O perfil socioeconômico de mães de pessoas com deficiência

The socioeconomic profile of mothers of people with disabilities

El perfil socioeconómico de las madres de personas con discapacidad

Recebido: 16/10/2022 | Revisado: 28/10/2022 | Aceitado: 29/10/2022 | Publicado: 04/11/2022

Jander Phillipe Diniz Figueiredo

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-2641-3693 Universidade Federal do Amazonas, Brasil E-mail: djanderdiniz@gmail.com

Larissa de Melo Cardoso

ORCID: https://orcid.org/0000-0003-3960-0444 Universidade Federal do Amazonas, Brasil E-mail: larissademelocardoso98@gmail.com

Minerva Leopoldina de Castro Amorim

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-5350-3563 Universidade Federal do Amazonas, Brasil E-mail: minervaamorim@ufam.edu.br

Resumo

O objetivo da pesquisa foi identificar o perfil socioeconômico de mães de pessoas com deficiência. Participaram da pesquisa 40 mães de filhos com deficiência visual, deficiência física (paralisia cerebral, traumatismocranio encefálico e mielomeningocele), deficiência intelectual (autismo e Síndrome de Down), doença mental (esquizofrenia) e deficiências múltiplas. A coleta de dados ocorreu na Universidade Federal do Amazonas, através do Programa de Atividades Motoras para Deficientes (PROAMDE), com a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foi utilizado como instrumento de coleta (questionário): questionários com perguntas fechadas que estavam voltadas à pesquisa. Quanto aos resultados, identificou-se que as mães por terem que cuidar de seus filhos, acabam deixando seus desejos de lado, correlacionando negativamente no nível socioeconômico. Conclui-se que o estudo identificou correlações importantes, principalmente no que tange a grupos de mães em vulnerabilidade, além disso, verificou-se que muitas vivem em situações difíceis com seus filhos, sendo necessário a elaboração constante de atividades diárias e estratégias para o seu melhor desenvolvimento.

Palavras-chave: Mães; Pessoas com deficiência; Inclusão social.

Abstract

The objective of the research was to identify the socioeconomic profile of mothers of people with disabilities. Forty mothers of children with visual impairment, physical impairment (cerebral palsy, traumatic brain injury and myelomeningocele), intellectual impairment (autism and Down Syndrome), mental illness (schizophrenia) and multiple disabilities participated in the research. Data collection took place at the Federal University of Amazonas, through the Motor Activities Program for the Disabled (PROAMDE), with the signing of the Informed Consent Term (ICF). It was used as a collection instrument (questionnaire): questionnaires with closed questions that were focused on research. As for the results, it was identified that mothers, having to take care of their children, end up leaving their desires aside, negatively correlating with the socioeconomic level. It is concluded that the study identified important correlations, especially with regard to groups of mothers in vulnerability, in addition, it was found that many live in difficult situations with their children, requiring the constant elaboration of daily activities and strategies for their better development. **Keywords:** Mothers; Disabled people; Social inclusion.

Resumen

El objetivo de la investigación fue identificar el perfil socioeconómico de las madres de personas con discapacidad. Participaron de la investigación cuarenta madres de niños con discapacidad visual, discapacidad física (parálisis cerebral, traumatismo craneoencefálico y mielomeningocele), discapacidad intelectual (autismo y síndrome de Down), enfermedad mental (esquizofrenia) y pluridiscapacidad. La recolección de datos ocurrió en la Universidad Federal de Amazonas, a través del Programa de Actividades Motrices para Personas con Discapacidad (PROAMDE), con la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (ICF). Se utilizó como instrumento de recolección (cuestionario): cuestionarios con preguntas cerradas que estaban enfocados a la investigación. En cuanto a los resultados, se identificó que las madres, al tener que cuidar a sus hijos, terminan dejando de lado sus deseos, correlacionándose negativamente con el nivel socioeconómico. Se concluye que el estudio identificó correlaciones importantes, especialmente en lo que

Research, Society and Development, v. 11, n. 14, e500111436570, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i14.36570

se refiere a grupos de madres en vulnerabilidad, además, se constató que muchas viven en situaciones difíciles con sus hijos, requiriendo la elaboración constante de actividades y estrategias cotidianas para su mejor desarrollo. **Palabras clave:** Madres; Personas con deficiencia; Inclusión social.

1. Introdução

O A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi aprovada e recomendada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001. Ela caracteriza as deficiências como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda, correspondem a um desvio dos padrões populacionais geralmente aceitos no estado biomédico do corpo e das suas funções, podendo ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas (OMS, 2001).

Além disso, no Decreto nº 3.298/99 define a deficiência como a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Sendo definido pela apresentação de uma ou mais quadros clínicos: presença de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer estrutura do corpo, inclusive das funções mentais (Brasil, 1999).

A priori, o meio familiar é o primeiro grupo social no qual os indivíduos são inseridos, portanto, a base para a formação. Os relacionamentos estabelecidos neste ambiente são um referencial fundamental que, independentemente de sua configuração, aprende e incorpora valores éticos e onde são vivenciadas experiências afetivas, representações, juízos e expectativas.

Sendo por meio da família que, num primeiro momento, temos acesso ao mundo, somos apresentados a uma série de informações que nos dirão quem somos e o que esperam de nós (Batista & França, 2007).

É evidente a empolgação dos pais mesmo antes do nascimento de um bebê, na elaboração de um nome e na atribuição de características, tentando trazer aspectos mais familiares (Szejer & Stewart, 1997). O nascimento é marcado por muitas expectativas e dúvidas, quando os pais são comunicados que a criança possuirá um tipo de deficiência, os pais frequentemente enfrentam períodos difíceis (Lemes & Barbosa, 2007).

Preconceitos, controvérsias e julgamentos de valor ainda se fazem presentes na maternidade e paternidade de pessoas com deficiência (Feldman, 1986 & Llewenllyne et al., 2010). Ademais, nota-se que muitas pessoas julgam esses pais como incapazes de criar seus filhos. Por isso, é importante ressaltar os fatores de risco que essas famílias na sua maioria estão relacionadas, como grande número de filhos, baixo nível socioeconômico, isolamento social e a falta de serviços apropriados de apoio (Llewenllyn, 1993).

Além disso, a falta de apoios formais e informais, e ausência de um modelo adequado de papéis parentais (Holburn, et al., 2001). Desse modo, os familiares passam por uma diversidade de sentimentos que podem variar da raiva até o luto por não ter o filho idealizado.

O apoio de profissionais é necessário nesses momentos, para que esses sentimentos sejam esquecidos (Glat & Pletsch, 2004; Gualda; et al., 2013). Os cuidadores de pessoas com deficiência dispõem grande parte do seu dia para atividades diárias no cuidado integral delas (Bochi, 2004).

A qualidade de vida (QV) do cuidador foi definida pela Organização Mundial da Saúde (Oms) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Oms, 1995).

Portanto, a rotina de um cuidador é caracterizada por resoluções de problemas que lhe tiram cada vez mais de atividades sociais normais, marcados por estresse e cansaço (Barba et al., 2008). De acordo com a pesquisa realizada por Carvalho, et al., (2015), os resultados mostram que as mães são as principais cuidadoras até o envelhecimento de ambos.

A sobrecarga materna é evidente, pois ocorrem mudanças intensas no seu projeto de vida, a fim de proporcionar os cuidados necessários para seu filho (Rabelo; et al., 1999; Waldman; et al., 1999). Ainda mais, as atividades recreativas voltadas

à psicomotricidade de pessoas com deficiência proporcionam que elas tenham a motivação necessária para serem inseridas em uma comunidade mais ampla, a fim de produzir, de trabalhar, ter autonomia e liderança (Adams, 1985). A psicomotricidade é uma ciência ampla que engloba a tripolaridade do homem: o intelectual (aspectos cognitivos), o emocional (aspectos afetivos) e o motor (aspectos orgânicos) (Galvani, 2002).

Assim, o Programa de Atividades Motoras para Deficientes (Proamde) é um programa de extensão institucionalizado da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia – Feff - da Universidade Federal do Amazonas/UFAM, idealizado e fundado pela Professora Doutora Káthya Augusta Thomé Lopes.

O Proamde surgiu a partir do resultado de um Encontro denominado "Desporto e Deficiência", organizado pela Secretaria de Desporto da Presidência da República – Sedes/Pr em fevereiro de 1991 em Campinas – SP. Neste encontro, reuniram-se neste encontro, profissionais da área de Educação Física e Esportes representantes de todos os cursos de Educação Física do Brasil juntamente com todas as entidades relacionadas à pessoa com deficiência na área da Educação Física e Esportes.

Do encontro resultaram duas diretrizes: a) incluir nos cursos de Educação Física a disciplina Educação Física Adaptada contemplando os aspectos relacionados às diversas deficiências e a prática de atividades físicas; b) a criação de projetos de extensão nas Universidades que favorecessem a prática de atividades físicas por pessoas com deficiência.

Ao retornar para Ufam, foi constatado que, na Feff, o primeiro item já estava contemplado no currículo que acabara de ser implantado, então foi feito um trabalho para contemplar o segundo item, então elaboramos o projeto Desdef – desporto para deficientes. Dessa forma, o Proamde conta com a participação de acadêmicos e profissionais de Educação Física, Pedagogia e Letras, com o objetivo de desenvolver atividades essências para o programa, sendo responsáveis por toda a programação, planejamento e avaliação das turmas.

Além disso, eles auxiliam em toda e qualquer atividade importante para o programa, assim como também grupos de estudos, de pesquisas e na elaboração de projetos. Assim, os professores contam com a participação dos pais e acompanhamentos dos alunos, sendo a participação deles de suma importância na execução das atividades, a fim de garantir o sucesso nas aulas e uma melhor vivencia para os alunos com deficiência, apesar do programa ser mais voltados aos alunos, o Proamde estende seus trabalhos para os pais.

Ao mesmo tempo em que se tem a ajuda dos pais para a realização das atividades, eles também aprendem a enxergar as potencialidades dos filhos (alunos) e a saber trabalhá-las adequadamente. O Proamde é um programa voltado para atender a sociedade em geral da cidade de Manaus através de Atividades de Educação Física e Atividades Esportivas, para melhor organizar esse atendimento, são estruturadas turmas de acordo com a deficiência ou idade dos alunos.

O trabalho psicomotor em aulas de Educação Física para pessoas com deficiência possui grande importância, pois acredita-se no aprendizado oriundo de cada aula, possibilitando a geração de conhecimento para esse determinado grupo. Com isso, facilitam o desenvolvimento dessas pessoas, sendo necessário a participação de profissionais qualificados e os familiares com o intuito de mostrar as habilidades que podem ser desenvolvidas com os educandos, mostrando as vantagens de estimular através da psicomotricidade, com a finalidade de uma vida saudável e produtiva.

Para Corrêa e Araújo (2021) questões sociais relacionadas ao gênero torna-se em processos de cunho discriminatórios que de certa forma emperra certos avanços voltados para inclusão de mães com deficiência ou de filhos que possuem alguma deficiência. As políticas sociais carecem de melhorias que possam possibilitem a quebra de paradigmas da invisibilidade social.

Portanto, justifica-se a importância de estudos relacionados ao perfil socioeconômico, para a elaboração de programas de acolhimento, educacionais e sociais. O objetivo deste estudo foi descrever o perfil socioeconômico de mães de pessoas com deficiências que praticam atividade motora e objetivo específico identificar o perfil das participantes, com relação à idade, sexo, deficiência do filho, renda familiar, idade do filho, quantidade de filhos com e sem deficiência, estado civil, profissão, ocupação profissional, escolaridade.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, uma vez que Gil (2002, pp.41,42) "considera que têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou construir hipóteses, incluindo levantamento bibliográfico e entrevistas", destaca ainda que "evidencia o estudo descritivo que tem como objetivo descrever características de determinada população ou fenômeno".

Nesta pesquisa foram convidadas mães de filhos com qualquer deficiência participantes do Proamde que quisessem participar da pesquisa. Contudo, nossa amostra foi de 40 mães que aceitaram o convite. Após o aceite do convite, todas as mães assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Tcle). Este projeto faz parte de um projeto de iniciação científica e foi aprovado pelo Cep com o Caae 54099121.9.0000.5020 e Parecer: 5.170.755.

Foi elaborado um questionário com as perguntas para nossa pesquisa que buscavam os seguintes dados: nome completo da participante, idade da participante, estado civil, escolaridade, profissão, ocupação profissional atual, renda familiar, quantos filhos com e sem deficiência, idade do filho com deficiência e qual a deficiência do filho.

Os dados foram coletados através de um questionário. A partir dessa coleta, foi criado uma planilha do Excel com todos os dados. Posteriormente, houve a criação de gráficos com porcentagens para uma melhor visualização. Por fim, os dados mais relevantes foram apresentados neste estudo e colocados em formato de Tabela, com dados, números e porcentagens.

3. Resultados e Discussão

Os resultados demonstraram dados acerca do estado civil, nível de escolaridade, profissão atual, renda familiar e a deficiência do filho. Na Tabela 1, estão apresentados dados relacionados ao estado civil, nível de escolaridade e a profissão atual, o estado civil se observa que as mães na sua maioria são solteiras e casadas.

Em relação ao nível de escolaridade, 50% (n=20) possuem ensino médio completo. Além disso, pode ser observado também na Tabela 1, que a profissão atual que essas mães exercem em sua maioria é a de doméstica sendo 75% (n=35). Tabela 1. Dados sobre o estado civil, nível de escolaridade e profissão atual das mães com números absolutos e porcentagens.

Tabela 1 - Dados sobre o estado civil, nível de escolaridade e profissão atual das mães com números absolutos e porcentagens.

Dados	Números	Porcentagens (%)	
Estado Civil			
Solteira	16	40%	
Casada	15	37,5%	
Viúva	5	12,5%	
Divorciada	4	10%	
Nível de Escolaridade			
Fundamental Completo	4	10%	
Fundamental Incompleto	9	22,5%	
Médio Completo	20	50%	
Médio Incompleto	5	12,5	
Superior Completo	1	2,5%	
Superior Incompleto	1	2,5%	
Profissão Atual			
Doméstica	30	75%	
Autônoma	4	10%	
Outras	6	15%	

Fonte: Dados coletados pelo PROAMDE.

No estudo de Silva e Fedosse (2018), foi constatado 46,66% (n=35) de cuidadores casados e 21,33% (n=16) solteiros de um total de 75. Desse modo, Carneiro (1998) considera que a situação conjugal possui um papel de importância para a vida desses indivíduos. Em relação ao nível de escolaridade, o estudo de Azevedo; Cia & Spinazola (2018) realizado em São Carlos (SP), foi observado que 47% (n=28) de um total de 60 avaliadas, tinham ensino médio completo.

Já no estudo de Trigueiro et al., (2011), realizado em João Pessoa (PB), observa-se que a maioria das mães possuem ensino até o ensino fundamental incompleto sendo 47% (n=24) de um total de 51 avaliadas. Portanto, deve se considerar que cada região possui um desenvolvimento independente, através de incentivos e investimentos do governo, podendo variar de acordo com a necessidade.

Segundo Neri e Carvalho (2002), nas famílias é ressaltado o papel da mulher, ela tendo inúmeras responsabilidades, como por exemplo, no cuidado com os filhos, as pessoas com deficiência, com idosos e na organização da vida familiar. Ao que se refere a profissão atual, o estudo de Trigueiro et al., (2011) aponta que 66,7% (n=34) são domésticas.

"Outro ponto importante a destacar é que o cuidado do filho deficiente geralmente é assumido em tempo integral pelas mães, o que potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social, a insatisfação conjugal e sentimentos como desesperança, fadiga, medo e culpa" (De Campos et al.,2022, p.6).

Em muitas das famílias com crianças com deficiência, as mães desempenham papel fundamental na atenção integral a elas, abandonando por vezes suas carreiras e afazeres externos ao papel de cuidadora (Soares & de Campos, 2022). As mães também ficam apreensivas da criança estagnar ou retroceder no desenvolvimento, devido a descontinuação dos tratamentos e

terapias, mesmo realizando os exercícios terapêuticos em casa com a orientação dos profissionais de saúde que acompanham essas crianças (Paixão, et al., 2022).

Conforme Brunhara e Petean (1999, p.38) "instaura-se o ciclo de invisibilidade, porquanto os filhos com deficiência e suas mães dificilmente circulam nos espaços sociais, e, consequentemente, não acessam políticas públicas", já que permanecem no ambiente doméstico ou de serviços especializados, o que intensifica a função materna do cuidar, sobretudo quando se trata de aspectos relacionados à saúde e à educação.

Na Tabela 2 visualiza-se a renda familiar e a deficiência do filho. É possível observar que 47,5% (n=19) possuem renda familiar de até R\$1200,00. Ademais, a deficiência dos filhos que participam do Proamde é 40% (n=16) paralisia cerebral.

Tabela 2 - Dados sobre a renda familiar e deficiências dos filhos com números absolutos e porcentagens.

Dados	Números	Porcentagem (%)	
Renda Familiar	,		
Até R\$ 1200,00	19	47,5%	
De R\$ 1200,01 até R\$ 3000,00	15	37,5%	
Acima de R\$ 3000,01	6	15%	
Deficiências dos filhos que participam do PROAMDE			
Paralisia Cerebral	16	40%	
Deficiência Intelectual	7	17,5%	
Autismo	5	12,5%	
Esquizofrenia	3	7,5%	
Síndrome de Down	3	7,5%	
Deficiência Múltipla	2	5%	
Trauma Crânio Encefálico	1	2,5%	
Deficiência Visual	1	2,5%	
Niemann-Pick	1	2,5%	
Mielo	1	2,5%	

Fonte: Dados coletados pelo Proamde.

No estudo de Silva e Fedosse (2018), frisa nos seus resultados que a renda familiar mensal 52,94% recebem de um a dois salários mínimos. De acordo com o Ibge (2010), quase 46 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, declararam ter algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possuir deficiência mental / intelectual. A deficiência visual estava presente em 3,4% da população brasileira; a deficiência motora em 2,3%; deficiência auditiva em 1,1%; e a deficiência mental/intelectual em 1,4%.

Através desses dados, acredita-se que o número de mães de pessoas com paralisia cerebral realizado nesta pesquisa foi consideravelmente elevado ou devido a busca de ajuda para trabalhar esse tipo de deficiência em Manaus, tendo em vista que o Proamde é referência em todo o processo de desenvolvimento desses indivíduos.

4. Considerações Finais

Por meio desse estudo, foi possibilitado conhecer o perfil socioeconômico de mães de pessoas com deficiência que praticam atividade motora no PROAMDE. De modo geral, constatou-se a importância da figura materna no contexto familiar desses cidadãos, que mesmo com todas as dificuldades se dedicam no cuidado integral.

Identificou-se dados fundamentais para caracterizar e fomentar possíveis intervenções e programas, demonstrando variáveis importantes de mães de pessoas com deficiência, como estado civil, nível de escolaridade, profissão atual, renda familiar e a deficiência do filho que devem ser levadas em consideração.

Em relação a qualidade de vida dessas mães, verificou-se que muitas vivem em situações difíceis com seus filhos, sendo necessário a elaboração constante de atividades diárias e estratégias para o seu melhor desenvolvimento. Portanto, vale ressaltar a importância da maternidade no apoio desses indivíduos, sendo fundamental o surgimento de ações de apoio, a fim de proporcionar suporte psicológico e serviços de qualificação para uma melhor qualidade de vida.

A temática abordada neste estudo é relevante para compreensão sobre as condições socioeconômica de mães de filhos com alguma deficiência, portanto, recomenda-se para trabalhos futuros, maior aprofundamento por meio de pesquisas que possam ampliar o conhecimento referente a esse tema, e assim, poder contribuir para a sociedade e comunidade científica.

Referências

Adams, R. C. (1985). Jogos, esportes e exercícios para o deficiente físico. Manole.

Barba, M. C., et al. (2008). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. *Rev Arq Int Otorrinolaringol*.12(3): 479-89.

Batista, S. M., & França, R. M. (2007). Famílias de pessoas com deficiência: Desafios e superação. Revista de divulgação técnico-científica do ICPG, 3(10), 117-121.

Bochi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. Rev Latino-Am Enferm. 12(1):115 -21.

Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia (Ribeirão Preto), 9, 31-40.

Brasil. (1999). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Definição da pessoa com deficiência. Brasília: Ministério da Saúde.

Carneiro, T. (1998) Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Rio de Janeiro, 11(2), 379-394.

Carvalho, C. L., Ardore, M., & Castro, L. R. (2015). Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com DI: Implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, 18(3), 333-352, jul./set.

Corrêa, M. S. T., & Araújo, R. K. N. (2021). Acesso e permanência das mulheres com deficiência no ensino superior: Refletindo sob a ótica da inclusão. *Research, Society and Development*, 10(7), e26510716670-e26510716670.

De Campos Fruhling, M. T., Bravo, D. S., Gomes, M. F. P., Santos, M. S., Valverde, V. R. L., & Fracolli, L. A. (2022). Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais: Quality of life of mothers who have children with disabilities. *Revista de Saúde Coletiva da UEFS*, 12(2).

Feldman, M. A. (1986). Research on parenting by mentally retarded persons. Psychiatric Clinics of North America, 9(4), 777-796.

Galvani, C. A (2002). Formação do psicomotricista, enfatizando o equilíbrio tônico emocional. In:

Costallat, D. M. M. A psicomotricidade otimizando as relações humanas. Arte e Ciência.

Gil, A. C. (2002) Como elaborar projetos de pesquisa. (4a ed.) Atlas S/A.

Glat, R., & Pletsch, M. D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos de Educação Especial: Santa Maria*, 2(24), 33-40, 2004.

Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26(46), 307-330.

Holburn, S., Perkins, T., & Vietze, P. (2001). The parent with mental retardation. International. Review of Research in Mental Retardation, 24, 171-210.

Ibge. (2010). https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9662-censo-demografico-2010.html?=&t=destaques.

Research, Society and Development, v. 11, n. 14, e500111436570, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i14.36570

Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Revista Acta Paul Enferm*. Campo Grande, 20(4), 441 – 445.

Llewellyn, G. (1993). Parents with intellectual disability: Facts, fallacies and professional responsibilities. Community Bulletin, v17(1), p.10-19.

Llewellyn, G., et al., (2010). Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

Néri, A. L., & Carvalho, V. A. M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais, In. Freitas, E. et al. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: *Guanabara Kogan*. 778-90.

Organização Mundial da Saúde. (2001). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Genebra: Oms.

Paixão, D. P., Santos, M. C. L., de Oliveira Carvalho, W. B., de Vasconcelos, L. B., Feitosa, F. V. V., Marques, V. M. C., & da Silva, R. M. Saúde mental de mães de crianças com deficiência: uma revisão de escopo. 1-12.

Rabelo, M. C., Alves, P. C., & Souza I. M. (Orgs.). (1999). Experiência de doença e narrativa. Editora Fiocruz. 264 p.

Azevedo, T. L., Cia. F., & Spinazola C. de C. (2018). Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência.

Silva, R. S. D., & Fedosse, E. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26, 357-366.

Soares, J. M. M., & de Campos, P. E. F. (2022). Tecnologias assistivas e deficiência: um encontro das mulheres-mães com a fabricação digital nos Fab Labs. Gestão & Tecnologia de Projetos, 17(1), 7-22.

Szejer, M., & Stewart, R. (1997). Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. Casa do Psicólogo.

The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL). (1995). position paper from the World Health Organization. Soc. Sci Med. 41(10):p.1403-9.

Trigueiro, L. C. D. L., Lucena, N. M. G. D., Aragão, P. O. R. D., & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. Fisioterapia e Pesquisa, 18, 223-227.

Waldman, B., Swerdloff, M., & Perlman, S. (1999). Children with mental retardation grow older. ASDC journal of dentistry for children, United States of America 66(4), 266-72.