



Entrevista

1. Como cientista, qual é a experiência que você tem tido com pessoas com deficiência intelectual?

A maioria das pesquisas em que participei focalizaram a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e, em particular, sua inclusão social. Não apenas a inclusão física ou geográfica, mas as verdadeiras conexões sociais que fazem. Pertencer a uma rede social maior pode ser considerado o topo dessa inclusão. Então, nos últimos 20 anos, venho pesquisando a vida social dessas pessoas. Apesar de no Reino Unido estarmos nos direcionando aos cuidados comunitários, fechamos a maioria das instituições. As pessoas agora vivem na comunidade, mas um dos desafios que permanecem é a exclusão social. Essa é minha maior motivação para pesquisa.

2. Você desenvolveu um guia para avaliar a rede social da pessoa com deficiência intelectual. O que pode nos informar sobre esse guia?

O guia social de redes permite-nos mapear a vida social dessas pessoas. A rede social pode ser encarada como uma estrutura, um quadro de oportunidades que pode, ou não, prover um suporte social. No entanto, não estou interessada somente nas estruturas dessas relações sociais. Por exemplo, dentre outras questões: qual o tamanho dessa rede? Quantas pessoas estão envolvidas? Quem são os membros participantes? Com que frequência eles encontram as pessoas dessas redes? Mas, também, o que essas relações sociais propiciam a essas pessoas? As redes sociais geram um guia que nos permite mapear a vida social desses indivíduos. Então, pode-se ir além desse grupo pesquisado para entender qual é a média da rede social dessas pessoas. No Reino Unido, a rede média da pessoa com deficiência intelectual é de 22 duas pessoas. Na população geral, é entre 90 e 120 pessoas. Então, você pode ver que vida social da pessoa com deficiência intelectual é muito menor. Ela está em desvantagem. O guia nos permite olhar para situações como essas e ver se podem mudar ou não. E as pesquisas vem mostrando que, com as intervenções corretas, a vida social das pessoas pode ampliar-se.

3. Como você vê a possibilidade de realizar esse trabalho em outros países parceiros da Inglaterra, com sua participação? É possível um trabalho de pesquisa que chegue a bons resultados em conjunto?

É muito interessante comparar os países. Vivemos em uma economia global. O mundo é menor, tanto economicamente, quanto culturalmente. E, em resposta a isso, as pessoas em geral demandam as mesmas experiências de vida e as mesmas necessidades de qualidade vida, em todos os países do mundo. Então, historicamente, não deveria importar se você vive no Reino



Unido, na França ou no Brasil. Você deveria ter, na verdade, as mesmas oportunidades em termos de qualidade de vida, como qualquer outra pessoa que não tenha deficiência, em qualquer lugar do mundo. Portanto, é importante comparar as redes sociais de diferentes países, para ver o quão próximos ou o quão distante nós estamos. Em termos do trabalho que estamos fazendo, estamos trabalhando para melhorar a vida dessas pessoas com deficiência. É um propósito mundial. Quando temos, de quatro em quatro anos o congresso mundial da International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities os participantes estão falando a mesma língua, com o objetivo de melhorar a vida das pessoas com deficiência intelectual. Portanto, teoricamente, os serviços deveriam ter mesma qualidade em qualquer país. Desse modo, é importante e interessante medir as diferenças das redes sociais entre os países. Não estou dizendo que isso não seja um desafio, porque existem diferenças consideráveis em cada país, mas me parece que, talvez, as diferenças culturais não sejam tão grandes.

4. Você participou do XXV Congresso Nacional das Apaes, recentemente. Poderia nos falar sobre sua percepção desse encontro?

Muito obrigada, por me convidarem! Foi uma honra, poder compartilhar informações no evento. Fiquei impressionada com o evento! Pela primeira vez, vi um complexo tão grande, com tantas pessoas, com e sem deficiência intelectual, interagindo. Então, mais uma vez o congresso mundial precisa pensar em um formato diferente, no qual as pessoas com deficiência não sejam deixadas de lado. Na verdade, verifica-se que apenas os cuidadores falam entre si. Foi muito bom ver que as pessoas com diferentes tipos de deficiência tiveram voz. Na minha própria apresentação, percebi que haviam claramente pessoas com deficiência participando. Foi muito importante ouvir um pai sobre os cuidados que tinha com sua filha dele, pois, no Reino Unido, o cuidado por parte de uma pessoa do sexo masculino é mal pesquisado. Então, achei que foi brilhante! É claro, também, que Foz do Iguaçu é uma cidade muito bonita e isso ajuda.