

Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: repercusiones en la salud mental de las madres rurales

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

Tífani de Vargas Bueno^I, Andressa da Silveira^{II}, Leila Mariza Hildebrandt^{III}, Lairany Monteiro dos Santos^I,
Keity Laís Siepmann Soccol^{III}, 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

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.

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

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 semiestructuradas 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.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los avances tecnológicos y las políticas públicas orientadas a la salud materno-infantil han contribuido a la supervivencia de niños con condiciones crónicas y complejas de salud, especialmente aquellos atendidos en Unidades de Cuidados Intensivos^{1,2}. Este grupo, conocido como niños y adolescentes con necesidades especiales de salud (CRIANES), incluye individuos entre cero y 18 años que requieren cuidados continuos, temporales o permanentes, debido a condiciones que demandan apoyo más allá de las necesidades habituales de la población general³⁻⁵.

Autora correspondiente: Andressa da Silveira. E-mail: andressa-da-silveira@ufsm.br
Editora en Jefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Asociada: Ivone Evangelista Cabral

Los avances en la ciencia y en las políticas públicas dirigidas a CRIANES han permitido que su cuidado se realice en el ámbito domiciliario, así como su inclusión en espacios escolares y sociales, trascendiendo los límites de las instituciones de salud¹. Los CRIANES presentan o tienen mayor riesgo de desarrollar condiciones de salud —ya sean físicas, del desarrollo, conductuales, emocionales o crónicas— que requieren mayor atención en salud².

Según la Organización Mundial de la Salud, aproximadamente 240 millones de niños y adolescentes viven con algún tipo de discapacidad en el mundo³. En Brasil, la Encuesta Nacional Continua por Muestreo de Hogares de 2022 identificó 18,6 millones de personas con discapacidad, de las cuales cerca del 20% residen en áreas rurales, enfrentando mayores dificultades de acceso a servicios esenciales⁴.

Los CRIANES pueden requerir diferentes tipos de cuidado: del desarrollo, tecnológico, farmacológico, cuidados habituales modificados, cuidados mixtos o cuidados clínicamente complejos⁵. Estas demandas incluyen, además del cuidado en salud, apoyo educativo, social y familiar. Para ello, es necesaria la articulación entre los diferentes servicios con el fin de atender mejor a esta población. Se destaca la importancia de la familia en este contexto, la cual necesita apoyo y acompañamiento para el cuidado del niño o adolescente con necesidades especiales de salud⁶.

El contexto rural impone desafíos adicionales a la población con discapacidad, como barreras en el acceso a la salud, la educación y la asistencia social⁷. En el ámbito del Sistema Único de Salud, la atención a este grupo debe darse a través de Redes de Atención a la Salud, respetando las realidades territoriales y promoviendo un cuidado integral y equitativo, siendo el acceso a estos servicios, así como la continuidad del cuidado, una responsabilidad del Estado⁸.

La Política Nacional de Cuidados reconoce el cuidado como un trabajo esencial para la vida humana, que involucra tanto actividades domésticas como el apoyo directo a personas con limitaciones funcionales⁹. En el caso de los CRIANES, el cuidado es frecuentemente asumido por las madres, quienes desempeñan el papel de cuidadoras principales. Esta función implica una dedicación intensa, frecuentemente en detrimento de la vida profesional y personal, generando sobrecarga física, emocional y social^{10,11}.

El cuidado materno incluye acciones como alimentación, higiene, acompañamiento terapéutico y apoyo emocional, y está atravesado por cuestiones de género, moralidad y estructura social¹². La sobrecarga puede ser objetiva, relacionada con las tareas y demandas físicas, o subjetiva, vinculada a la percepción personal de desgaste. En este contexto, surgen implicaciones en la salud mental, como ansiedad, depresión, aislamiento social y sentimientos de culpa, afectando la calidad de vida y la relación madre-hijo¹³.

A pesar de la relevancia del tema, aún son escasos los estudios que exploran la salud mental de madres cuidadoras de CRIANES residentes en áreas rurales. Un levantamiento realizado en el Banco de Tesis y Disertaciones de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior*, en 2023, evidenció la ausencia de investigaciones con este enfoque en la Región Sur de Brasil, lo que pone de manifiesto vacíos en el conocimiento científico. La presente investigación busca contribuir al avance en la comprensión de esta realidad, considerando los determinantes sociales y territoriales que influyen en la experiencia materna.

Ante lo expuesto, el presente estudio tiene como objeto las repercusiones del cuidado de CRIANES en la salud mental de madres rurales. Así, se plantea la siguiente pregunta de investigación: “¿Cuáles son las repercusiones del cuidado de CRIANES en la salud mental de madres rurales?”

Este estudio tuvo como objetivo comprender las repercusiones del cuidado de CRIANES en la salud mental de madres rurales.

MÉTODO

Estudio de campo, de naturaleza cualitativa, descriptiva y exploratoria, orientado a comprender procesos sociales poco conocidos relacionados con grupos específicos, favoreciendo la construcción de nuevas categorías analíticas¹⁴. Los estudios descriptivos buscan definir características de una población o fenómeno, mientras que los exploratorios tienen como finalidad proporcionar mayor familiaridad con el problema, permitiendo el perfeccionamiento de ideas e hipótesis¹⁵.

La recolección de datos se realizó entre agosto y septiembre de 2024 en dos *Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais* (APAEs) ubicadas en municipios rurales del noroeste de Rio Grande do Sul. El primer escenario cuenta con sede propia, con una estructura dividida entre escuela y clínica, y atiende aproximadamente a 68 estudiantes con el apoyo de 27 colaboradores. El segundo espacio, cedido por la municipalidad, fue adaptado para ofrecer atención educativa y clínica, con 22 estudiantes en el turno de la tarde y un equipo compuesto por profesionales.

Participaron en el estudio madres rurales mayores de 18 años responsables del cuidado de CRIANES vinculados a una de las APAEs. Se excluyeron aquellas que no se identificaron como cuidadoras principales de sus hijos. Se realizó un encuentro grupal con las madres con el fin de promover la acogida y presentar la propuesta del estudio, en el cual participaron 32 mujeres. Posteriormente, las participantes que cumplieron los criterios fueron contactadas mediante la aplicación WhatsApp® e invitadas a participar de forma voluntaria.

Las entrevistas se llevaron a cabo en las instalaciones de las APAEs, mediante cita previa, en salas privadas, garantizando la confidencialidad y condiciones adecuadas para la recolección de datos. Inicialmente, se utilizó un instrumento estructurado para la obtención de datos sociodemográficos y, posteriormente, se realizó la entrevista semiestructurada, compuesta por preguntas abiertas. El guion de entrevista abordó aspectos subjetivos de la maternidad, la rutina cotidiana del cuidado en el hogar, el proceso de materner en el contexto rural, así como aspectos emocionales y relacionados con la salud de las madres residentes en áreas rurales, totalizando 26 preguntas, incluyendo datos sociodemográficos y preguntas abiertas. Las entrevistas permitieron un diálogo flexible, favoreciendo la construcción de significados a partir de las narrativas de las participantes¹⁶.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, con una duración promedio de 40 minutos, y posteriormente transcritas en su totalidad con el apoyo de una investigadora auxiliar. La recolección de datos finalizó tras la realización de la entrevista número 28, cuando se alcanzó la saturación teórica, evidenciada por la recurrencia de los contenidos y la ausencia de nuevas informaciones relevantes para la ampliación y profundización del fenómeno investigado¹⁷.

Los datos fueron sometidos al Análisis Temático Inductivo de Braun y Clarke¹⁸, que permite identificar, analizar e interpretar temas a partir del contenido textual. El análisis siguió seis fases: (1) familiarización con los datos; (2) generación de códigos iniciales; (3) búsqueda de temas; (4) revisión de los temas; (5) definición y denominación de los temas; y (6) elaboración del informe final. Estas etapas implicaron lectura en profundidad, codificación y categorización de los datos, favoreciendo una interpretación rica y significativa.

Para asegurar la transparencia y la calidad metodológica, el estudio fue conducido y presentado a la luz de las recomendaciones del *CO*nsolidated *CR*iteria for *RE*porting *QU*alitative *RE*search, que orientan la descripción rigurosa de los procedimientos y hallazgos en estudios cualitativos¹⁹.

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución proponente en junio de 2023. Con el fin de garantizar el anonimato y preservar la identidad de las participantes, los testimonios fueron identificados con la letra "M" (referente a madre), seguida de un número correspondiente al orden de realización de las entrevistas.

RESULTADOS

Participaron en el estudio 28 mujeres, madres de CRIANES, residentes en áreas rurales y vinculadas a las APAEs que constituyeron el escenario de la investigación. Las participantes tenían entre 27 y 50 años, y la mayoría conciliaba el cuidado cotidiano con actividades laborales remuneradas (n=18), evidenciando la coexistencia de responsabilidades relacionadas con el trabajo y el cuidado en el contexto rural.

En relación con la composición familiar, 14 participantes estaban casadas o en unión estable. En cuanto a las condiciones socioeconómicas, predominó el reporte de ingresos mensuales de hasta un salario mínimo, caracterizando un contexto de restricción económica entre 12 de las madres entrevistadas.

Los hallazgos de esta investigación emergieron del análisis de las narrativas producidas por las participantes, permitiendo comprender las experiencias de madres rurales cuidadoras de CRIANES. A partir del material empírico, se construyeron tres categorías temáticas que sintetizan los principales núcleos de sentido presentes en los discursos de estas mujeres: Impacto del diagnóstico en la salud mental materna; Sentimientos experimentados por madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el ámbito rural; y Fuentes de apoyo en la vida cotidiana de madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el ámbito rural.

Impacto del diagnóstico en la salud mental materna

Las participantes revelan la diversidad de estas experiencias y coinciden en señalar cómo el enfrentamiento del diagnóstico representa un punto de inflexión en la trayectoria materna. La forma en que estas mujeres fueron informadas, acogidas y los recursos disponibles para afrontar la nueva condición familiar influyeron en su adaptación emocional.

Al principio, me daba miedo, sobre todo porque era mi segundo hijo. Pensaba que sería mucho peor, pero, con el tiempo, todo se fue normalizando. (M1)

Al principio, estuve en negación, de duelo, durante unos tres meses. Me costaba aceptar que mi hijo dependiera completamente de mí. (M2)

Fue un shock cuando el médico me dijo que mi bebé había nacido con síndrome de Down. Lo peor fue cuando me explicó todos los problemas que podrían surgir con el tiempo. (M6)

También estaba muy asustada y perdida. (M7)

Fue un shock tremendo, me asusté muchísimo. No podía aceptarlo porque no la veía como una niña con discapacidad. Así que me rebelé, empecé a culparme, no podía aceptarlo. (M8)

Fue un shock, porque hasta entonces pensábamos que era normal. (M9)

Fue un cambio muy difícil para toda la familia. (M10)

Al principio no podía aceptarlo, pero no en el sentido de rechazo, simplemente no entendía por qué le pasaba esto, ya que tenía todo el apoyo. No es fácil, pero te acostumbras a la rutina. (M16)

Fue un shock enorme; después de siete meses, nuestras vidas dieron un vuelco con tantos médicos y exámenes. (M20)

Las madres rurales de CRIANES también señalaron la escasez de espacios inclusivos y la presencia de estigma social. La ausencia de garantías sociales y la falta de preparación de las instituciones para acoger la diversidad repercuten en la carga emocional y psicológica.

Mi mayor preocupación es cómo será su futuro. Si podrá ser independiente, si aprenderá a leer y escribir. Esto me afecta mucho. (M1)

Me desanimo cuando pienso en su futuro, ¿sabes? [...] no dejo de pensar que hay una alta probabilidad de que no lo logre, y eso me aterra. (M10)

Lo que más me preocupa es a qué se enfrentará en el futuro. Vivimos en una sociedad que no está preparada para aceptar a estos niños. (M11)

Estos testimonios muestran que las madres no solo se preocupan por el desarrollo clínico de los niños, sino también por su inclusión social, sus oportunidades de vida y su supervivencia en una sociedad que frecuentemente excluye la diferencia.

Sentimientos experimentados por madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el ámbito rural

Algunas madres relataron sentimientos de culpa relacionados con actitudes adoptadas antes de la identificación de la condición, como reprensiones o interpretaciones equivocadas del comportamiento del niño. Este sentimiento se intensifica por la ausencia de apoyo emocional adecuado y por la sobrecarga materna, que dificulta el autocuidado.

Me culpaba muchísimo. Cumplí con todos los cuidados prenatales a la perfección, seguí todas las instrucciones del médico, así que no entendía por qué me pasaba esto. [...] ¿Por qué a mí, si lo hice todo bien? (M8)

Me culpaba profundamente porque pensaba que no me entendía por despecho. Cuando descubrí el problema, sentí un dolor enorme por haber sido tan dura con él. (M14)

Me sentía muy culpable, creía que era culpa mía. Por eso me hice una prueba genética y dio negativo. Me cuidé durante todo el embarazo, no hice nada mal. (M25)

El rol materno, especialmente en el contexto del cuidado de CRIANES, está atravesado por experiencias desafiantes que impactan profundamente la salud mental de estas mujeres, quienes tienden a priorizar el cuidado de sus hijos en detrimento de sí mismas.

Llegó un punto en que ya no sabía de dónde sacar fuerzas. Intenté suicidarme porque no veía salida. Su padre no ayuda y tuve que encargarme de todo sola. (M3)

Me preocupa constantemente, sobre todo cuando duerme. (M4)

Me siento como una leona, luchando por él cada día. Tengo que luchar por todo: por las terapias, por la atención médica, simplemente por asegurarle una vida digna. (M6)

Cuidarla es un trabajo a tiempo completo. Tengo que ayudarla con todo, [...] no es fácil. (M8)

Es agotador vivir, agotador hacerlo todo. Es muy extenuante... Nos agotan. (M9)

Hago casi todo por ella, lo que me agobia mucho y la deja limitada. (M10)

Las madres revelaron que el cuidado se ha convertido en un espacio de lucha diaria, en el que oscilan entre la fortaleza y el agotamiento. Algunas se perciben como luchadoras que enfrentan el sistema para garantizar los derechos de sus hijos, mientras que otras han llegado a situaciones de extremo sufrimiento emocional debido a la falta de apoyo y de perspectivas.

Fuentes de apoyo en la vida cotidiana de madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el ámbito rural

Las participantes relataron que, aunque existen familiares cercanos, su participación en el cuidado es limitada. La vida cotidiana de estas mujeres está marcada por una rutina agotadora, muchas veces combinada con responsabilidades domésticas y, cuando es posible, con trabajo remunerado.

Solo puedo trabajar por la tarde porque por la mañana tengo que cuidarlo. Tiene terapia de lunes a viernes por la mañana, todos los días. (M2)

Si por mí fuera, ya habría abandonado a mi marido y a su familia. No entienden el problema de mi hija. Me siento atada y muy frustrada. (M8)

Muchas veces, la gente que nos rodea no entiende su comportamiento, y eso nos aísla. He oído comentarios como "a este niño hay que darle una educación", y eso duele. (M9)

Solo vamos a lugares donde ya conoce a la gente porque así es más fácil. Ir a entornos nuevos es muy complicado; no se adapta bien. (M11)

No tengo tiempo para mí. Vivo sus vidas, las vidas de mis hijos. Estoy con ellos todo el tiempo. (M14)

Las madres de este estudio señalaron que, al dedicarse intensamente a las demandas de sus hijos, terminaron alejándose de sí mismas, de sus gustos, identidades y deseos personales. Esta realidad refuerza cómo el cuidado materno, aunque esencial, puede generar agotamiento emocional y un sentimiento de anulación personal.

Estos dos últimos años han sido muy difíciles. Lloro todos los días y estoy constantemente agotada, pero sé que no puedo dejar que todo se desmorone porque él depende de mí. (M2)

No me cuido, ¿sabes? Llegué a un punto en el que ya no me reconocía. (M11)

A veces dejamos de cuidarnos por culpa de los hijos. Les dedicamos más tiempo y terminamos descuidándonos. [...] tenemos que ocuparnos de todo, y no es fácil. (M12)

A veces quiero hacer algo por mí, pero no puedo dejarlo solo. (M13)

Así, las actividades cotidianas pasan a girar en torno a las necesidades de los CRIANES, comprometiendo el descanso, la autonomía y la vida social de estas mujeres. Aunque la mayor parte del cuidado recae sobre la madre, algunas cuentan con apoyo puntual de familiares, lo que ayuda a reducir la sobrecarga.

Mi dedicación es de 24 horas al día. Tengo que llevarlo a sus citas médicas y toda la rutina del hogar gira en torno a él. (M1)

Ella no habla, no camina y no me avisa cuando necesita ir al baño, así que usa pañales. Necesita cuidados a tiempo completo. (M4)

Tuve que crear una rutina fija y organizada para poder sobrellevarlo todo. Me cambió la vida por completo. Fue como vivir una vida totalmente distinta después de ese momento. (M10)

Siempre tengo que estar pendiente de la medicación y los horarios de cuidado. La rutina es muy estricta; no puedo bajar la guardia. (M17)

Mi madre y yo lo cuidamos, y cuando mi esposo está en casa, también ayuda. La rutina de cuidados es continua. (M26)

Al principio, nuestra rutina con ella fue difícil, pero con el tiempo nos acostumbramos. Se convirtió en la favorita de la familia. (M28)

Los relatos evidencian el impacto emocional y subjetivo del cuidado. En este contexto, la APAE es mencionada como una importante institución de apoyo técnico y emocional, funcionando como un espacio de acogida y aprendizaje.

Él asiste a APAE, donde recibe hidroterapia, equinoterapia y sesiones con un psicólogo y un logopeda. (M6)

Ella me enseñó a vivir en este mundo, algo que desconocía por completo, como APAE, que tenía una visión equivocada. Cada día aprendo algo nuevo, porque necesita cuidados constantes. (M8)

El cuidado de CRIANES impacta directamente la vida personal y profesional de las madres. Muchas se ven obligadas a reducir o abandonar el trabajo para atender las demandas de sus hijos, lo que genera dificultades económicas y un sentimiento de renuncia.

Trabajo 20 horas, debería trabajar 40, pero no puedo. (M4)

Renuncié a mi trabajo. Tenía dos trabajos, ya no podía con todo. (M10)

Hoy me doy cuenta de que tomé la decisión correcta al dejar mi trabajo para dedicarme más a él. (M21)

Tuve que renunciar a mi trabajo para cuidarla. (M28)

Estas declaraciones evidencian que la maternidad y el cuidado de CRIANES están atravesados por renunciaciones silenciosas por parte de estas mujeres.

DISCUSIÓN

El análisis de los relatos permitió comprender el cuidado de CRIANES y sus repercusiones en la salud mental de madres rurales. Los hallazgos evidencian que, desde el impacto inicial del diagnóstico, las madres enfrentan la necesidad de reorganizar sus dinámicas personales y familiares, experimentando efectos significativos en su salud mental. Recibir el diagnóstico de un CRIANES es frecuentemente vivido como un proceso de duelo simbólico, derivado de la deconstrucción del hijo idealizado²⁰. Este momento está marcado por sentimientos de dolor, inseguridad y desamparo, destacándose el impacto emocional inmediato, especialmente en las madres, quienes asumen en su mayoría la responsabilidad principal del cuidado^{21,22}.

La experiencia de la maternidad en las zonas rurales se caracteriza por desafíos estructurales y subjetivos, que exigen una adaptación constante a la fragilidad de las redes de apoyo y a la superposición de roles sociales y afectivos. A partir de ahí, se inicia una profunda reorganización de la rutina materna, que implica cambios personales, sociales y profesionales²³. En las zonas rurales, esta realidad adquiere matices aún más agudos debido a la escasez de servicios especializados, el aislamiento geográfico y las funciones superpuestas que se asignan a las mujeres. Además, la forma en que la madre afronta el diagnóstico afecta directamente a su salud mental, lo que puede acentuar su vulnerabilidad al sufrimiento psicológico²⁴.

Los trastornos mentales vividos por madres cuidadoras de CRIANES trascienden la sobrecarga individual y reflejan desigualdades estructurales relacionadas con el género, el territorio y el acceso a servicios, particularmente agravadas en áreas rurales²⁵. Desde la perspectiva freireana, estas experiencias pueden entenderse como expresiones de una opresión histórica que naturaliza el cuidado como una responsabilidad femenina, invisibilizando a las mujeres como sujetos de derechos²⁶.

Superar la opresión requiere un reconocimiento crítico de la realidad vivida. En este sentido, comprender la maternidad en condiciones de sobrecarga como una forma de opresión estructurada nos permite cuestionar el mito de la “madre abnegada”, que exige un autosacrificio total y el silenciamiento de las propias necesidades²⁷. La transición de la “maternidad oprimida” a la “maternidad consciente” requiere espacios para la escucha, el intercambio de conocimientos y políticas públicas que reconozcan y valoren el cuidado como una responsabilidad familiar, no solo de la madre.

La literatura muestra que el cuidado materno, cuando se ejerce de manera solitaria y continua, representa un riesgo importante para la salud física y emocional de las mujeres²⁸. En este estudio, la ausencia de redes de apoyo fue recurrente, sumada a la falta de preparación de los familiares para atender las demandas específicas del cuidado. La responsabilidad casi exclusiva atribuida a las madres intensifica sentimientos de impotencia y frustración²⁹.

La maternidad como construcción histórica y social, y no como esencia biológica, es un tema central en la obra de Badinter, quien denuncia los efectos del ideal normativo de la madre realizada y abnegada²⁹. Este modelo refuerza la culpa materna ante la imposibilidad de cumplir con las expectativas sociales, especialmente en contextos de vulnerabilidad y aislamiento, como en las zonas rurales. Sin embargo, esta culpa internalizada se caracteriza por la autocrítica y una constante sensación de insuficiencia³⁰.

La incertidumbre sobre el futuro de los hijos y la ausencia de políticas intersectoriales estructuradas agravan el sufrimiento emocional de las madres. Los relatos de soledad, sobrecarga y renuncia personal reflejan la magnitud de la responsabilidad atribuida a las mujeres, especialmente cuando los padres están ausentes o no asumen su rol en el cuidado^{31,32}. La división sexual del trabajo, aún arraigada en el contexto rural, refuerza la idea de que el hombre debe proveer y la mujer cuidar, lo que exige transformaciones profundas³³.

Las repercusiones de esta sobrecarga en el autocuidado son evidentes: renuncia a la vida profesional, la interacción social y la realización personal, como ya se ha demostrado en la literatura³⁴. El descuido personal es una práctica recurrente entre las participantes, lo que constituye un factor de riesgo para la salud mental, especialmente en contextos de vulnerabilidad social^{24,35}. En las zonas rurales, muchas madres continúan realizando actividades domésticas, agrícolas y productivas incluso ante las intensas exigencias del cuidado. Si bien demuestran resiliencia y fortaleza, la falta de reconocimiento y apoyo institucional compromete su salud y bienestar³⁶. Estas mujeres necesitan ser vistas como sujetos completos que merecen atención, visibilidad y la oportunidad de realizar sus proyectos de vida.

La negligencia institucional también se manifiesta en la escasez de servicios especializados. En este contexto, la APAE se destaca como un espacio de apoyo, acogida e intercambio de conocimientos. Su actuación evidencia el potencial de prácticas colectivas en la construcción de vínculos y fortalecimiento de la autonomía^{24,37}.

Los hallazgos refuerzan la necesidad de políticas públicas integradas que reconozcan el rol social de las madres que cuidan a CRIANES. Cuidar a quienes cuidan es más que una exigencia ética; es una necesidad social. El cuidado no puede seguir siendo una función naturalizada e invisible, sino una responsabilidad compartida, valorada y respaldada por redes institucionales y comunitarias.

Limitaciones del estudio

La investigación se realizó con madres de CRIANES que residen en zonas rurales, lo que puede limitar la generalización de los hallazgos a otras poblaciones, especialmente en contextos urbanos o con realidades socioculturales diferentes. La recopilación de datos mediante entrevistas puede estar sujeta a sesgos de deseabilidad social, ya que las participantes podrían haber modulado sus relatos según las expectativas percibidas, sobre todo al abordar aspectos delicados relacionados con el cuidado y la maternidad.

Los hallazgos se derivan de narrativas construidas a partir de la disposición de las participantes, lo que pudo haber limitado la expresión de experiencias marcadas por un mayor sufrimiento, aislamiento o vulnerabilidad. Estas limitaciones refuerzan la necesidad de futuras investigaciones que consideren otros enfoques para profundizar en la comprensión de las múltiples dimensiones del cuidado materno de CRIANES en zonas rurales y la salud mental materna.

CONSIDERACIONES FINALES

Las madres de CRIANES que residen en zonas rurales experimentan intensas cargas físicas y emocionales, agravadas por el aislamiento social, la fragilidad de las redes de apoyo y la responsabilidad casi exclusiva del cuidado que recae sobre ellas, lo que resulta en sufrimiento mental.

En estas condiciones, el cuidado materno de los CRIANES deja de ser una elección para convertirse en una imposición, frecuentemente marcada por la ausencia de apoyo institucional y familiar, lo que refuerza la necesidad de políticas intersectoriales sensibles a las particularidades del cuidado materno en el contexto rural, con especial atención a la salud mental de estas madres.

Al visibilizar las voces de un colectivo social históricamente invisibilizado, este estudio contribuye a la construcción de estrategias de atención más sensibles a las cuestiones de género, territorio y vulnerabilidad social, así como a la formación de profesionales capaces de actuar de manera ética, comprometida y empoderadora.

REFERENCIAS

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: quais 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 Científica.* 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>.

Contribuciones de los autores

Concepción, T.V.B. y A.S.; metodología, T.V.B., A.S. y L.M.H.; software, T.V.B., A.S. y L.M.H.; análisis formal, T.V.B., A.S. y L.M.H.; investigación, T. Concepción.B., A.S. y L.M.H.; recursos, T.V.B., A.S. y L.M.H.; curaduría de datos, T.V.B., A.S. y L.M.H.; redacción, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. y F.L.B.; revisión y edición, TVB. T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. y F.L.B.; visualización, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. y F.L.B.; supervisión, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. y F.L.B.; administración del proyecto, T.V.B., A.S., L.M.H., L.M.S., K.L.S.S., F.B.C. y F.L.B. Todos los autores leyeron y aceptaron la versión final del manuscrito.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Los autores declaran que no se utilizaron herramientas de inteligencia artificial en la composición del manuscrito “*Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: repercusiones en la salud mental de las madres rurales*”.