Precisamos da ajuda de outras pessoas para sobreviver. Eles também",

diz o especialista Sérgio Klabin. "Com assistência correta e gente que os ensine a se movimentar, a cozinhar, a namorar e a trabalhar, é possível que eles vivam tanto e tão bem quanto qualquer pessoa que não tenha a síndrome."

### **Amor platônico**

Oscar Araújo Filho, 52, comprova essa teoria. Desde bebê, frequenta o Centro Sócio Ocupacional da Apae - Zequinha, um dos poucos no Brasil especializado em adultos com deficiência mental. Foi colega de classe do próprio José Flávio Clemente, o Zequinha que dá nome à unidade e levou sua mãe, Jô Clemente, a fundar a Apae.

Recebeu todos os acompanhamentos necessários e hoje, sete anos depois da morte da mãe, mora sozinho. "Um casal vive com ele na casa. São responsáveis pela limpeza e alimentação. Ele também tem um motorista que o leva e traz todos os dias. Aos domingos, vem a minha casa almoçar, mas tem a vidinha dele e não gosta quando aparecemos por lá aos sábados, diz que quer folga de irmã", conta Heloísa Souza Lima, 62, irmã de Oscar.

Ela lembra que perdeu o sono quando percebeu que os pais estavam ficando idosos. Quando a mãe adoeceu, para surpresa deles, era Oscar o responsável pelo controle dos horários dos remédios. Ele também vigiava a alimentação e os passeios da mãe. "Na noite em que ela morreu, perguntei se ele queria dormir na minha casa e ele disse que não. Ficou assim e, com a pensão do meu pai, consegue pagar o staff dele", conta a irmã.

Oscar acorda sozinho, arruma-se e desce as escadas do sobrado para tomar café e seguir para a Apae. É são-paulino ferrenho, não perde um jogo por nada. Faz exercícios, porque sabe que tem tendência a engordar, e não abusa de doces, apesar de adorar. "Também caminho todo sábado com a Lili (uma poodle branca)", diz.

Outro programa preferido é um clássico do repertório masculino. "Quando estou sozinho gosto de ver filmes de sexo", confidencia, com naturalidade. Oscar não namora, mas já teve suas paixões. A irmã lembra que ele já foi apaixonado por uma prima, "mas foi tudo platônico". Segundo Heloísa, ele ficava sempre aflito por não receber presentes no dia dos namorados. Então, ela combinou com uma prima de enviar uma carta para ele. "Ele não tem sexualidade aflorada. Como esse é um assunto sem solução, preferimos deixar esse gigante adormecido", diz a irmã. Um dilema que a próxima geração de adultos com Down provavelmente terá resolvido.