

Cuidado de crianças com necessidades de saúde especial: repercussões na saúde mental de mães rurais

Care of children and youth with special healthcare needs: repercussions on rural mothers' mental health
Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: repercusiones en la salud mental de las madres rurales

Tífani de Vargas Bueno¹ ; Andressa da Silveira¹ , Leila Mariza Hildebrandt¹ , Lairany Monteiro dos Santos¹ ,
Keity Laís Siepmann Soccol^{II} , Fernanda Beheregaray Cabral^I , Fernanda Luisa Buboltz^{III} 

^IUniversidade Federal de Santa Maria. Palmeira das Missões, RS, Brasil; ^{II}Universidade Franciscana. Santa Maria, RS, Brasil;
^{III}Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil

RESUMO

Objetivo: compreender as repercussões do cuidado de crianças com necessidades de saúde especial na saúde mental de mães rurais. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com 28 mães vinculadas a duas Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de municípios rurais do noroeste do Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados entre agosto e setembro de 2024 e, após, o material foi submetido à Análise Temática Indutiva. **Resultados:** evidenciaram-se desafios desde a descoberta do diagnóstico, sentimentos vivenciados, rotina exaustiva, cuidado solo e acesso restrito a redes de apoio, assim como a sobrecarga física e mental dessas mães. **Considerações finais:** o cuidado de crianças com necessidades de saúde especial repercute em sofrimento psíquico materno, marcado pelo isolamento social, fragilidade das redes de apoio e responsabilização quase exclusiva das mulheres. Esses achados evidenciam a necessidade de políticas intersetoriais voltadas à saúde mental materna no contexto rural.

Descritores: Enfermagem; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Maternidades; Saúde Mental; Zona Rural.

ABSTRACT

Objective: to understand the repercussions of caring for children and youth with special healthcare needs on rural mothers' mental health. **Method:** a qualitative, descriptive, and exploratory study was conducted through semi-structured interviews with 28 mothers linked to two *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais* in rural municipalities in the northwest of Rio Grande do Sul. Data were collected between August and September 2024 and subsequently subjected to Inductive Thematic Analysis. **Results:** challenges were identified from the moment of diagnosis disclosure, including experienced feelings, an exhausting routine, solo caregiving, and restricted access to support networks, as well as the physical and mental overload of these mothers. **Final considerations:** caring for children and youth with special healthcare needs leads to maternal psychological distress, marked by social isolation, fragility of support networks, and the near-exclusive responsibility placed on women. These findings highlight the need for intersectoral policies aimed at maternal mental health in rural contexts.

Descriptors: Nursing; Health Services Needs and Demand; Hospitals, Maternity; Mental Health; Rural Areas.

RESUMEN

Objetivo: comprender las repercusiones del cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en la salud mental de madres rurales. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio realizado mediante entrevistas semiestructuradas con 28 madres vinculadas a dos *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais* de municipios rurales del noroeste de Rio Grande do Sul. Los datos fueron recolectados entre agosto y septiembre de 2024 y posteriormente sometidos a Análisis Temático Inductivo. **Resultados:** se evidenciaron desafíos desde el momento del diagnóstico, incluyendo los sentimientos experimentados, una rutina agotadora, el cuidado en solitario y el acceso restringido a redes de apoyo, así como la sobrecarga física y mental de estas madres. **Consideraciones finales:** el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud genera angustia psicológica materna, caracterizada por el aislamiento social, redes de apoyo frágiles y una responsabilidad casi exclusiva sobre las mujeres. Estos hallazgos resaltan la necesidad de políticas intersectoriales centradas en la salud mental materna en contextos rurales.

Descriptores: Enfermería; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Maternidades; Salud Mental; Medio Rural.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, avanços tecnológicos e políticas públicas voltadas à saúde materno-infantil têm contribuído para a sobrevida de crianças com condições crônicas e complexas de saúde, especialmente aquelas assistidas em unidades de terapia intensiva^{1,2}. Esse grupo, conhecido como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), inclui indivíduos entre zero e 18 anos que demandam cuidados contínuos, temporários ou permanentes, devido a condições que requerem suporte além das necessidades habituais da população geral³⁻⁵.

Autora correspondente: Andressa da Silveira. E-mail: andressa-da-silveira@ufsm.br
Editora Chefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Ivone Evangelista Cabral

Os avanços na ciência e nas políticas públicas de atenção a crianças e adolescentes que possuem alguma necessidade especial em saúde têm possibilitado o seu cuidado em espaço domiciliar, sua convivência escolar e social, ultrapassando as fronteiras das instituições de saúde¹. As CRIANES têm ou possuem maior risco para desenvolver condições de saúde, sejam elas de aspecto físico, de desenvolvimento, de comportamento, emocional ou crônica, que expõem o sujeito a necessidade de maiores cuidados em saúde².

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente 240 milhões de crianças e adolescentes vivem com algum tipo de deficiência no mundo⁵. No Brasil, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2022 identificou 18,6 milhões de pessoas com deficiência, das quais cerca de 20% residem em áreas rurais, enfrentando maiores dificuldades de acesso a serviços essenciais⁴.

As CRIANES podem necessitar de diferentes tipos de cuidado: desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso, cuidados habituais modificados, cuidados mistos ou cuidados clinicamente complexos⁵. Essas demandas incluem, além do cuidado em saúde, apoio educacional, social e familiar. Para isso é necessário a articulação dos diferentes serviços, com vistas a melhor assistir esse contingente populacional. Salienta-se a importância da família nesse cenário, a qual necessita de apoio e suporte, a fim de subsidiá-la no cuidado da criança ou adolescente com necessidade especial de saúde⁶.

O contexto rural impõe desafios adicionais à população com deficiência, como barreiras no acesso à saúde, à educação e à assistência social⁷. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a atenção a esse grupo deve ocorrer por meio de Redes de Atenção à Saúde (RAS), respeitando as realidades territoriais e promovendo o cuidado integral e equitativo, sendo o acesso a esses serviços assim como a continuidade do cuidado uma responsabilidade do Estado⁸.

A Política Nacional de Cuidados reconhece o cuidado como um trabalho essencial à vida humana, envolvendo tanto atividades domésticas quanto o apoio direto a pessoas com limitações funcionais⁹. No caso das CRIANES, o cuidado é frequentemente assumido pelas mães, que desempenham o papel de cuidadoras principais. Essa função implica intensa dedicação, frequentemente em detrimento da vida profissional e pessoal, gerando sobrecarga física, emocional e social^{10,11}.

O cuidado materno envolve ações como alimentação, higiene, acompanhamento terapêutico e emocional, sendo atravessado por questões de gênero, moralidade e estrutura social¹². A sobrecarga pode ser objetiva, relacionada às tarefas e demandas físicas, ou subjetiva, ligada à percepção pessoal de desgaste. Nesse cenário, surgem implicações à saúde mental, como ansiedade, depressão, isolamento social e sentimento de culpa, afetando a qualidade de vida e a relação mãe-filho¹³.

Apesar da relevância da temática, ainda são escassos os estudos que exploram a saúde mental de mães cuidadoras de CRIANES residentes em áreas rurais. Levantamento realizado no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, em 2023, revelou ausência de pesquisas com esse enfoque na Região Sul do Brasil, evidenciando lacunas no conhecimento científico. A presente investigação visa contribuir para o avanço da compreensão sobre essa realidade, considerando os determinantes sociais e territoriais que influenciam a vivência materna.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objeto as repercussões do cuidado de CRIANES na saúde mental de mães rurais. Assim tem-se a seguinte questão de pesquisa: "Quais são as repercussões do cuidado de CRIANES na saúde mental de mães rurais?"

Este estudo teve como objetivo compreender as repercussões do cuidado de crianças com necessidades de saúde especial na saúde mental de mães rurais.

MÉTODO

Estudo de campo, de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, para desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos específicos, favorecendo a construção de novas categorias analíticas¹⁴. As pesquisas descritivas buscam definir características de uma população ou fenômeno, enquanto as exploratórias visam proporcionar maior familiaridade com o problema, permitindo o aprimoramento de ideias e hipóteses¹⁵.

A coleta de dados foi realizada entre agosto e setembro de 2024, em duas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) localizadas em municípios rurais do noroeste do Rio Grande do Sul. O primeiro cenário possui sede própria e estrutura dividida entre escola e clínica, atende aproximadamente 68 alunos com apoio de 27 colaboradores. O segundo espaço, cedido pela prefeitura, foi adaptado para oferecer atendimento educacional e clínico, conta com 22 alunos no turno da tarde e equipe composta por profissionais.

Participaram do estudo mães rurais maiores de 18 anos responsáveis pelos cuidados de CRIANES vinculadas a uma das APAEs. Excluíram-se aquelas que não se identificaram como cuidadoras primárias de seus filhos. Realizou-se um encontro em grupo com as mães para promover acolhimento e apresentação da proposta, em que participaram 32 mulheres. Em seguida, as participantes que atenderam aos critérios foram contatadas via aplicativo WhatsApp® e convidadas a participar voluntariamente.

As entrevistas ocorreram nas dependências das APAEs, mediante agendamento prévio, em salas reservadas, garantindo privacidade e condições adequadas para a produção dos dados. Inicialmente, aplicou-se um roteiro estruturado para a coleta de dados sociodemográficos e, na sequência, realizou-se a entrevista semiestruturada, composta por questões abertas. O roteiro de entrevista contemplou aspectos subjetivos da maternidade, o cotidiano do cuidado no domicílio, o processo de matinar no contexto rural, bem como aspectos emocionais e relacionados à saúde das mães residentes em áreas rurais, totalizando 26 questões, considerando os dados sociodemográficos e as questões abertas. As entrevistas possibilitaram um diálogo flexível, propiciando a construção de significados a partir das narrativas das participantes¹⁶.

As entrevistas foram áudio-gravadas, apresentando duração média de 40 minutos, e posteriormente transcritas na íntegra, com o auxílio de uma pesquisadora auxiliar. A produção dos dados foi encerrada após a realização da 28ª entrevista, quando se constatou a saturação teórica, evidenciada pela recorrência dos conteúdos e pela ausência de novas informações relevantes para a ampliação e aprofundamento do fenômeno investigado¹⁷.

Os dados foram submetidos à Análise Temática Indutiva de Braun e Clarke¹⁸, que permite identificar, analisar e interpretar temas a partir do conteúdo textual. A análise seguiu seis fases: (1) familiarização com os dados, (2) geração de códigos iniciais, (3) busca por temas, (4) revisão dos temas, (5) definição e nomeação dos temas e (6) elaboração do relatório final, essas etapas envolvem leitura aprofundada, codificação e categorização dos dados, favorecendo uma interpretação rica e significativa.

Para assegurar a transparência e a qualidade do relato metodológico, o estudo foi conduzido e apresentado à luz das recomendações do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ), as quais orientam a descrição rigorosa dos procedimentos e dos achados em pesquisas qualitativas¹⁹.

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente em junho de 2023. A fim de garantir o anonimato e preservar a identidade das participantes, as enunciações foram identificadas pela letra “M” (referente a mãe), seguida de um numeral correspondente à ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Participaram do estudo 28 mulheres mães de CRIANES, residentes em áreas rurais e vinculadas às APAEs que constituíram o cenário da pesquisa. As participantes apresentavam idades entre 27 e 50 anos e a maioria das mães conciliava o cuidado cotidiano com atividades laborais remuneradas (n=18), evidenciando a coexistência de responsabilidades relacionadas ao trabalho e ao cuidado no contexto rural.

Em relação à composição familiar, 14 participantes eram casadas ou em união estável. Quanto às condições socioeconômicas, predominou a referência a renda mensal equivalente a até um salário mínimo, caracterizando um contexto de restrição econômica entre 12 mães entrevistadas.

Os achados desta investigação emergiram da análise das narrativas produzidas pelas participantes, permitindo a compreensão das vivências de mães rurais cuidadoras de CRIANES. A partir do material empírico, foram construídas três categorias temáticas, as quais sintetizam os principais núcleos de sentido presentes nos discursos dessas mulheres: Impacto do diagnóstico na saúde mental materna, Sentimentos vivenciados por mães cuidadoras de CRIANES no rural e Fonte de apoio no cotidiano de mães cuidadoras de CRIANES no rural.

Impacto do diagnóstico na saúde mental materna

As participantes revelam a pluralidade dessas experiências, convergem ao demonstrar como o enfrentamento do diagnóstico representa um divisor de águas na trajetória materna. A maneira como essas mulheres foram informadas, acolhidas e os recursos disponíveis para lidar com a nova condição familiar, influenciaram na adaptação emocional.

No início, foi assustador, especialmente por ele ser meu segundo filho. Eu achava que seria muito pior, mas, com o tempo, as coisas foram se encaixando. (M1)

No começo, fiquei em negação, em luto, por uns três meses. Foi difícil aceitar que meu filho dependia completamente de mim. (M2)

Foi um choque quando o médico me disse que meu bebê tinha nascido com Síndrome de Down. A pior parte foi quando o médico explicou todos os problemas que poderiam surgir com o tempo. (M6)

Eu fiquei bem assustada e perdida também. (M7)

Foi um choque muito grande, fiquei surtada. Não aceitava porque eu não via nela uma criança com deficiência. Então, eu me revoltei, comecei a me culpar, não aceitava. (M8)

Foi um choque, porque até então achávamos que ele era normal. (M9)

Foi uma mudança muito difícil para toda a família. (M10)

No começo, eu não conseguia aceitar, mas não no sentido de rejeição, só não entendia por que isso aconteceu com ela, já que ela teve todo o acompanhamento. Não é fácil, mas a gente se acostuma com a rotina. (M16)
Foi um choque bem grande, depois dos sete meses, nossa vida virou de cabeça para baixo com tantos médicos e exames. (M20)

As mães rurais de CRIANES apresentaram em suas falas a escassez de espaços inclusivos e o estigma social. A ausência de garantias sociais e o despreparo das instituições para acolher a diversidade, o que repercute no fardo emocional e psicológico.

A minha maior ansiedade é sobre como será o futuro dele. Se ele vai conseguir ser independente, se vai aprender a ler e escrever. Isso me afeta bastante. (M1)

Me sinto desanimada quando penso no futuro dela, entende? [...] Eu fico pensando que existe uma possibilidade muito grande dela não conseguir, e isso me deixa apavorada. (M10)

O que mais me preocupa é o que ele vai enfrentar no futuro. Vivemos em uma sociedade que não está preparada para aceitar essas crianças. (M11)

Esses depoimentos revelam que as mães não se preocupam apenas com o desenvolvimento clínico das crianças, mas também com a capacidade de inserção social, a realização de sonhos e a sobrevivência em um mundo que frequentemente exclui o diferente.

Sentimentos vivenciados por mães cuidadoras de CRIANES no rural

Algumas mães discorreram sobre sentir culpa por atitudes adotadas antes da identificação da condição, como repreensões ou julgamentos equivocados. Esse sentimento é agravado pela ausência de apoio emocional adequado e pela sobrecarga materna que dificulta o autocuidado.

Eu me culpava muito. Fiz todo o pré-natal direitinho, segui todas as orientações da médica, então eu não entendia por que isso estava acontecendo comigo. [...] Por que comigo, se eu fiz tudo certo? (M8)

Eu me culpava profundamente, porque achava que ele não estava entendendo as coisas por birra. Quando descobri o problema, senti uma dor enorme por ter sido tão dura com ele. (M14)

Eu me sentia muito culpada, eu achava que era algo meu. Até por isso que fui atrás de um exame genético e não deu nada. Eu me cuidei a gestação inteira, não fiz nada errado. (M25)

O papel materno, especialmente diante das exigências do cuidado de uma CRIANES é atravessado por experiências desafiadoras que impactam profundamente a saúde mental dessas mulheres, as quais tendem a priorizar o cuidado dos filhos em detrimento de si mesmas.

Chegou um ponto que eu não sabia mais de onde tirar forças. Tentei suicídio porque eu não via mais saída. O pai dele não ajuda e eu tinha que cuidar de tudo sozinha. (M3)

É uma preocupação constante com ela, principalmente quando tá dormindo. (M4)

Eu me sinto como uma leoa, lutando por ele todos os dias. Eu tenho que brigar por tudo: por terapias, por cuidados médicos, por simplesmente garantir que ele tenha uma vida digna. (M6)

Cuidar dela é um trabalho integral. Eu preciso ajudar com tudo, [...] não é fácil. (M8)

Cansa de viver, cansa de tudo. É muito cansativo... Eles sugam a energia da gente. (M9)

Faço quase tudo por ela, o que me sobrecarrega bastante e a deixa limitada. (M10)

As mães revelaram o quanto o cuidado se tornou um campo de luta diária, em que elas oscilam entre a força e o esgotamento. Há quem se sinta como uma leoa, encarando o sistema para garantir os direitos do filho, e há quem confesse já ter tentado tirar a própria vida por não ver mais saída diante da falta de perspectiva.

Fonte de apoio no cotidiano de mães cuidadoras de CRIANES no rural

As participantes relataram que, apesar de existirem familiares próximos, o envolvimento no cuidado é restrito. O cotidiano das mulheres é moldado por uma rotina exaustiva muitas vezes conciliado com responsabilidades domésticas e, quando possível, com o trabalho remunerado.

Eu só consigo trabalhar durante a tarde, porque de manhã eu tenho que cuidar dele. Ele tem terapias de segunda a sexta de manhã, todos os dias. (M2)

Na minha vontade eu já teria abandonado o marido e a família dele. Eles não compreendem o problema da minha filha. Eu me sinto amarrada e muito frustrada. (M8)

Muitas vezes, as pessoas ao redor não entendem o comportamento dele e isso nos isola. Já ouvi comentários como 'dar educação para essa criança', e isso machuca. (M9)

A gente só vai a lugares onde ele já conhece as pessoas, porque isso facilita as coisas. Ir a ambientes novos é muito complicado, ele não se adapta bem. (M11)

Eu não tenho tempo para mim. Eu vivo a vida deles, dos meus filhos. Fico com eles o tempo todo. (M14)

As mães deste estudo relataram que, ao se dedicarem intensamente às demandas dos filhos, acabaram se afastando de si mesmas, de seus gostos, identidades e desejos pessoais. Tal realidade reforça o quanto o cuidado materno, embora essencial, pode provocar um esgotamento emocional e um sentimento de anulação da própria existência.

Esses dois últimos anos foram muito difíceis. Eu choro todos os dias e estou numa exaustão constante, mas sei que não posso deixar a peteca cair, porque ele depende de mim. (M2)

Eu não tenho autocuidado, sabe? Cheguei num ponto em que não me reconhecia mais. (M11)

Às vezes a gente deixa o cuidado de si lá para trás por causa dos filhos. Você se dedica mais a eles, e acaba se deixando de lado. [...] A gente tem que dar conta de tudo, e não é fácil. (M12)

Às vezes, tenho vontade de fazer algo por mim, mas não tem como deixar ele sozinho. (M13)

Assim, as atividades do dia a dia passam a girar em torno das necessidades da CRIANES, comprometendo o descanso, a autonomia e o convívio social dessas mulheres. Ainda que a maior parte do cuidado recaia sobre a mãe, algumas contam com apoio pontual de familiares, o que ameniza a sobrecarga vivenciada.

Minha dedicação é 24 horas por dia. Tenho que levar ele para os atendimentos, e toda a rotina da casa gira em torno dele. (M1)

Ela não fala, não caminha e não avisa quando precisa ir ao banheiro, então usa fraldas. Precisa de cuidados integrais o tempo todo. (M4)

Eu tive que criar uma rotina fixa e organizada para conseguir lidar com tudo. Mudou muito a minha vida. Era como viver uma vida totalmente diferente depois daquele momento. (M10)

Preciso estar sempre atenta aos horários dos remédios e cuidados. A rotina é bem rígida, não posso me descuidar. (M17)

Eu e minha mãe cuidamos dele, e quando meu marido está em casa, ele também ajuda. A rotina de cuidados é contínua. (M26)

No começo, nossa rotina com ela foi difícil, mas com o tempo nos acostumamos. Ela se tornou o xodó da família. (M28)

Os relatos apontam o impacto emocional e subjetivo do cuidado. Nesse contexto, a APAE é mencionada como importante instituição de apoio técnico e emocional, funcionando como espaço de acolhimento e aprendizado.

Ele frequenta a APAE, onde faz hidroterapia, terapia com cavalos, além de sessões com psicóloga e fonoaudióloga. (M6)

Ela me ensinou a viver nesse mundo, que eu nem conhecia antes, como a APAE, que era vista de uma forma errada. Ela me ensina algo novo todos os dias, porque precisa de cuidados contínuos. (M8)

O cuidado de CRIANES impacta diretamente a vida pessoal e profissional das mães. Muitas delas se veem obrigadas a reduzir ou abandonar o trabalho para atender às demandas dos filhos, o que acarreta dificuldades financeiras e sentimento de renúncia.

Eu trabalho 20 horas, precisaria trabalhar 40 horas, mas não consigo. (M4)

Eu abri mão de um trabalho. Eu tinha dois trabalhos, não consegui mais dar conta. (M10)

Hoje percebo que fiz a escolha certa ao deixar o trabalho para me dedicar mais a ele. (M21)

Tive que largar meu trabalho para cuidar dela. (M28)

As enunciações evidenciam que a maternidade e os cuidados de uma CRIANES, são atravessadas por renúncias silenciosas dessas mães.

DISCUSSÃO

A análise das falas das depoentes possibilitou compreender o cuidado de CRIANES e as repercussões na saúde mental de mães rurais. Os relatos evidenciam que, desde o impacto inicial do diagnóstico, as mães enfrentam a necessidade de reorganizar as dinâmicas pessoais e familiares, vivenciando efeitos em sua saúde mental. Receber o diagnóstico de uma CRIANES é frequentemente experienciado como um processo de luto simbólico, decorrente da desconstrução do ideal de filho idealizado²⁰. Esse momento é marcado por sentimentos de dor, insegurança e desamparo, destacando-se o impacto emocional imediato da revelação do diagnóstico, sobretudo entre as mães, que assumem, em sua maioria, a responsabilidade primária pelo cuidado^{21,22}.

A vivência da maternidade no espaço rural é atravessada por desafios estruturais e subjetivos, exigindo uma constante adaptação diante das fragilidades das redes de apoio e da sobreposição de papéis sociais e afetivos. A partir desse ponto, inicia-se uma profunda reorganização da rotina materna, implicando em alterações pessoais, sociais e profissionais²³. No meio rural, essa realidade adquire contornos ainda mais agudos, em virtude da escassez de serviços especializados, do isolamento geográfico e da sobreposição de funções atribuídas à mulher. Ainda, a forma como a mãe lida com o diagnóstico afeta diretamente sua saúde mental, podendo acentuar a vulnerabilidade a quadros de sofrimento psíquico²⁴.

Os transtornos mentais vivenciados pelas mães cuidadoras de CRIANES extrapolam a sobrecarga individual e expressam desigualdades estruturais relacionadas ao gênero, ao território e ao acesso aos serviços, particularmente intensificadas no contexto rural²⁵. À luz da pedagogia freireana, essas vivências podem ser compreendidas como expressão de uma opressão histórica que naturaliza o cuidado como atribuição feminina, invisibilizando as mulheres enquanto sujeitos de direitos²⁶.

A superação da opressão exige o reconhecimento crítico da realidade vivida. Nesse sentido, compreender a maternidade sob condições de sobrecarga como uma forma de opressão estruturada permite questionar o mito da “mãe devotada”, que exige abnegação total e silenciamento das próprias necessidades²⁷. A transição da “maternidade oprimida” para a “maternidade consciente” requer espaços de escuta, troca de saberes e políticas públicas que reconheçam e valorizem o cuidado como responsabilidade familiar, não apenas da mãe.

A literatura evidencia que o cuidado materno, quando exercido de forma solitária e contínua, impõe sérios riscos à saúde física e emocional das mulheres²⁸. No presente estudo, foi recorrente a ausência de rede de apoio, somada à insuficiência de preparo por parte de familiares para lidar com as especificidades do cuidado. A responsabilização exclusiva atribuída às mães intensifica sentimentos de impotência e frustração²⁹.

A maternidade como construção histórica e social, e não como essência biológica, é tema central de Badinter e denuncia os efeitos do ideal normativo da mãe plena e abnegada²⁹. Esse modelo reforça a culpa materna diante da impossibilidade de corresponder às expectativas sociais, sobretudo em contextos de vulnerabilidade e isolamento, como no meio rural. Entretanto, essa culpabilização internalizada é marcada pela autocrítica e pela sensação constante de insuficiência³⁰.

A incerteza quanto ao futuro dos filhos e a ausência de políticas intersectoriais estruturadas agravam o sofrimento emocional das mães. Os relatos de solidão, sobrecarga e renúncia pessoal demonstram a magnitude da responsabilidade atribuída às mulheres, especialmente quando os pais são ausentes ou socialmente isentos dessa função^{31,32}. A divisão sexual do trabalho, ainda fortemente enraizada no meio rural, reforça que cabe ao homem prover e à mulher cuidar, tal realidade precisa passar por intensas transformações³³.

As repercussões dessa sobrecarga no autocuidado são evidentes: renúncia à vida profissional, ao convívio social e à realização pessoal, conforme já demonstrado na literatura³⁴. Negligenciar a si mesma é prática recorrente entre as participantes, o que constitui fator de risco à saúde mental, especialmente em contextos de vulnerabilidade social^{24,35}. No meio rural, muitas mães seguem desempenhando atividades domésticas, agrícolas e produtivas mesmo diante das demandas intensas do cuidado. Embora demonstrem resiliência e força, a ausência de reconhecimento e suporte institucional compromete sua saúde e bem-estar³⁶. Essas mulheres precisam ser vistas como sujeitos plenos, que merecem cuidado, visibilidade e oportunidade de realizar seus projetos de vida.

A negligência institucional também se expressa na escassez de serviços especializados. Em meio a esse cenário, a APAE é destacada como espaço de acolhimento, suporte emocional e troca de saberes. Ainda que limitada, sua atuação evidencia o potencial de práticas dialógicas e coletivas, na construção de vínculos, fortalecimento da autonomia e valorização das vivências populares^{24,37}.

Os achados reforçam a necessidade de políticas públicas integradas que reconheçam o papel social das mães cuidadoras de CRIANES. Cuidar de quem cuida é mais do que uma demanda ética é uma necessidade social. O cuidado não pode seguir sendo uma função naturalizada e invisibilizada, mas sim uma responsabilidade compartilhada, valorizada e sustentada por redes institucionais e comunitárias.

Limitações do estudo

A pesquisa foi realizada com mães de CRIANES residentes em áreas rurais, o que pode limitar a generalização dos achados para outras populações, especialmente em contextos urbanos ou diferentes realidades socioculturais. A produção dos dados por meio de entrevistas pode estar sujeita ao viés de desejabilidade social, uma vez que as participantes podem ter modulado seus relatos conforme expectativas percebidas, sobretudo ao abordar aspectos sensíveis relacionados ao cuidado e à maternidade.

Os achados derivam de narrativas, construídas a partir da disposição das participantes, o que pode ter limitado a expressão de experiências marcadas por maior sofrimento, isolamento ou vulnerabilidade. Essas limitações reforçam a necessidade de investigações futuras que contemplem outras abordagens para aprofundar o entendimento sobre as múltiplas dimensões do cuidado materno a CRIANES em áreas rurais e a saúde mental materna.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães de CRIANES residentes em áreas rurais vivenciam intensas sobrecargas físicas e emocionais, agravadas pelo isolamento social, pela fragilidade das redes de apoio e pela responsabilização quase exclusiva das mulheres pelo cuidado, o que repercute em sofrimento mental.

Nessas condições, o cuidado materno a CRIANES deixa de ser uma escolha e passa a assumir caráter impositivo, frequentemente marcado pela ausência de suporte institucional e familiar, reforçando a necessidade de políticas intersectoriais sensíveis às singularidades do cuidado materno no contexto rural, com atenção à saúde mental dessas mães.

Ao dar visibilidade às vozes de um grupo social historicamente invisibilizado, este estudo contribui para a construção de estratégias de cuidado mais sensíveis às questões de gênero, território e vulnerabilidade social, bem como para a formação de profissionais capazes de atuar de maneira ética, comprometida e emancipadora.

REFERÊNCIAS

1. Andreato ÁMO, Neves ET, Santos MR, Marcheti MA, Misko MD. The school environment in the experience of children with special health needs: a qualitative study. *Rev Esc Enferm USP*. 2024 [cited 2026 Jan 31]; 58:e20240215. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0215en>.
2. Depianti JR, Cabral IE. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos. *Acta Paul Enferm* 2023 [cited 2026 Jan 31]; 36:eAPE012732. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO012732>.
3. Coller RJ, Lerner CF, Eickhoff JC, Klitzner TS, Sklansky DJ, Ehlenbach M, et al. Medical complexity among children with special health care needs: a two-dimensional view. *Health Serv Res*. 2016 [cited 2026 Jan 31]; 51(4):1644–69. DOI: <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12416>.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: pessoas com deficiência no Brasil [site da internet]. Brasília (DF): IBGE; 2022 [cited 2024 Oct 29]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/>.
5. World Health Organization (WHO). Unief. Global report on children with developmental disabilities. Geneva: WHO; 2023 [cited 2024 Oct 29]. Available from: <https://www.unicef.org/documents/global-report-children-developmental-disabilities>.
6. Huang L, GL Livre, Dalziel K. crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde: quão especiais são as suas necessidades de cuidados de saúde? *Acad Pediatr*. 2020 [cited 2026 Jan 31]; 20(8):1109-15. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>.
7. Zeni D, Costa MC, Rockemback FA, Schenkel DT, Arboit J, Honnef F. Disabled persons in the rural setting: conception of Community Health Workers. *Rev Enferm UFSM*. 2020 [cited 2023 Aug 13]; 10:e62. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769239660>.
8. Miranda GMD, Köptcke LS, Albuquerque MSV, Santos MPR, Carvalho MEL, Reichenberger V, et al. Access to health services for people with disabilities: the perspective of primary health care providers and managers. *Saúde soc*. 2024 [cited 2026 Jan 31]; 33(2):e230582pt. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902024230582pt>.
9. Diário Oficial da União (Br). Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Brasília (DF): Casa Civil; 2024 [cited 2025 Jul 9]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2024/Lei/L15069.htm.
10. Silveira A, Nicorena BPB. Mapa Falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Rev Contexto Saúde*. 2020 [cited 2023 Sep 12]; 20(40):181–8. DOI: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>.
11. Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. *Rev Bras Enferm*. 2020 [cited 2023 Sep 12]; 73(4):e20190154. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>.
12. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet*. 2022 [cited 2023 Sep 18]; 30(3):416–23. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>.
13. Nonose ERS, Silva RMM, Neves ET, Mello DF, Zilly A, Okido ACC, et al. Mental health of parents of children and adolescents who require special health care. *Rev Bras Enferm*. 2024 [cited 2026 Feb 01]; 77(3):e20230457. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0457>.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª Edição. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
15. Gil AC. Como elaborar projetos de Pesquisa. 7ª Edição. São Paulo (SP): Atlas; 2022.
16. Minayo MCS. Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª Edição. São Paulo (SP): Hucitec; 2010.
17. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm*. 2018 [cited 2023 Sep 18]; 71(1):228–33. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.
18. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006 [cited 2023 Aug 15]; 3(2):77–101. DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
19. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021 [cited 2025 Mar 20]; 34:eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.

20. Araujo ACBO, Bahia SD, Souza JCP. A vida das mães de crianças com transtorno do espectro autista: os desafios vivenciados em nossa sociedade. *Cuad. Ed. Desar.* 2024 [cited 2025 May 18]; 16(11):e6230. DOI: <https://doi.org/10.55905/cuadv16n11-020>.
21. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicol Estud.* 2020 [cited 2023 Sep 21]; 25:e41608. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.41608>.
22. Pinto MG, Santos VG, Guimarães JA, Gesteira ECR, Duarte ED, Braga PP. Gestão familiar de crianças com condições crônicas: perspectivas dos cuidadores. *Rev Enf Ref.* 2023 [cited 2025 May 18]; 6(2):e22100. DOI: <https://doi.org/10.12707/RVI22100>.
23. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Psicol Saúde.* 2020 [cited 2024 Nov 29]; 12(2):89–103. DOI: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.
24. Frank AE, Oliveira JP, Santos LM, Soster FF, Soccol KLS, Nunes JB, et al. Cuidados desenvolvidos por familiares cuidadores de crianças/adolescentes com necessidades de saúde especiais. *Rev. Iberoam. Educ. investi. Enferm.* 2025 [cited 2026 Feb 2]; 15(1):e19. DOI: <https://doi.org/10.56104/Aladafe.2025.15.1021000465>.
25. Parreira BDM, Goulart BF, Ruiz MT, Monteiro JCS, Gomes-Sponholz FA. Anxiety symptoms among rural women and associated factors. *Esc Anna Nery.* 2021 [cited 2025 Feb 20]; 25(4):e20200415. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0415>.
26. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. 95ª edição. Rio de Janeiro (RJ): Paz & Terra; 2019.
27. Sousa BVN, Araújo CRS, Oliveira EF, Freitas KKA, Costa PDR, Silva VB. Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde Debate.* 2022 [cited 2024 Nov 25]; 46(spe5):91–103. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E508>.
28. Reis GF, Rodrigues L. Narrativas de mães de crianças autistas sobre possibilidades e desafios do cuidado durante a pandemia de Covid-19. *Physis Rev Saúde Colet.* 2024 [cited 2024 Dec 5]; 34:e34097. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202434097pt>.
29. Badinter E. *Um Amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
30. Teixeira CR, Santos AD, Alkimim ER, Anjos EB. Implicações de uma maternidade atípica: estado psicossocial das mães de crianças autistas. *Rev Soc Cientifica.* 2024 [cited 2025 May 18]; 7(1):1965–80. DOI: <https://doi.org/10.61411/rsc202427917>.
31. Nascimento RM, Silva OAR. Os direitos das crianças autistas e a necessidade de amparo psicológico para os pais. *Rev Iberoam Humanid Cienc Educ.* 2024 [cited 2025 May 18]; 10(6):1641–57 [cited 2024 Dec 3]. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v10i6.14002>.
32. Alves JS, Gameiro ACP, Biazzi PHG. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: revisão nacional. *Rev. psicopedag.* 2022 [cited 2024 Dec 03]; 39(120):412-24. DOI: <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220031>.
33. Laranjeira JP, Nakamura E. “The reason I had to provide care”: meanings assigned to caregiving by the female caregivers of children assisted by a Mental Health Service. *Interface (Botucatu).* 2023 [cited 2024 Dec 05]; 27:e220438. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.220438>.
34. Silva SF, Ramos MF, Resgala Júnior RM. Desafios e resiliência: uma análise das dificuldades enfrentadas por mães de filhos no espectro autista. *Revista Ciências Humanas,* 2024 [cited 2025 May 17]; 28(139). DOI: <https://doi.org/10.69849/revistaft/ni10202410182058>.
35. Nicolau CFS, Calais SL, Cardoso HF. Saúde emocional de pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: sobrecarga e enfrentamento. *Doxa: Rev. Bras. Pscio. Educ.* 2024 [cited 2025 May 18]; 25:e024010. DOI: <https://doi.org/10.30715/doxa.v25i00.19427>.
36. Fontana DGR, Silveira A, Silva EB, Colomé ICS, Jantsch LB, Souza NS. Characterization of caregivers of people with disabilities: invisibility and challenges of caring for in the rural context. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online).* 2022 [cited 2025 Mar 03]; 14:e11539. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11539>.
37. Silva LC. Promoção de saúde na criação do grupo de mães de crianças com deficiência. *Experiência.* 2023 [cited 2025 May 18]; 9(1):45–52. DOI: <https://doi.org/10.5902/2447115173554>.

Contribuições dos autores

Concepção, T.V.B. e A.S.; metodologia, T.V.B., A.S. e L.M.H.; software, T.V.B., A.S. e L.M.H.; análise formal, T.V.B., A.S. e L.M.H.; investigação, T.V.B., A.S. e L.M.H.; recursos, T.V.B., A.S. e L.M.H.; curadoria de dados, T.V.B., A.S. e L.M.H.; redação, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. e F.L.B.; revisão e edição, TVB. T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. e F.L.B.; visualização, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. e F.L.B.; supervisão, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. e F.L.B.; administração do projeto, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. e F.L.B. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão submetida do manuscrito.

Uso de ferramentas de inteligência artificial

Os autores declaram que não foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial na composição do manuscrito “*Cuidado de crianças com necessidades de saúde especial: repercussões na saúde mental de mães rurais*”.