

Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Regiones Rurales: Impactos en la Salud Mental Materna

Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais no Rural: Impactos na Saúde Mental Materna
Children and Adolescents with Special Needs in Rural Regions: Impacts on Maternal Mental Health

RESUMO

Objetivo: Conhecer os impactos da saúde mental de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde no contexto rural. **Método:** Estudo de campo, com 16 mães residentes da zona rural, realizado por meio de entrevista semiestruturada em duas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais de dois municípios rurais da região sul do Brasil. As enunciações foram submetidas à análise de conteúdo temática. **Resultado:** Os achados revelam que as mães assumem uma responsabilidade intensa e isolada, corroborando para o acúmulo de tarefas, perda do autocuidado e estresse, os quais impactam a saúde mental. **Conclusão:** O cotidiano de mães cuidadoras de crianças e adolescentes do rural é marcado pela solidão, sobrecarga e ausência de apoio, especialmente paterna, um dos principais elementos para as repercussões na saúde mental, resultando em ansiedade, tristeza e desgaste emocional e físico dessas mulheres.

DESCRIPTORIOS: Saúde da mulher; Saúde mental; Necessidades e demandas de serviços de saúde; Enfermagem; Zona rural.

ABSTRACT

Objective: To understand the mental health impacts on mothers who care for children and adolescents with special health needs in rural areas. **Method:** Field study with 16 mothers living in rural areas, conducted through semi-structured interviews in two Associations of Parents and Friends of Exceptional Children in two rural municipalities in southern Brazil. The statements were submitted to thematic content analysis. **Results:** The findings reveal that mothers assume intense and isolated responsibility, contributing to the accumulation of tasks, loss of self-care, and stress, which impact mental health. **Conclusion:** The daily lives of mothers caring for children and adolescents in rural areas are marked by loneliness, overload, and lack of support, especially paternal support, one of the main elements affecting mental health, resulting in anxiety, sadness, and emotional and physical exhaustion in these women.

DESCRIPTORS: Women's health; Mental health; Health service needs and demands; Nursing; Rural areas.

RESUMEN

Objetivo: Conocer los impactos en la salud mental de las madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el contexto rural. **Método:** Estudio de campo con 16 madres residentes en la zona rural, realizado mediante entrevistas semiestructuradas en dos Asociaciones de Padres y Amigos de Personas Excepcionales de dos municipios rurales de la región sur de Brasil. Las declaraciones se sometieron a un análisis de contenido temático. **Resultado:** Los hallazgos revelan que las madres asumen una responsabilidad intensa y aislada, lo que contribuye a la acumulación de tareas, la pérdida del autocuidado y el estrés, lo que repercute en la salud mental. **Conclusión:** La vida cotidiana de las madres que cuidan de niños y adolescentes en el medio rural se caracteriza por la soledad, la sobrecarga y la falta de apoyo, especialmente paterno, uno de los principales elementos que repercuten en la salud mental, lo que se traduce en ansiedad, tristeza y desgaste emocional y físico de estas mujeres.

DESCRIPTORIOS: Salud de la mujer; Salud mental; Necesidades y demandas de servicios de salud; Enfermería; Zona rural.

Lara de Oliveira Mineiro

Estudiante del curso de Enfermería de la Universidad Federal de Santa María/Campus Palmeira das Missões/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3153-7535>

Andressa da Silveira

Doctora en Enfermería. Profesora de la Universidad Federal de Santa María/Campus de Palmeira das Missões.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

Leila Mariza Hildebrandt

Doctora en Ciencias. Profesora de la Universi-

dad Federal de Santa María/Campus Palmeira das Missões/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0504-6166>

Keity Laís Siepmann Soccol

Doctora en Enfermería. Profesora de la Universidad Franciscana. Santa María/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7071-3124>

Annie Jeanninne Bisso Lacchini

Doctora en Enfermería. Profesora de la Universidad Federal de Ciencias de la Salud de Porto Alegre. Porto Alegre/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3938-1256>

Tífani de Vargas Bueno

Máster en Salud y Ruralidad por la Universidad Federal de Santa María/Campus Palmeira das Missões/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5235-0649>

Alessandra Padilha Melo

Estudiante del curso de Enfermería de la Universidad Federal de Santa María/Campus Palmeira das Missões/RS. Becaria FIPE.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-6415-129X>



Raiana Oliveira Franceschi

Estudiante del curso de Enfermería de la Universidad Federal de Santa María/Campus Palmeira das Missões/RS. Becaria del Observatorio de Derechos Humanos.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5643-4654>

INTRODUCCIÓN

Los niños con necesidades especiales de salud (CRIANES) requieren cuidados específicos debido a condiciones crónicas o limitaciones físicas, mentales o emocionales. Esta población demanda servicios de salud adicionales, como apoyo médico continuo, equipos especializados y terapias complementarias para garantizar su calidad de vida y participación social. ⁽¹⁻²⁾

La clasificación de CRIANES abarca seis grupos de cuidados: 1) desarrollo, que incluye disfunciones neuromotoras y limitaciones funcionales; 2) cuidados tecnológicos, como el uso de gastrostomía, traqueotomía y colostomía; 3) cuidados farmacológicos, con uso continuo de medicamentos esenciales; 4) cuidados habituales modificados, con dependencia de tecnologías adaptativas; 5) cuidados mixtos, combinación de demandas (excepto tecnológicas); 6) cuidados clínicamente complejos, que reúnen todas estas necesidades, incluido el soporte tecnológico de vida. ⁽³⁾

En Brasil, se observa la dificultad de articular una red de apoyo eficaz entre los cuidadores y los servicios de salud, especialmente por la fragilidad de los sistemas de referencia y contrarreferencia. Esta desarticulación compromete los principios de integralidad y longitudinalidad del SUS, lo que lleva a los cuidadores a buscar diversos servicios de forma fragmentada. ⁽⁴⁾

En las zonas rurales, el acceso a la salud y la educación está aún más limitado por factores como la distancia geográfica, la escasez de profesionales y el transporte inadecuado. Los bajos ingresos intensifican estas desigualdades. En este contexto, la enfermería, en articulación

Recibido en: 11/12/2025

Aprobado en: 29/12/2025

con equipos multiprofesionales, tiene un papel estratégico en la identificación de necesidades, la promoción de la salud y la educación sanitaria, contribuyendo a reducir las disparidades y mejorar la calidad de vida en las zonas rurales. ⁽⁵⁾

Los cuidadores de personas con discapacidad (PCD) en las zonas rurales son, en su mayoría, mujeres con bajo nivel educativo y bajos ingresos. Esta realidad genera una sobrecarga física y emocional, lo que las hace vulnerables a las enfermedades crónicas no transmisibles. La invisibilidad de estas cuidadoras exige la atención de los profesionales de la salud, que deben considerar los impactos del cuidado en su salud y bienestar, especialmente en contextos con barreras de acceso. ⁽⁶⁾

La responsabilidad histórica del cuidado doméstico recae en las mujeres. Cuando las madres también asumen el papel de cuidadoras principales, se enfrentan a una sobrecarga que compromete el autocuidado, la vida social y la salud mental. La falta de apoyo y la acumulación de funciones aumentan el estrés y la ansiedad, lo que afecta a su calidad de vida y a su capacidad para hacer frente a las exigencias diarias. ⁽⁴⁾

La literatura enfatiza el papel del enfermero en el apoyo a los cuidadores, promoviendo la continuidad y la alineación de las prácticas de cuidado. Esta actuación favorece la asistencia humanizada tanto en los servicios de salud como en el domicilio. El cuidado humanizado, atributo de la enfermería, exige vínculos terapéuticos basados en la individualidad y las necesidades de los sujetos. ⁽⁷⁻⁸⁾

La experiencia de una enfermedad crónica en la infancia impone profundos cambios al niño y a la familia, especialmente a la madre, que soporta las

constantes exigencias de cuidados y tratamientos. La salud mental materna se vuelve fundamental para el bienestar de los hijos y la estabilidad familiar. El compromiso emocional materno, asociado a la falta de apoyo y al estrés elevado, repercute negativamente en el desarrollo infantil y la calidad de vida familiar. ⁽⁸⁻⁹⁾

Por lo tanto, es de suma importancia que la salud mental de la madre sea protegida y sostenida por redes de apoyo y acceso a recursos de autocuidado, así como por profesionales de la salud mental. Ante estas premisas, este estudio presenta como pregunta de investigación: «¿Cuáles son los impactos en la salud mental de las madres que cuidan a niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el contexto rural?».

El objetivo del estudio fue conocer los impactos en la salud mental de las madres cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en el contexto rural.

MÉTODO

Se trata de una investigación cualitativa y descriptiva, basada en entrevistas semiestructuradas, con el fin de comprender las narrativas y experiencias de vida de las participantes. ⁽¹⁰⁾ El diseño descriptivo permite identificar las características, opiniones y actitudes de un grupo específico. ⁽¹¹⁾

El campo empírico se constituyó en dos Asociaciones de Padres y Amigos de Excepcionales (APAEs) situadas en la región noroeste de Rio Grande do Sul. Tras la autorización institucional, se realizaron talleres de acercamiento con cuidadoras familiares informales, abordando el autocuidado, con el fin de promover el vínculo y facilitar la inserción en el campo.

La recopilación de datos se llevó a cabo entre julio y agosto de 2024, mediante entrevistas grabadas en audio, con una duración media de 50 minutos. Las preguntas abordaron temas como la salud mental, la sobrecarga materna, el impac-

to del diagnóstico y la red de apoyo. La saturación teórica fue el criterio utilizado para finalizar la recopilación. ⁽¹²⁾

Los datos se analizaron según la técnica de análisis de contenido temático ⁽¹³⁾, en tres etapas: preanálisis, exploración del material y categorización temática. Las entrevistas transcritas se identificaron con la letra «M» seguida de un número secuencial, garantizando el anonimato.

Se incluyeron cuidadoras mayores de 18 años, residentes con CRIANES y presentes en las consultas de la APAE. Se excluyó a aquellas con déficit cognitivo impedimento.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la UFSC mediante el Dictamen n.º 6.116.638 y CAAE 69455323.6.0000.5346, de conformidad con la Resolución CNS n.º 466/2012, n.º 510/2016, n.º 738/2024 y la Ley n.º 14.874/2024. Además, en lo que respecta a la calidad y la transparencia de la investigación cualitativa, se seguirán los Criterios Consolidados para la Presentación de Informes de Estudios Cualitativos (COREQ), que orientan la elaboración de informes de investigación cualitativa promoviendo el rigor metodológico y el respeto a los derechos de los participantes. ⁽¹⁴⁾

RESULTADO

Participaron en el estudio 16 mujeres, madres de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud (CRIANES), con edades comprendidas entre los 25 y los 48 años. El perfil sociodemográfico de las participantes reveló un escenario de significativa vulnerabilidad social y económica. Catorce de ellas informaron de su dependencia de las prestaciones sociales, lo que pone de manifiesto la importancia de las políticas públicas de asistencia para el mantenimiento de la subsistencia familiar.

La mayoría (11) tiene dos o más hijos, lo que acentúa la sobrecarga en el cuidado diario, sobre todo ante las demandas específicas de las CRIANES. La mitad de

las participantes se identificó como soltera, condición que tiende a intensificar la responsabilidad individual sobre las tareas domésticas y el cuidado de los hijos, sin apoyo compartido.

En cuanto a la escolaridad, ocho mujeres no completaron la enseñanza secundaria, lo que limita el acceso a la cualificación profesional y al mercado laboral formal, comprometiendo también el pleno ejercicio de la ciudadanía. En términos de ingresos, la mayoría sobrevive con valores entre dos y tres salarios mínimos, lo que confirma la condición de fragilidad socioeconómica.

En cuanto a la ocupación, cuatro participantes se declararon amas de casa y tres, agricultoras, lo que refleja vínculos con actividades informales y, en muchos casos, sin garantías legales ni estabilidad financiera.

En cuanto a los CRIANES, predominó el sexo masculino (n=9), con edades comprendidas entre los 5 y los 18 años. Las principales comorbilidades fueron el trastorno del espectro autista (n=7), el déficit cognitivo (n=4) y el TDAH (n=2), condiciones que requieren un seguimiento continuo y un apoyo multidisciplinar.

El análisis del material empírico dio como resultado dos categorías temáticas: «**Cuidado solitario realizado por madres en el contexto rural**» e «**Impactos en la salud mental de las madres cuidadoras de CRIANES**», que ponen de manifiesto los retos a los que se enfrentan estas mujeres en el día a día al hacer frente a las múltiples exigencias del cuidado en contextos marcados por la exclusión, la sobrecarga y la escasez de apoyo institucional.

Cuidado solitario realizado por madres en el contexto rural

Los relatos de las madres revelan una sobrecarga significativa derivada del cuidado casi exclusivo. La ausencia de la figura paterna o el apoyo limitado del padre es un tema recurrente, lo que da lugar a una carga mental y física que, en gran medida, recae sobre las madres. También se menciona el apoyo ocasional de fami-

liares, como las madres de estas cuidadoras, pero, en general, la responsabilidad principal recae sobre la mujer, que a menudo afronta la jornada de cuidados sola, como se menciona en las siguientes declaraciones:

Mira, a veces, cuando tengo que trabajar más, quien me ayuda es mi madre. Entonces, ellos llevan a mi hijo a las terapias por mí. (M1)

Estoy muy sobrecargada, ¡porque su padre no ayuda en nada! (M2)

Los dos hermanos se pelean mucho. No hay nada que hacer. No es fácil. ¡Dios mío, con dos es difícil! (M8)

A veces, mi madre. Pero en el día a día estoy sola. Mi marido está por la noche. Pero como trabaja todo el día, no puede ayudar a cuidar al niño. (M10)

El hombre no aguanta y el mío me echó a nuestro hijo encima y me dijo que tenía que vivir. Dijo que ya no nos aguantaba más. Y eso dolió mucho, ¡pero hoy todo está tranquilo! (M11)

Las siguientes declaraciones ponen de manifiesto que la madre dedica todo su tiempo al cuidado del niño, renunciando a su actividad profesional. A pesar del desgaste que le supone la rutina diaria, no deja de ejercer sus responsabilidades en el cuidado de su hijo, mientras que el padre solo contribuye cuando no está cansado.

Ella es mi prioridad. Así que, para mí, no hago nada. Tendría que trabajar 40 horas... ¡Pero con ella, no puedo! (M3)

Solo con mi marido, a veces. Cuando no está trabajando. Cuando está cansado, entonces

suelo ser yo. Es muy complicado. Es muy duro, porque no tengo a mucha gente con quien contar. ¡Es muy difícil! (M6)

En realidad, no tengo a nadie aquí que me ayude. Mi marido trabaja en una granja. Viene todos los días a casa, así que durante el día estoy sola con él (mi hijo) para hacerlo todo. (M12)

Mi hijo está conmigo prácticamente toda la semana, las noches que su padre no está cansado, juega un poco con él, ya que pasa el día fuera. Yo también tengo las tareas domésticas. (M13)

Por último, las declaraciones de M15 y M16 resumen la experiencia de «sobrecarga» y cuidado «exclusivo» del niño, dejando claro que no tienen opciones de apoyo regular.

Nos sobrecargamos mucho. (M15)

¡No, solo yo la cuido! (M16)

La responsabilidad exclusiva del cuidado se configura como un factor de desgaste continuo, que repercute directamente en la salud mental de las madres, que experimentan una sobrecarga prolongada y disponen de poco espacio para el autocuidado. Las declaraciones ponen de manifiesto que la ausencia de una red de apoyo eficaz y el ejercicio solitario del cuidado aumentan significativamente el riesgo de compromiso psíquico.

Sentimientos como el agotamiento, la frustración y el abandono surgen de forma recurrente, reflejando los retos a los que se enfrentan en el manejo casi exclusivo de niños con necesidades especiales. Estos aspectos refuerzan la necesidad de una red de apoyo estructurada, capaz de ofrecer acogida emocional y apoyo práctico, con el fin de reducir la carga mental y promover la calidad de vida de estas

mujeres.

Impactos en la salud mental de las madres cuidadoras de niños con necesidades especiales

Las declaraciones de las madres evidencian un estado de salud mental frágil, marcado por el agotamiento emocional, la desesperanza y la presencia de síntomas depresivos. El cuidado constante y exhaustivo que requieren los niños con necesidades especiales, como el autismo, representa una carga emocional significativa, que se refleja en sentimientos de agotamiento, desesperanza y lucha por preservar la salud mental y la vida, como se observa en las siguientes declaraciones:

Ahora necesito ayuda. Necesito ayuda para intentar superar este momento. Para intentar aprender a lidiar un poco más con la situación. Este año está siendo muy duro, mentalmente. Emocionalmente, lloro todos los días. Todos los días estoy agotada, con dolor de cabeza. Es como si me estuviera agotando. (M1)

Hubo un tiempo en el que estaba muy afectada. No sabía de dónde sacar fuerzas. Tenía que cuidar de él, tenía que cuidar del otro. Entonces intenté suicidarme. No sabía qué hacer, en realidad no tenía otra salida. (M2)

Para mantener mi salud mental necesito tomar medicamentos, ¿sabes? ¡No puedo dejar de tomarlos! (M4)

Manifestaciones físicas, como dolores de cabeza frecuentes, menciones al suicidio y dependencia de fármacos, revelan el nivel de desamparo y agotamiento emocional que enfrentan estas mujeres y apuntan a una condición de salud mental que requiere seguimiento y tratamiento clínico continuo, posiblemente para controlar los síntomas de ansiedad o depresión.

Cansada, no físicamente, sino mentalmente. ¿Sabes por qué? Paso muchas horas con ellos. (M5)

Es difícil de evaluar, a veces es difícil porque tengo esta depresión, a veces me estoy riendo. No soporto decir que estoy bien, que estoy bien, cuando no lo estoy. Tengo mucho dolor de cabeza, no sé si es psicológico, si es personal. Mi salud mental está muy afectada. (M6)

¿Salud mental? Tengo que decir que está por los suelos. No por mis hijos. Estoy en tratamiento. Es cosa mía. Es un peso, ¿sabes? Yo lo creo. (M9)

Las siguientes declaraciones revelan la búsqueda de la mejora de la salud mental, a través de la terapia o tratamientos no convencionales, y también por la propia resiliencia de ser madre.

Hoy estoy bien. Estoy en terapia. Y siempre buscando mejorar. Para intentar que las cosas sean más llevaderas. Pero pasé por una etapa muy difícil. Estuve deprimida. Tomé medicación y viví una relación abusiva. Fue horrible, un momento muy malo. (M7)

No puedo decir que mi salud mental esté al 100 %, hay días en los que acabamos cansándonos más. ¡Pero después de un tiempo eso pasa! (M12)

He estado muy agotada, pero hoy creo que estoy lidiando bien con la situación, como unos calmantes naturales... (M14)

Por último, M15 resume su experiencia indicando un estado de enorme agotamiento mental que refleja una sobrecarga emocional constante que mina su calidad de vida.

Creo que mi salud mental es realmente pésima. ¡Tengo la mente

agotada! (M15)

Estas declaraciones ponen de relieve un estado de salud mental comprometido, en el que la mayoría de las madres expresan sentimientos de agotamiento y desgaste que repercuten directamente en su bienestar. El análisis pone de manifiesto una necesidad urgente de apoyo psicológico y social, con intervenciones que incluyan apoyo terapéutico, programas de alivio y apoyo familiar, así como el acceso a redes de apoyo para mitigar la sobrecarga emocional y favorecer un entorno más equilibrado y saludable para estas madres y sus familias.

DISCUSIÓN

La Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad (PNAISPD) tiene como objetivo promover y proteger la salud de la población con discapacidad, ampliando el acceso a la atención integral en el Sistema Único de Salud (SUS). Se basa en la articulación intersectorial y en otras políticas públicas, con un enfoque en la autonomía, la inclusión social y la prevención de enfermedades en todas las etapas del ciclo de vida. ⁽¹⁵⁾

Sin embargo, no existen políticas específicas dirigidas a los niños con necesidades especiales de salud (CRIANES). Esta población comenzó a recibir mayor atención solo a partir de la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de la Niñez (PNAISC), instituida en 2015. Aun así, faltan directrices estructuradas para este grupo, lo que compromete la calidad y la estandarización de la asistencia. La formulación de políticas específicas permitiría capacitar a los profesionales de la salud de acuerdo con las demandas de este público, además de establecer parámetros adecuados de atención. También es esencial la existencia de leyes que garanticen la protección del niño y su familia, promoviendo la inclusión y el apoyo financiero del Estado. ⁽³⁾

La Asociación de Padres y Amigos de

Excepcionales (APAE) representa una red de apoyo fundamental para los CRIANES y sus familias, ofreciendo apoyo psicosocial, educativo y clínico, además de favorecer las oportunidades de inclusión y socialización. El entorno plural de la institución promueve el desarrollo y la calidad de vida de los niños, mitigando los efectos del aislamiento domiciliario y la convivencia restringida con adultos. ⁽¹⁶⁾

El cuidador informal, generalmente una mujer —madre, abuela o tía—, se dedica casi por completo al cuidado, sin remuneración. Esta configuración refuerza la lógica histórica e ideológica que asocia a la figura femenina la responsabilidad del cuidado. ^(8,17–18)

La ausencia de una red de apoyo y la responsabilidad exclusiva del cuidado repercuten directamente en la salud mental de las madres, asociándose al desarrollo de estrés crónico, al deterioro del autocuidado y a la exclusión social. La imposibilidad de incorporarse al mercado laboral o la necesidad de conciliar el trabajo remunerado con los cuidados intensivos intensifican el sufrimiento psíquico. La limitada participación paterna en la vida cotidiana del niño aumenta el sentimiento de desamparo, siendo el apoyo emocional más determinante que el financiero en la experiencia materna. ^(19–20)

Los comportamientos atípicos y las dificultades de comunicación, a menudo asociados a afecciones crónicas, agravan el sufrimiento psíquico de las madres, comprometiendo su salud mental a largo plazo. La vulnerabilidad social de estas familias se ve acentuada por la limitación de las redes de apoyo, la escasez de tiempo para actividades remuneradas y el aislamiento social. ^(9,21)

La exclusión social de los niños con CRI y sus familias persiste en la sociedad brasileña. Muchas madres se enfrentan a juicios y estigmas, incluso por parte de sus familiares, lo que refuerza la necesidad de acogida familiar y comunitaria como condición para el desarrollo integral del niño. ^(3,20)

El duelo por el «hijo idealizado», que

se experimenta tras el diagnóstico, suele ir acompañado de sentimientos de culpa y fracaso, agravados por el abandono paterno. Esta ausencia compromete las condiciones emocionales y económicas de la madre, lo que contribuye a su sufrimiento psíquico. ^(21–22)

La investigación revela que el contexto rural acentúa la vulnerabilidad de estas mujeres, intensificando el aislamiento social y emocional. Muchas pasan la mayor parte del tiempo solas, cuidando al niño, mientras los padres están ausentes por largas jornadas de trabajo. A pesar de la relevancia de la APAE, la responsabilidad del cuidado diario recae principalmente en las madres.

Este escenario de aislamiento se expresa en diferentes dimensiones: soledad emocional, restricción de las interacciones sociales y escasez de momentos de ocio. La vida en el campo agrava estos factores, especialmente ante la superposición entre el trabajo agrícola común entre estas mujeres y el cuidado intensivo de sus hijos.

El apoyo social se presenta como un instrumento esencial para mitigar estos efectos ⁽²²⁾, y se clasifica en: a) apoyo instrumental: asistencia práctica, como el cuidado directo o el apoyo financiero, que permite a la madre disponer de tiempo para sí misma; b) apoyo informativo: orientación sobre la condición del niño y estrategias de manejo, ofrecidas por profesionales de la salud, APAE y unidades básicas; y c) apoyo emocional: escucha activa, empatía y acogida, promovidas por redes formales o informales. Cuanto más cualificado y amplio sea este apoyo, mejores serán los indicadores de salud mental materna.

La sensación de que solo la madre es capaz de ofrecer los cuidados adecuados, junto con la ausencia de corresponsabilidad paterna, conduce a la centralización de los cuidados, lo que favorece la aparición de estrés, ansiedad y depresión, sobre todo cuando los niveles de apoyo percibidos son bajos. ^(23–24)

Persisten concepciones sociales que

naturalizan a la mujer como cuidadora por instinto, lo que agrava el sufrimiento ante la falta de reconocimiento y colaboración. La maternidad, sin embargo, es una construcción social, y el cuidado no es una competencia exclusiva del género femenino, sino una habilidad desarrollada colectivamente. ⁽²⁵⁾

Los resultados indican que estas mujeres experimentan intensos sentimientos de soledad, siendo las principales fuentes de apoyo otras mujeres de la familia, especialmente las madres. Esta red de solidaridad femenina, basada en experiencias compartidas, resulta vital ante las exigencias emocionales y prácticas que impone el cuidado de los niños con necesidades especiales.

CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que el cuidado solitario, sumado a la falta de apoyo familiar e institucional, impone a las madres de niños con

necesidades especiales una sobrecarga significativa, con repercusiones directas en su salud mental. El estrés, la ansiedad, el sentimiento de culpa y el deterioro del bienestar se ven intensificados por la exclusión social y la escasa participación paterna, lo que refleja un escenario marcado por las desigualdades de género. La idealización de la maternidad, asociada a construcciones socioculturales que atribuyen a la mujer el papel natural de cuidadora, refuerza el machismo estructural y acentúa la división desigual de las responsabilidades familiares.

En el campo de la enfermería, los resultados ofrecen información relevante para la formulación de intervenciones que contemplen tanto el cuidado del niño como el apoyo emocional a las madres. Las estrategias integradas, como los grupos de apoyo, las derivaciones a servicios especializados y las acciones de educación en salud orientadas al autocuidado, son fundamentales para fortalecer la resiliencia y el equilibrio emocional de las

cuidadoras. La actuación de la enfermería, en este contexto, debe basarse en un enfoque holístico y sensible a las especificidades de las familias que conviven con niños con discapacidades.

Por último, la investigación destaca la importancia de fortalecer las redes de apoyo familiar y comunitario, promoviendo una distribución más equitativa de las tareas de cuidado y reduciendo el aislamiento materno. El apoyo emocional que reciben las madres repercute positivamente en el vínculo afectivo y en la calidad del cuidado que se ofrece a los niños, lo que contribuye a un entorno familiar más saludable y acogedor. A pesar de las limitaciones relacionadas con la disponibilidad de los participantes y el posible sesgo en las respuestas, el estudio reafirma la necesidad de prácticas asistenciales que tengan en cuenta la interdependencia entre el bienestar de la cuidadora y el desarrollo integral del niño.

Referencias

1 Sousa BVN, Araújo CR da S, Oliveira EF de, Freitas KKA, Costa PDR, Silva VB da. Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde em Debate* [Internet]. 2023;46:91–103 DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E508>

2 Moreira M, Vasconcelos Z, Pinto M et al. Crianças e Adolescentes com Doenças Raras: Redes, Custo Familiar e Atenção Integral À Saúde. PMA Fiocruz. 2022. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/sinopse_doencas_raras_2pg_final3001.pdf Acesso em 12 dezembro 2024.

3. Bezerra AM, Akra KMAE, Oliveira RMB de, Marques FRB, Neves ET, Toso BRG de O, et al.. Children and adolescents with special health needs: care in home care services. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2023;27:e20220160. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pt>

4 Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF. Percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivos

tecnológicos. *Enfermagem Brasil*. 2023;22(1):20–35. DOI: <https://doi.org/10.33233/eb.v22i1.5193>

5 Magalhães DL, Matos R da S, Souza A de O, Neves RF, Costa MMB, Rodrigues AA, et al. Acesso à saúde e qualidade de vida na zona rural. *Research, Society and Development*. 2022;11(3):e50411326906 DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i3.26906>

6 Fontana DGR, Silveira A, Silva EB, Colomé ICS, Jantsch LB, Souza NS. Characterization of caregivers of persons with disabilities: invisibility and challenges of care in the rural context. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [cited year month day];14:e11539. Available from: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v14.11539RESEARCH>

7 Mendes Cosme Santos L, Faria Ferreira Rezende F, Maria de Oliveira Lear A, Sena Passos X, Palhares Batista R, Manoel dos Santos Lourenço L, Castro dos Santos J, Marciano de Moraes Filho I. Assistência de Enfermagem a Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Nursing Edição Brasileira* [Internet]. 6º de março de 2025 [citado 25º de junho de 2025];29(320):10444-51. Disponível em: <https://>

www.revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/3282

8 Fruhling, Bravo DS, Fernanda M, Santos MS, Ramos V, Fracolli, Lisaine Aparecida. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. *Revista de Saúde Coletiva da UFEF* [Internet]. 2022;12(2) DOI: 10.13102/rscdauefs.v12i2.7771

9 Souza KMO de, Paiva Lins J, Errera FIV, Ferraz RL, Arizaca Maquera AJF, Paixão DP, et al. Saúde Mental de Mães de Crianças com Deficiência: Uma Revisão de Escopo. *Educação, Trabalho e Saúde: Caminhos e Possibilidades em Tempos de Pandemia - Volume 2* [Internet]. 2022;2(1):191–202. DOI: 10.37885/220709617

10 Minayo MCS. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes. 21 ed. 2009. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf> Acesso em: 15 junho 2024.

11 Gil AC. *Como Elaborar Projetos De pesquisa*. Éditeur: São Paulo: Atlas; 2008.

12 Minayo MC de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa* [Internet]. 2017;5(7):1–12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>

13 Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.

14 Souza V R S , Marziale M H P , Silva G T R , Nascimento P L. Tradução e validação para o português brasileiro e avaliação do checklist COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631.

15 BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete da Ministra. Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 out. 2023. Seção 1, p. 65*. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>

16 Garcia Lucas M, de Oliveira Soares da Silva L. PESSOA COM DEFICIÊNCIA, FAMÍLIA E O TRABALHO PROFISSIONAL DO(A) ASSISTENTE SOCIAL . *Apae* [Internet]. 26º de maio de 2025 [citado 26º de junho de 2025];22(2):132-9. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/464>

17 Coralina C, Collet N, Cecchetti M, Bezerra S, Reichert S. "A luta é nossa": vivência de cuidadoras de

crianças com síndrome congênita do Zika. *Interface*. 2022;26(suppl 1) DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.210451>

18 Henriques NL, Barony J, Charepe ZB, Braga PP, Duarte ED. Factores promotores y amenazadores de Esperanza en cuidadores de niños con condiciones crónicas. *Revista Latino-americana De Enfermagem*. 2023;31 DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3896>

19 Roldão E, Silva, Neves ET, de F, Zilly A, Cristiane A, et al. Mental health of parents of children and adolescents who require special health care. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2024;77(3). DOI <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0457pt>

20 Campos VSMJP, Costa AMRB de B, Tenório LLJ, Lima JVM de, Torres HC, Rêgo LFT, et al. Fatores determinantes da saúde mental das mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Brazilian Journal of Development* [Internet]. 2022;8(12):78520–33. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n12-114>

21 Feijó C, Brito JV. A Importância do Diagnóstico Precoce de Autismo na Educação Infantil. *Revista GepesVida* [Internet]. 2022 DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n6-212>

22 Bi X, He H, Lin H, Fan X. Influence of Social Support Network and Perceived Social Support on the Subjective Wellbeing of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*. 2022 DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.835110>

23 Henriques NL, Silva JB da, Charepe ZB, Braga PP, Duarte ED. Fatores promotores e ameaçadores da Esperança em cuidadores de crianças com condições crônicas. *Rev. Latino-Am. Enferm*. [Internet]. 12º de maio de 2023 [citado 26º de junho de 2025];31:e3898. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rlae/article/view/212080>

24 Fabris-Zavaglia MM, Visintin CDN, Aiello-Vaisberg TMJ. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. *Psico*. 2022;53(1):e37103 DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2022.1.37103>

25 Pequeno VC, Martins M, Ramos FP, Lewis C. Stressors and maternal Coping in Congenital Zika virus Syndrome. *Estudos de Psicologia (Campinas)* [Internet]. 2023;40 DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202340e210034>