

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Maternagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Contexto Rural: Um Estudo Fenomenológico

*Mothering Children with Special Health Care Needs in a Rural Context: A Phenomenological Study**Maternaje de niños con necesidades especiales de salud en el contexto rural: un estudio fenomenológico*Andressa da Silveira ¹ <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>Juliana Portela de Oliveira ² <https://orcid.org/0000-0003-1131-8631>Alessandra Padilha Melo ² <https://orcid.org/0009-0002-6415-129X>Raiana Oliveira Franceschi ² <https://orcid.org/0009-0005-5643-4654>Josi Barreto Nunes ³ <https://orcid.org/0000-0001-9364-841X>Aline Rubin Cocco ³ <https://orcid.org/0009-0000-5007-7792>Keity Laís Siepmann Soccol ³ <https://orcid.org/0000-0002-7071-3124>

¹ Universidade Federal de Santa Maria,
Palmeira das Missões, Rio Grande do
Sul, Brasil

² Universidade Federal de Santa Maria,
Palmeira das Missões, Rio Grande do
Sul, Brasil

³ Universidade Franciscana, Santa Maria,
Rio Grande do Sul, Brasil

Autor de correspondência

Keity Laís Siepmann Soccol

E-mail: keitylais@hotmail.com

Recebido: 12.08.25

Aceite: 08.01.26

Resumo

Enquadramento: A maternagem de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) residentes em contexto rural é marcado por múltiplos desafios, associados às condições clínicas destas crianças e às dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

Objetivo: Compreender as vivências e os significados atribuídos à maternagem no quotidiano de CRIANES residentes em contexto rural.

Metodologia: Estudo fenomenológico desenvolvido através de entrevistas a 26 mães de CRIANES residentes em contexto rural. Os áudios foram transcritos na íntegra e analisados à luz da fenomenologia social.

Resultados: O quotidiano da maternagem centra-se na sobrevivência e bem-estar da criança, sendo marcado por renúncias pessoais, sobrecarga física e emocional, exclusão social e a uma procura constante pela inserção social.

Conclusão: A maternagem no quotidiano de uma (CRIANES) evidencia a necessidade de suporte emocional, afetivo e social às mães, bem como à reorganização das dinâmicas familiares e comunitárias. Estes cuidados são assumidos, maioritariamente, pela figura materna, intensificando a carga física e emocional associada ao cuidar.

Palavras-chave: saúde da criança; mães; saúde da população rural; pessoas com deficiência; zona rural.

Abstract

Background: Mothering children with special health care needs (SHCNs) in rural areas entails multiple challenges associated with their clinical conditions and difficulties in accessing healthcare services.

Objective: To understand the experiences and meanings attributed to mothering in the daily lives of mothers of children with SHCNs living in rural settings.

Methodology: A phenomenological study was conducted through interviews with 26 mothers of children with SHCNs living in rural areas. The audio recordings were transcribed verbatim and analyzed in light of social phenomenology.

Results: The daily mothering focused on the child's survival and well-being and was characterized by personal sacrifices, physical and emotional overload, social exclusion, and a constant search for social inclusion.

Conclusion: The daily experience of mothering a child with SHCN highlights the need for emotional, affective, and social support for mothers, as well as for the reorganization of family and community dynamics. These responsibilities are largely assumed by mothers, intensifying the physical and emotional burden associated with caregiving.

Keywords: child health; mothers; rural health; persons with disabilities; rural areas

Resumen

Marco contextual: El maternaje de niños con necesidades especiales de salud (CRIANES) residentes en contextos rurales se caracteriza por múltiples desafíos, asociados a las condiciones clínicas de estos niños y a las dificultades de acceso a los servicios de salud.

Objetivo: Comprender las experiencias y los significados atribuidos al maternaje en la vida cotidiana de CRIANES residentes en contextos rurales.

Metodología: Estudio fenomenológico desarrollado a través de entrevistas a 26 madres de CRIANES residentes en un contexto rural. Las grabaciones de audio se transcribieron íntegramente y se analizaron según la fenomenología social.

Resultados: La vida cotidiana del maternaje se centra en la supervivencia y el bienestar del niño, y se caracteriza por renuncias personales, sobrecarga física y emocional, exclusión social y una búsqueda constante de la integración social.

Conclusión: El maternaje en la vida cotidiana de una (CRIANES) pone de manifiesto la necesidad de apoyo emocional, afectivo y social a las madres, así como la reorganización de las dinámicas familiares y comunitarias. Estos cuidados son asumidos, en su mayoría, por la figura materna, lo que intensifica la carga física y emocional asociada al cuidado.

Palabras clave: salud infantil; madres; salud de la población rural; personas con discapacidad; zona rural



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra



Fundação
para a Ciência
e a Tecnologia

Como citar este artigo: Silveira, A., Oliveira, J. P., Melo, A. P., Franceschi, R. O., Nunes, J. B., Cocco, A. R., & Soccol, K. L. (2026). Maternagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no Contexto Rural: Um Estudo Fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(5), e42724. <https://doi.org/10.12707/RVI25.60.42724>



Introdução

A expressão *maternagem* refere-se às experiências e vivências da maternidade, associadas à responsabilidade de cuidar e ao exercício do cuidado e da proteção. Já a maternidade está vinculada ao papel social de ser mãe, no qual a mulher ocupa o centro do cuidado, assumindo o compromisso com o filho a partir dessa experiência. Todavia, é imprescindível considerar o desejo das mulheres, pois, para aquelas que não pretendem assumir esse papel, a maternidade pode tornar-se uma experiência opressiva (O'Reilly, 2019).

A maternagem pode ser entendida como uma responsabilidade que transcende as dimensões biológicas do ser mãe, abrangendo aspectos emocionais, sociais e relacionais (Messias et al., 2025). Em contrapartida, a visão essencialista e romantizada da maternidade atribui à mulher, de forma solitária ou partilhada, o papel de cuidadora principal; contudo, é essencial que as suas próprias necessidades e expectativas também sejam reconhecidas e valorizadas (Nunes & Veillette, 2022). Cuidar vai muito além do ato de gerar e dar à luz: implica responsabilidade, atenção, respeito, afeto e dedicação. Ainda assim, muitas mulheres vivenciam a maternidade de forma solitária, conciliando múltiplas atividades quotidianas sem suporte adequado ou redes de apoio (Silva & Cavalcante, 2024). A maternidade e o maternagem são processos complexos, especialmente quando envolvem a atenção a um filho com necessidades especiais de saúde, contexto em que as mães assumem quase integralmente os cuidados exigidos (Santos et al., 2024).

A chegada de uma criança com necessidade especial de saúde (CRIANES) introduz uma nova dinâmica nas relações familiares. Estudos demonstram que o cuidado destes filhos é maioritariamente centrado nas figuras femininas, sendo a mãe a principal promotora de atenção e suporte (Seidel et al., 2022; Lins et al., 2024). Assim, o exercício solitário da maternagem com uma CRIANES pode resultar em adoecimento físico e mental.

No contexto rural, o processo de cuidado torna-se ainda mais desafiante. Nessas realidades, as mulheres acumulam as tarefas domésticas, muitas vezes renunciam ao emprego formal e dedicam-se integralmente ao cuidado da CRIANES. Além disso, o espaço rural apresenta barreiras específicas no acesso aos serviços de saúde, impondo trajetos longos e difíceis, o que frequentemente leva estas mães a abdicar dos seus desejos e projetos pessoais em prol do cuidado (Silveira et al., 2024).

Diante disto, evidenciam-se a relevância e a urgência de estudos que abordem a maternagem de CRIANES, sobretudo entre aquelas que vivem em meio rural, onde as condições sociais, afetivas e estruturais tornam este cuidado ainda mais complexo e desafiante. Assim, este estudo tem como objetivo compreender as vivências e os significados atribuídos à maternagem no quotidiano de mães de CRIANES residentes em contexto rural.

Enquadramento

O grupo de CRIANES abrange aquelas com idades entre 0 e 18 anos que apresentam alguma deficiência ou

condição crónica de saúde, exigindo cuidados contínuos e diferenciados. Estas crianças podem ser classificadas em seis tipos de exigências de cuidado: 1) Exigência do desenvolvimento, quando a criança necessita de acompanhamento de profissionais especializados, como fisioterapeutas e psicólogos; 2) Exigência tecnológica, relacionada com o uso de tecnologias incorporadas no corpo, como traqueostomia ou colostomia; 3) Exigência medicamentosa, quando existe dependência contínua de fármacos; 4) Hábitos modificados, que implicam adaptações para a realização das atividades de vida diária; 5) Exigência mista, caracterizada pela associação de mais de um tipo de cuidado; e 6) Cuidados clinicamente complexos, que englobam a combinação de todas as exigências anteriores, incluindo o suporte de vida (Silveira et al., 2021).

As CRIANES podem ainda apresentar necessidades múltiplas e interdependentes, que influenciam diretamente a sua integração social. A identificação precoce destas crianças é essencial para que as equipas de saúde e educação planeiem estratégias de cuidado integradas, favorecendo a promoção da saúde e a inclusão social desta população (Pombal et al., 2024).

Ter um filho com deficiência pode representar uma experiência marcada por sentimentos de frustração e incerteza, pois o diagnóstico frequentemente desconstrói expectativas, planos e sonhos familiares, gerando reações emocionais diversas (Ponte & Araújo (2022)). Estas transformações repercutem-se intensamente no quotidiano das famílias, especialmente no contexto rural, onde a distância geográfica e a escassez de recursos dificultam o acesso aos serviços necessários para o cuidado, o desenvolvimento e a manutenção da vida destas crianças.

Questão de investigação

Como é o quotidiano da maternagem a crianças com necessidades especiais de saúde que residem em contexto rural?

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado no referencial teórico-metodológico da Sociologia Fenomenológica de Alfred Schütz (Schütz, 2012). Esta abordagem procura compreender o significado das ações, experiências e relações sociais que os sujeitos constroem no mundo da vida, permitindo interpretar as formas como atribuem sentido às suas vivências quotidianas.

De acordo com Schütz (2012), quando as pessoas agem orientadas por experiências anteriores, revelam os seus “motivos porque”; ao passo que, ao agir com base em expectativas e intenções futuras, expressam seus “motivos para”. Estes conceitos orientam a compreensão fenomenológica das experiências de maternagem vividas pelas participantes.

O estudo foi desenvolvido numa Estratégia Saúde da Família (ESF) situada na zona rural de um município da região Noroeste do Rio Grande do Sul, com mães de

crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Foram incluídas mulheres maiores de 18 anos, responsáveis diretas pelos cuidados da CRIANES, vinculadas à ESF rural e participantes de um grupo de mães que se reúne quinzenalmente na comunidade.

A aproximação e a colheita de dados ocorreram entre março e agosto de 2024, conduzidas pela investigadora principal e uma auxiliar de investigação, ambas do gênero feminino e vinculadas aos cursos de graduação e pós-graduação na área de enfermagem, pertencentes a uma Universidade Pública Federal. Reconhece-se que a formação e percurso profissional podem influenciar a interpretação dos significados atribuídos, razão pela qual foram adotados procedimentos reflexivos contínuos.

A aproximação inicial ocorreu durante os encontros quinzenais com o grupo de mães, momento em que se realizou o convite à participação apresentada e à explicação dos objetivos e procedimentos do estudo. Esta convivência prévia possibilitou a construção de vínculos de confiança e empatia, condição essencial para o desenvolvimento de uma entrevista fenomenológica autêntica.

A recolha de dados foi realizada por meio de entrevistas fenomenológicas, de tipo semiestruturada e aberto, conduzidas pela investigadora principal, devidamente capacitada pela professora doutora responsável pela investigação, que possui experiência consolidada em estudos fenomenológicos.

O roteiro de entrevista foi composto por duas partes: 1ª) Caracterização sociodemográfica das participantes — idade, estado civil, escolaridade, vínculo empregatício e renda familiar; 2ª) Questões norteadoras fenomenológicas, elaboradas com base nos objetivos do estudo, entre as quais: “Como é o teu quotidiano no cuidado ao teu/tua filho(a) com necessidades especiais de saúde?”; “O que mudou na tua vida após o nascimento ou diagnóstico do teu/tua filho(a)?”; “Quais são as principais dificuldades e apoios que encontras para cuidar dele(a)?”.

As entrevistas foram agendadas previamente, após os encontros do grupo de mães, e realizaram-se numa sala reservada, anexa ao serviço de saúde, garantindo privacidade e sigilo. Participaram apenas a mãe, a investigadora e a auxiliar de investigação.

Os depoimentos foram gravados em áudio digital, com duração média de 37 minutos, e posteriormente transcritos na íntegra pela investigadora principal. A recolha de dados foi encerrada quando se atingiu a suficiência de significados, isto é, quando as informações passaram a repetir-se, sem emergirem novos sentidos (Tisott et al., 2024).

Para preservar o anonimato das participantes, as entrevistas foram identificadas pela nomenclatura (E1, E2, E3...), conforme a ordem cronológica de realização.

A análise seguiu os pressupostos da Sociologia Fenomenológica de Schütz (2012). Foram realizadas leituras e releituras das narrativas para apreender os motivos e expectativas relacionados com a maternagem de CRIANES. As unidades de significado foram identificadas por meio de codificação cromática e agrupadas segundo a sua similaridade, originando as categorias concretas do vivido. A partir destas, foi construído o típico do vivido no cuidado

materno, revelando as estruturas de sentido que permeiam as experiências partilhadas pelas participantes.

A interpretação dos resultados foi ancorada nas conceções teóricas da Sociologia Fenomenológica de Alfred Schütz e em literatura científica correlata, permitindo compreender o fenómeno de forma intersubjetiva e contextualizada. A amostra utilizada foi explicitamente do tipo intencional/purposiva, seleccionando mães que se enquadravam no fenómeno estudado. O número de 26 entrevistas justificou-se pela suficiência de significados, atingida quando novas entrevistas deixaram de acrescentar variações relevantes às estruturas do vivido.

O estudo respeitou os princípios éticos das pesquisas com seres humanos, conforme as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes das entrevistas. O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob o parecer nº 6.116.638, emitido em 14 de junho de 2023.

Resultados

Participaram do estudo 26 mães, com idades entre 20 e 41 anos. Destas, 13 afirmaram estar em união estável, sete são casadas, quatro solteiras e duas viúvas. Quanto às condições de saúde das crianças, 11 mães têm filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sete com deficiência intelectual, seis com síndromes genéticas e duas com paralisia cerebral.

No que se refere à escolaridade, 18 mulheres estudaram até ao ensino básico, quatro concluíram o ensino básico através da Educação de Jovens e Adultos (EJA) e quatro concluíram o ensino secundário.

Em relação à profissão, 19 mulheres dedicam-se exclusivamente às atividades domésticas e ao cuidado dos filhos, enquanto sete têm emprego formal. Quanto ao rendimento familiar, 14 participantes recebem benefícios governamentais, sete têm rendimento de até dois salários mínimos e cinco relataram viver com até um salário mínimo.

A análise fenomenológica das narrativas permitiu identificar três categorias concretas do vivido, que expressam o sentido do maternagem de CRIANES no contexto rural.

Categoria 1 – Intencionalidade do cuidado à CRIANES

O quotidiano da maternagem é marcado por ações intencionais voltadas para atender as necessidades específicas de cada criança. As mães orientam as suas práticas com o objetivo de garantir a sobrevivência, o bem-estar e a segurança dos filhos, desempenhando cuidados contínuos relacionados com a alimentação, a higiene, a administração de medicamentos e a proteção física.

“Sou eu quem precisa alimentá-lo. Ele ainda não entende que deve levar o talher até a boca como nós fazemos. Não consegue se alimentar sozinho” (E1).

“Ele não tem noção de perigo, então preciso retirar do alcance qualquer objeto que possa machucá-lo. Auxílio em tudo: higiene, alimentação, medicação, nas interações

sociais, para caminhar na rua... tudo depende de mim” (E12).

Ele precisa que eu organize toda a rotina. Começo com a higiene, dou os remédios, ofereço os alimentos e líquidos. Também escovo os dentes dele, lavo o rosto, dou banho, lavo os cabelos e o corpo, porque ele não consegue fazer sozinho. (E13)

“Ele não aceita alimentos sólidos, apenas líquidos. Preciso ter muito cuidado durante a alimentação, pois há sempre o risco de engasgar” (E14).

“Ele não gosta de tomar remédio, então preciso estar sempre atenta. Como moramos longe da cidade, se acontecer algum problema, como ele se afogar, o socorro pode demorar muito” (E15).

“A equipe do posto de saúde me ensinou como administrar os medicamentos. Eu controlo os horários certinho, diluo os comprimidos na água e observo se ela engole tudo direitinho” (E22).

As falas evidenciam que as ações maternas são guiadas por “motivos para” (intencionalidades futuras) e “motivos porque” (experiências prévias), conforme Schütz (2012), representando a dedicação integral e a vigilância constante que o cuidado de uma CRIANES exige.

Categoria 2 – Impacto do cotidiano da maternagem em mães no contexto rural

O cotidiano das mães revela o peso da renúncia, da sobrecarga física e emocional e das restrições impostas pelo contexto rural. O afastamento do trabalho formal, a distância dos centros urbanos e a ausência de uma rede de apoio intensificam o sentimento de solidão e exaustão.

Desde que meu filho nasceu, tudo na minha vida mudou. Viver no interior, com tantas limitações, me impede de ter um trabalho fora de casa. Ele depende de mim o tempo inteiro. Além dos cuidados com ele, sou responsável por toda a rotina da casa: fazer comida, lavar roupa, ir ao mercado ou à farmácia, tudo é distante e recai sobre mim. Não tenho ninguém por perto para ajudar, minha família está na cidade e não consegue vir pro rural por causa da distância. Há dias em que o cansaço é tanto que vou dormir sem jantar de tão esgotada que fico. Não é fácil lidar com tudo isso sozinha! (E8)

Cuido dele o tempo todo, levo na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), nas consultas médicas, nas sessões de fisioterapia e em tudo que for necessário. Ele já está grande e pesado, e isso tem me causado problemas na coluna, de tanto carregá-lo sozinho. Também preciso planejar como vou me deslocar para cada compromisso, porque ninguém me auxilia. (E11)

Antes do nascimento dele, eu trabalhava. Depois que o pai dele faleceu e vieram os diagnósticos de saúde, não consegui mais trabalhar. Preciso estar presente em tempo integral. Morar na zona rural não era o plano, mas foi o que conseguimos pagar. Dormir direito virou raridade, acordo várias vezes durante a noite porque ele tem o sono agitado e me chama o tempo todo. Além disso, estamos longe

da cidade e da família. Essa distância emocional e física pesa muito! (E12)

Minha vida social acabou depois que ele nasceu. Eu costumava sair com as amigas, passear, aproveitar os momentos, mas hoje não consigo fazer mais nada disso. A gente também acaba sendo excluída, porque quando visitamos alguém, não conseguimos nos adaptar bem. Ele estranha os ambientes, fica agitado, se incomoda. Tive que abrir mão de tudo para cuidar dele! (E19)

As narrativas revelam a dupla jornada de trabalho e de cuidado vivida pelas mães, que precisam conciliar as tarefas domésticas com o acompanhamento intenso das crianças, muitas vezes sem apoio institucional ou familiar. O contexto rural amplia a sensação de isolamento geográfico e emocional, tornando o ato de cuidar uma prática solitária e extenuante.

Categoria 3 – A busca pela inserção social

O ato de cuidar também é atravessado pela luta pela inserção social das CRIANES. As mães procuram incluir os seus filhos em espaços sociais e familiares, mas enfrentam barreiras simbólicas e comportamentais, como o preconceito, o estigma e a falta de compreensão das necessidades especiais.

Eu quase não vou a encontros de família ou jantares, porque os comentários que escuto, principalmente vindos dos homens, são muito difíceis de suportar. Meu maior desejo é que ele fosse verdadeiramente acolhido, que fosse amado de verdade, ao menos dentro da própria família. (E13)

No começo diziam que eu era doida. Questionavam por que eu colocava um menino autista de apenas cinco anos sozinho no ônibus. Mas a gente vive no meio rural, aqui é interior, e ele precisa aprender a ser mais independente. O mais difícil é lidar com o preconceito, principalmente de pessoas próximas. Gente que era amiga, conhecida, demonstra uma ignorância enorme. Quando eles veem uma criança com deficiência, se incomodam, não sabem como reagir, como receber! (E18)

Ele passou por situações de bullying na escola. Com o tempo, ficou agressivo, começou a perceber que as atividades dadas aos colegas eram diferentes das que ele recebia. Isso o deixava frustrado. Rasgava as folhas, queria fazer igual aos outros, não aceitava ser tratado de forma diferente . . . (E15)

Muitas vezes, as colegas da escola zombavam dela. Acabei tirando minha filha da escola. Viviam chamando ela de burra. Ela aguentou ir até a quinta série por ser obrigatório, mas depois disso não foi mais. Não faz sentido continuar sofrendo se ninguém faz nada, se todos fingem que não está acontecendo. (E24)

Além dos desafios sociais, emergem nas falas limitações funcionais e comunicacionais das CRIANES, que dificultam a interação com o meio e reforçam a necessidade de apoio multiprofissional.

“Ele fala tudo meio enrolado, a gente não entende. Tanto que ele necessita de fazer a fonoaudióloga. Isso dificult-

ta porque as pessoas não conseguem interagir com ele também” (E7).

Ela tem uma alteração na visão que foi percebida logo no teste do olhinho, que deu resultado fora do esperado. Por isso, estou sempre por perto para evitar que ela se machuque e para ajudá-la em tudo. Isso acaba fazendo com que ela quase não interaja com as outras crianças. As crianças querem correr, se movimentar, e ela fica quieta, sentada, esperando que alguém se aproxime. Me parte o coração ver isso! (E9)

Ela não se comunica com palavras, desenvolveu uma forma própria de se expressar. Mas sou só eu que compreendo o que ela quer dizer, porque sou quem convive com ela o tempo todo. Mesmo assim, eu tenho fé e acredito que, um dia, ela vai conseguir falar . . . (E14)

“Ele voltou a ter muita sensibilidade com sons, barulhos incomodam demais. Então já preciso pensar antes se o lugar para onde vamos vai ser tranquilo ou se vai acabar o afetando. Isso exige planejamento constante!” (E15)

As narrativas demonstram que o processo de inclusão social ainda é incipiente e atravessado por preconceitos estruturais. As mães exercem um papel central como mediadoras da comunicação, da segurança e da socialização de seus filhos, enfrentando uma sobrecarga emocional e a escassez de suporte público.

Estes relatos desvelam o típico do vivido na maternagem em contexto rural: um cotidiano marcado pela solidão, amor incondicional e resistência, no qual as mães constroem, pela experiência, novos significados para o cuidar diante das adversidades.

Discussão

Sob a ótica do referencial Schütziano, o cotidiano da maternagem é expresso pelo constructo das relações intersubjetivas entre sujeitos no mundo da vida. Trata-se de um espaço em que as pessoas experienciam umas às outras de forma direta, numa relação *face a face*, caracterizada pela presença simultânea no tempo e no espaço (Schütz, 2012). Neste contexto, as mães estabelecem com seus filhos vínculos de afeto, cuidado e reconhecimento mútuo, fundamentos da experiência materna cotidiana. As relações intersubjetivas entre mãe e filho com necessidades especiais configuram-se como laços de familiaridade e continuidade, marcados pela convivência diária e pelo envolvimento constante nos cuidados com a alimentação, higiene, administração de medicamentos e proteção. Esta relação *face a face* manifesta-se à medida que a mãe procura construir proximidade, empatia e sintonia emocional com a CRIANES, compartilhando o mesmo espaço e a mesma dimensão temporal (Schütz, 2012).

A intencionalidade do cuidado revela-se pela orientação e manutenção da vida e para bem-estar das CRIANES. A figura materna exerce um papel central no cuidado, no desenvolvimento e na formação da criança. É necessário reconhecer, contudo, as distintas posições entre os papéis de mãe e mulher, pois essas perspectivas questionam a ideia

de que ser mulher é sinônimo de ser mãe. Esta concepção social impõe às mulheres uma suposta obrigação de instinto materno (Souza & Calzavara, 2023).

As enunciações das participantes deste estudo evidenciam um cotidiano marcado pela sobrecarga física e emocional, isolamento social e vulnerabilidade psicológica, decorrentes das necessidades complexas de cuidado aos filhos. A rotina intensa restringe o tempo para autocuidado, lazer, trabalho formal e convivência social, comprometendo a saúde mental e a autonomia feminina. Estudos apontam que a mãe é comumente percebida como cuidadora principal, assumindo a maioria das responsabilidades de cuidado, o que provoca desgaste físico e emocional (Chaves et al., 2022).

Na perspectiva de Schütz, cada pessoa possui uma situação biográfica única, composta por lembranças e experiências vividas (Schütz, 2012). As mães recordam o modo como era o seu cotidiano antes do nascimento da CRIANES, e tais lembranças despertam sentimentos de perda, saudade e rutura. O afastamento da vida social e profissional provoca abalo emocional e sobrecarga perante a dedicação integral ao cuidado. Assim, as mães de CRIANES vivenciam stress e solidão, imersas em rotinas de tratamento e vigilância constantes (Silva et al., 2024).

Perante este contexto, torna-se essencial que profissionais de enfermagem e demais agentes de saúde atuem no sentido de se conectar as mães-cuidadoras a recursos comunitários, oferecendo suporte psicológico e social. A promoção de cuidados de repouso e o fortalecimento de redes de apoio colaborativas podem minimizar o stress e o estigma relacionados com o cuidado prolongado (Lam et al., 2025).

As mães do meio rural também revelam a abnegação do trabalho e a acumulação de responsabilidades domésticas. Observa-se a ausência da figura paterna e de outros familiares, o que reforça o caráter solitário no cuidado materno. A escassez de apoio parental e a desigualdade na divisão de responsabilidades evidenciam que, em muitos casos, o pai limita-se ao papel de provedor financeiro, enquanto a mãe concentra as funções de cuidado (Baldini et al., 2021).

Entre as mães que vivem no contexto rural, as dificuldades se intensificam-se. O isolamento geográfico limita o acesso aos serviços especializados e de reabilitação, exigindo longos deslocamentos até os centros urbanos (Medeiros et al., 2022). Além disso, muitas famílias vivenciam vulnerabilidade socioeconômica, com insegurança alimentar, dificuldades habitacionais e instabilidade financeira. A maioria das famílias com CRIANES apresenta necessidades sociais não atendidas, o que intensifica as desigualdades (Yeoh et al., 2025).

De acordo com Schütz (2012), o mundo da vida é o cenário onde as pessoas constroem significados por meio da interação e da experiência social. As mães expressam a fragilidade das redes de apoio e a procura constante por inclusão social, nem sempre alcançada. Muitas não veem as suas expectativas correspondidas quanto à partilha dos cuidados ou à aceitação familiar, revelando relações sociais frágeis, agravadas pela vida no meio rural.

O mundo da vida é intersubjetivo e cultural, pois as

peças convivem, interpretam e projetam experiências futuras a partir das vivências passadas. No entanto, estas expectativas nem sempre se concretizam. Esta contradição aparece quando as mães lutam pela inclusão social das CRIANES e se deparam com episódios de preconceito e *bullying* escolar, que rompem a expectativa de acolhimento e reconhecimento. Assim, destaca-se a importância de um ambiente escolar acolhedor, seguro e empático, capaz de favorecer o desenvolvimento integral da criança, apesar das limitações de saúde (Andreato et al., 2024).

A maternagem de CRIANES residentes em áreas rurais é movido pela intencionalidade de garantir a vida, o desenvolvimento e o bem-estar dos filhos, sustentado por vínculos afetivos e relações intersubjetivas de cuidado.

O cotidiano destas mulheres é atravessado por renúncias, sobrecarga física e emocional, exclusão social e luta pela inclusão. As suas expectativas de aceitação e pertença para as CRIANES nem sempre encontram correspondência nas relações familiares e sociais.

Assim, destaca-se a necessidade de sistemas de cuidado eficazes e intersectoriais, que promovam coordenação contínua e harmoniosa dos cuidados, sob a perspectiva assistencial, psicológica e comunitária, em prol da CRIANES e da sua mãe (Nonoyama et al., 2025).

Conclusão

A maternagem no quotidiano de cuidado de uma CRIANES evidencia a necessidade de suporte emocional, afetivo e social para as mães, bem como a exigência de uma reorganização das dinâmicas familiares e comunitárias. Os cuidados requeridos por estas crianças são, em grande parte, assumidos exclusivamente pela figura materna, o que amplia a carga física e emocional sobre estas mulheres.

As CRIANES exigem múltiplos cuidados quotidianos, que abrangem desde atividades básicas, como alimentação e higiene, até ações específicas e complexas, relacionadas com a manutenção da vida e com o confronto de condições crónicas de saúde.

A maternagem no meio rural revela um quotidiano permeado por confrontos e desafios singulares, relacionados tanto com as condições de saúde dos filhos — que variam entre deficiências físicas, intelectuais, síndromes genéticas e doenças crónicas — como com as barreiras de acesso e inclusão social enfrentadas por estas famílias. Foram identificadas experiências divergentes e tensões entre participantes, incluindo diferenças na aceitação familiar, estratégias de superação e percepções sobre apoio institucional.

Recomenda-se o desenvolvimento de novas investigações centradas nas experiências de mães e familiares de CRIANES do meio rural, de modo a dar visibilidade e voz a esta população, frequentemente invisibilizada nas políticas públicas e nas práticas de saúde.

Contribuição de autores

Conceptualização: Silveira, A., Soccol, K. L.

Tratamento de dados: Silveira, A., Oliveira, J. P., Melo,

A. P., Franceschi, R. O., Cocco, A. R., Soccol, K. L.
Análise formal: Silveira, A., Oliveira, J. P., Melo, A. P., Franceschi, R. O., Nunes, J. B., Cocco, A. R., Soccol, K. L.
Investigação: Silveira, A.

Metodologia: Silveira, A., Soccol, K. L.

Administração do projeto: Silveira, A., Soccol, K. L.

Supervisão: Silveira, A.

Visualização: Silveira, A., Melo, A. P., Franceschi, R. O., Nunes, J. B., Cocco, A. R., Soccol, K. L.

Redação - rascunho original: Silveira, A., Oliveira, J. P., Melo, A. P., Franceschi, R. O., Nunes, J. B., Cocco, A. R., Soccol, K. L.

Redação - análise e edição: Silveira, A., Oliveira, J. P., Melo, A. P., Franceschi, R. O., Cocco, A. R., Soccol, K. L.

Referências bibliográficas

- Andreato, Á. M., Neves, E. T., Santos, M. R., Marchetti, M. A., & Misko, M. D. (2024). The school environment in the experience of children with special health needs: A qualitative study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 58, e20240215. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0215en>
- Baldini, P. R., Lima, B. J., Camilo, B. H., Pina, J. C., & Okido, A. C. (2021). Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29, e3423. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
- Chaves, M. F., Rodrigues, S. O., Moreschi, C., Machado, L. B., & Rodrigues, N. S. (2022). Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: Perspectiva de familiares cuidadores. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 15(4), e10071. <https://doi.org/10.25248/reas.e10071.2022>
- Lam, X. R., Cheng, L. J., Leo, C. S., Toh, Z. A., & He, H. G. (2025). Global prevalence of depression in caregivers of children with autism: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 80, e74-e85. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.11.020>
- Lins, M. P., Oliveira, A. K., Leopoldo, A. F., Dimas, D. R., Gonçalves, J. L., Depianti, J. R., & Oliveira, J. D. (2024). Perfil de saúde e demandas de cuidado de crianças com necessidades de saúde especiais. *Revista Enfermagem UFPI*, 13, e5509. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v13i1.5509>
- Medeiros, J. P., Neves, E. T., Pitombeira, M. G., Figueiredo, S. V., Campos, D. B., & Gomes, I. L. (2022). Percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 10(4), 718-731. <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i4.6064>
- Messias, H., Jardim, M. C., Regis, R. C., & Borba, R. V. (2025). Entre a maternagem e a carreira profissional: A realidade das trabalhadoras de saúde do SUS. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 1(4), 96–101. <https://doi.org/10.51891/rease.v1i4.18478>
- Ponte, A. B., & Araújo, L. S. (2022). Sentidos da maternagem para mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Revista NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity*, 14(2), 1-15. <https://doi.org/10.26823/nufen.v14i2.22727>
- Nonoyama, T., Kadoma, A., Kaneko, T., Niinomi, K., Ozaki, I., & Asano, M. (2025). Psychosocial support and care for children with special healthcare needs and their families: A scoping review for

- enhancing the care system. *Medicine*, 104(12), e41944. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000041944>
- Nunes, N. R., & Veillette, A. M. (2022). Mulheres de favelas e o (outro) feminismo popular. *Revista Estudos Feministas*, 30(1), e75556. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n175556>
- O'Reilly, A. (2019). Matricentric feminism: A feminism for mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 10(1/2), 13-26. <https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/40551/36722>
- Pombal, F., Sousa, L. R., Almeida, S. P., Pereira, A. M., Ferreira, M. A., Vieira, E. L. C., & Festas, C. (2024). Tradução, adaptação cultural e validação da versão portuguesa das crianças com cuidados especiais de saúde necessita de screener. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(3), 1-9. <https://doi.org/10.12707/RVI24.49.35400>
- Santos, M. C., Nogueira, M. L., & Mokarin, G. B. (2024). Maternidade ou maternagem: O lugar da mulher no cuidado do filho atípico. *Mosaico: Revista de História*, 16(4), 151-160. <https://doi.org/10.18224/mos.v16i4.13512>
- Schütz, A. (2012). *Sobre fenomenologia e relações sociais*. Vozes.
- Seidel, B., Mazza V. A., Schuertz A. L., Ruthes, V. B., & Macedo L. C. (2022). Percepção do profissional da estratégia saúde da família no cuidado à criança com deficiência. *Avances en Enfermería*, 40(2), 241-253. <https://ciberindex.com/index.php/rae/article/view/402241ae>
- Silva, I. C., Guimarães, B. C., Silveira, C. P., & Takeshita, M. (2024). Promoção do autocuidado para mães de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(9), e16459. <https://doi.org/10.25248/reas.e16459.2024>
- Silva, L. M., & Cavalcante, M. E. (2024). O que é ser mãe? Uma análise sobre o sentido da maternagem no conto olhos d'água. *Mosaico: Revista de História*, 16(4), 142-150. <https://doi.org/10.18224/mos.v16i4.13525>
- Silveira, A., Jantsch, L. B., Fontana, D. G., & Silva, E. B. (2021). Apoio social à população pediátrica e adulta com deficiência residente em contexto rural. *Revista Contexto & Saúde*, 21(44), 310-321. <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2021.44.11477>
- Silveira, A., Santos, L. M., Oliveira, J. P., Soliz, P. P., Cocco, A. R., & Soccol, K. L. (2024). Mulheres mães de crianças com necessidades especiais: Maternagem, cuidado solitário e abdicação pessoal. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 17(8), e9545. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.8-257>
- Souza, L. F., & Calzavara, M. G. (2023). Mães contemporâneas e o declínio do mito do amor materno. In M. C. Zago (Org.), *As várias faces de Eva: O feminino na contemporaneidade* (Vol. 2, pp. 182-197). Científica. Digital. <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/230212154.pdf>
- Tisott, Z. L., Soccol, K. L., Silveira, A., Santos, N. O., Siqueira, D. F., Zubiaurre, P. M., Freitag, V. L., & Nasi, C. (2024). Entrevista fenomenológica em pesquisa na enfermagem: A luz da fenomenologia social de Alfred Schütz. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 17(5), e6719. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.5-076>
- Yeoh, A., Ostojic, K., Berg, A., Garg, A., McIntyre, S., Scott, T., Eapen, V., Woolfenden, S., Paget, S., & EPIC-CP Group. (2025). Sociodemographic and clinical indicators of children and young people with cerebral palsy and reported unmet social needs. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 67(2), 245-253. <https://doi.org/10.1111/dmcn.16041>