

O impacto da sobrecarga do cuidado na saúde mental de mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes: uma revisão sobre vulnerabilidades psicossociais e lacunas nas políticas públicas de suporte

The impact of caregiving burden on the mental health of mothers and caregivers of neurodivergent people: a review of psychosocial vulnerabilities and gaps in public support policies

Rosimeire Aparecida de Assis¹; Ana Paula de Figueiredo²; Oldair Donizete Galeni³; Viviane Amorim da Silva Pamplona⁴; Marilaura Chamorro⁵; Iara de Castro Cotrim⁶; Cleusa Francisco de Freitas⁷; Lucinda Maria Rodrigues dos Santos⁸; Cléber Fernandes de Sousa⁹; Alessandro Magno dos Reis¹⁰

Resumo

O cuidado contínuo de pessoas neurodivergentes constitui uma experiência complexa que ultrapassa as demandas relacionadas ao acompanhamento clínico, educacional e terapêutico, alcançando dimensões emocionais, sociais, econômicas e profissionais da vida familiar. Nesse contexto, mães e outros cuidadores familiares frequentemente assumem responsabilidades prolongadas relacionadas à organização da rotina, acompanhamento em serviços especializados, mediação das necessidades da pessoa assistida e enfrentamento de barreiras sociais e

¹ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil.

² Universidade Ibirapuera, Anhanguera e Cruzeiro do Sul – São Paulo – SP – Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7541-1539>

³ Universidade Federal de Uberlândia – MG – Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0586-9234>

⁴ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil.

⁵ Universidad Privada del Este- Filial Ciudad del Este- Py. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-7262-2535>

⁶ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-8063-6702>

⁷ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil.

⁸ Hospital Universitário Getúlio Vargas – Manaus – AM – Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-7076-8096>

⁹ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil. ORCID: <http://orcid.org/0009-0000-6586-2531>

¹⁰ Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia – MG – Brasil. ORCID: <http://orcid.org/0009-0008-8615-1972>

institucionais, circunstâncias que podem contribuir para elevada sobrecarga física e psicológica. O presente estudo tem como objetivo analisar os impactos da sobrecarga do cuidado na saúde mental de mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes, discutindo fatores associados ao estresse crônico, ansiedade, sintomas depressivos, exaustão emocional, isolamento social e redução da qualidade de vida, bem como as lacunas existentes nas políticas e redes públicas de suporte. Trata-se de uma revisão narrativa da literatura, fundamentada em publicações científicas e documentos institucionais e normativos relacionados à saúde mental, neurodivergência, cuidado familiar, deficiência e políticas públicas. A análise evidencia que a responsabilização concentrada da família pelo cuidado, especialmente das mulheres, pode produzir repercussões significativas sobre a saúde mental, as relações familiares, a participação profissional, a autonomia econômica e as possibilidades de autocuidado. Embora o Brasil tenha avançado no reconhecimento jurídico e político do cuidado como direito, especialmente com a instituição da Política Nacional de Cuidados, permanecem desafios relacionados à concretização de redes territorializadas, intersetoriais e acessíveis capazes de oferecer suporte contínuo também à pessoa que cuida. Conclui-se que a atenção integral às pessoas neurodivergentes deve incorporar a saúde e o bem-estar dos cuidadores como componentes essenciais da assistência, fortalecendo estratégias de acolhimento psicológico, apoio social, orientação familiar, serviços de cuidado e corresponsabilização entre Estado, família e sociedade.

Palavras-chave: Saúde mental. Neurodivergência. Cuidadores. Sobrecarga do cuidador. Políticas públicas. Maternidade.

Abstract

Continuous care for neurodivergent people is a complex experience that extends beyond the demands associated with clinical, educational, and therapeutic follow-up, affecting the emotional, social, economic, and professional dimensions of family life. In this context, mothers and other family caregivers frequently assume prolonged responsibilities involving routine organization, attendance at specialized services, mediation of the assisted person's needs, and coping with social and institutional barriers, circumstances that may contribute to considerable physical and psychological burden. This study aims to analyze the effects of caregiving burden on the mental health of mothers and caregivers of neurodivergent people, discussing factors associated with chronic stress, anxiety, depressive symptoms, emotional exhaustion, social

isolation, and reduced quality of life, as well as gaps in public policies and support networks. This is a narrative literature review based on scientific publications and institutional and regulatory documents addressing mental health, neurodivergence, family caregiving, disability, and public policies. The analysis indicates that concentrating caregiving responsibilities within families, particularly among women, may have significant consequences for mental health, family relationships, professional participation, economic autonomy, and opportunities for self-care. Although Brazil has advanced in the legal and political recognition of care as a right, particularly through the establishment of the National Care Policy, challenges remain regarding the implementation of accessible, territorial, and intersectoral networks capable of providing continuous support to caregivers themselves. It is concluded that comprehensive care for neurodivergent people should incorporate caregivers' health and well-being as essential components of assistance, strengthening psychological support, social support, family guidance, care services, and shared responsibility among the State, families, and society.

Keywords: Mental health. Neurodivergence. Caregivers. Caregiver burden. Public policies. Motherhood.

1.Introdução

A neurodivergência compreende diferentes formas de funcionamento neurológico, cognitivo, comportamental e sensorial que se afastam de padrões considerados neurotípicos, constituindo um campo de crescente interesse para a saúde pública, a educação, a assistência social e as políticas de inclusão. Embora o conceito seja empregado de maneira mais ampla do que as categorias diagnósticas tradicionais, condições do neurodesenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), ocupam posição relevante nas discussões contemporâneas. As necessidades de suporte variam significativamente entre indivíduos e ao longo da vida, de modo que algumas pessoas apresentam elevada autonomia, enquanto outras necessitam de acompanhamento contínuo para atividades cotidianas, acesso aos serviços de saúde, educação, comunicação, participação social e organização da rotina.

No ambiente familiar, a necessidade prolongada de acompanhamento pode provocar mudanças substanciais na organização da vida doméstica. Consultas médicas, terapias,

acompanhamento escolar, deslocamentos, administração de medicamentos quando indicados, articulação com profissionais de diferentes áreas, organização financeira e atenção às necessidades emocionais e comportamentais podem integrar a rotina do cuidador. Quando essas atribuições são concentradas em uma única pessoa e não existe uma rede suficientemente estruturada para compartilhar responsabilidades, o cuidado deixa de representar apenas uma dimensão das relações familiares e passa a ocupar parcela expressiva da vida cotidiana, com possíveis repercussões sobre descanso, lazer, trabalho, relações afetivas, participação social e autocuidado.

A literatura sobre famílias de pessoas com TEA fornece um exemplo particularmente consistente desse fenômeno. Revisões identificam níveis elevados de estresse, ansiedade e sintomas depressivos entre cuidadores parentais, demonstrando que as necessidades de saúde mental dos responsáveis não devem ser consideradas secundárias ao tratamento da pessoa assistida. Evidências brasileiras também apontam a sobrecarga emocional como um dos principais desafios vivenciados pelas famílias, com repercussão especialmente expressiva entre as mães, associada, entre outros elementos, às dificuldades de acesso aos serviços e à insuficiência de apoio social.

Nesse cenário, merece destaque a distribuição desigual das responsabilidades de cuidado entre homens e mulheres. A maternidade pode ser acompanhada por expectativas sociais que atribuem à mulher a responsabilidade predominante pelo desenvolvimento, acompanhamento terapêutico, educação e proteção dos filhos. Diante de necessidades intensivas ou prolongadas de suporte, essa responsabilização pode tornar-se ainda mais acentuada. Algumas mães reorganizam jornadas profissionais, reduzem horas trabalhadas ou interrompem atividades remuneradas para atender às demandas familiares, circunstâncias capazes de afetar autonomia financeira, trajetória profissional e participação social. Assim, a sobrecarga não deve ser compreendida exclusivamente como consequência das características da pessoa neurodivergente, mas também como produto da maneira pela qual sociedade, família e Estado distribuem — ou deixam de distribuir adequadamente — o trabalho de cuidado.

A dimensão psicológica dessa experiência igualmente requer atenção. Exaustão emocional, preocupação constante com o futuro, alterações do sono, ansiedade, sintomas depressivos, sentimentos de culpa, isolamento e redução das oportunidades de autocuidado

podem coexistir com vínculos afetivos intensos e experiências positivas relacionadas à parentalidade. Reconhecer o sofrimento do cuidador não significa, portanto, caracterizar a pessoa neurodivergente como um “fardo”. A distinção é fundamental: parte importante da sobrecarga decorre das condições sociais em que o cuidado é exercido, incluindo barreiras de acesso, fragmentação assistencial, dificuldades financeiras, estigma, ausência de redes comunitárias suficientemente estruturadas e concentração das responsabilidades em poucos integrantes da família.

Outro aspecto relevante encontra-se na tendência de os sistemas assistenciais direcionarem seus esforços prioritariamente para a pessoa diagnosticada, enquanto as necessidades daquele que acompanha diariamente o tratamento podem receber atenção limitada. O cuidador participa de consultas, organiza informações, executa orientações profissionais, articula serviços e oferece suporte cotidiano, mas nem sempre é reconhecido simultaneamente como alguém que também pode necessitar de atenção em saúde. Tal contradição favorece a invisibilidade do sofrimento psicológico e pode fazer com que sinais de esgotamento sejam naturalizados como componentes inevitáveis da maternidade ou do cuidado familiar.

Sob a perspectiva da saúde pública, cuidar da saúde mental do cuidador possui implicações que ultrapassam o âmbito individual. O bem-estar psicológico da pessoa responsável pelo cuidado interfere na dinâmica familiar, na continuidade das estratégias terapêuticas, nas relações interpessoais e na própria sustentabilidade do cuidado de longo prazo. Revisões sobre intervenções destinadas a pais e cuidadores de crianças com TEA ressaltam justamente a importância de estratégias específicas de apoio à saúde mental parental, demonstrando que o cuidador deve ser incorporado de maneira mais consistente ao planejamento assistencial.

No contexto brasileiro, a discussão adquiriu uma dimensão adicional com a instituição da Política Nacional de Cuidados pela Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. A legislação reconhece expressamente o direito a ser cuidado, a cuidar e ao autocuidado e estabelece entre seus objetivos a redução e redistribuição do trabalho de cuidado não remunerado, realizado predominantemente pelas mulheres. Também prevê medidas destinadas à redução da sobrecarga que recai sobre as famílias e à promoção da corresponsabilidade entre Estado, sociedade, famílias e homens e mulheres.

A regulamentação e implementação dessa política representam avanço importante, mas não eliminam automaticamente as lacunas historicamente existentes. O próprio material institucional sobre a Política Nacional de Cuidados reconhece que as políticas e serviços previamente disponíveis eram insuficientes diante das necessidades crescentes da população e da necessidade de atender de forma integrada tanto quem recebe quanto quem oferece cuidado. O Plano Nacional de Cuidados, atualmente organizado em diferentes eixos, contempla especificamente a garantia de direitos e políticas destinadas às pessoas que necessitam de cuidado e àquelas que cuidam de maneira não remunerada.

Dessa forma, analisar a saúde mental de mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes exige superar uma interpretação estritamente individual do sofrimento. A sobrecarga pode resultar da interação entre intensidade das demandas de cuidado, condições socioeconômicas, disponibilidade de serviços, divisão intrafamiliar das responsabilidades, suporte comunitário, políticas públicas e reconhecimento social do trabalho não remunerado. A perspectiva ampliada permite deslocar a discussão da ideia de que o cuidador deve simplesmente desenvolver maior resistência emocional para a compreensão de que o cuidado necessita ser compartilhado, apoiado e protegido por estruturas sociais e institucionais.

Diante dessas considerações, o presente artigo tem como propósito analisar os impactos da sobrecarga do cuidado sobre a saúde mental de mães e demais cuidadores de pessoas neurodivergentes, identificando fatores relacionados ao estresse, ansiedade, depressão, exaustão emocional, isolamento social e comprometimento da qualidade de vida. Busca-se, paralelamente, discutir a invisibilidade social do cuidador e examinar os avanços e as lacunas das políticas públicas brasileiras de suporte, considerando que a construção de uma assistência verdadeiramente integral requer reconhecer não apenas as necessidades da pessoa neurodivergente, mas também as condições físicas, psicológicas, sociais e econômicas daqueles que sustentam cotidianamente o cuidado.

2.Revisão da literatura

Neurodivergência, necessidades de suporte e reorganização da dinâmica familiar

A compreensão contemporânea da neurodivergência contribui para ampliar o debate acerca das diferenças neurológicas, cognitivas, comportamentais e sensoriais, permitindo

ultrapassar perspectivas exclusivamente centradas no déficit e na patologização. Embora o termo seja utilizado para abranger diferentes formas de funcionamento humano, condições como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) aparecem frequentemente associadas às discussões sobre neurodiversidade. Essa perspectiva não elimina necessidades clínicas ou assistenciais existentes, mas favorece uma compreensão segundo a qual diferenças individuais interagem com barreiras ambientais, institucionais e sociais, produzindo distintos níveis de necessidade de suporte ao longo da vida.

As repercussões familiares dependem, portanto, menos da existência isolada de determinado diagnóstico e mais da interação entre características individuais, necessidades de suporte, condições socioeconômicas, acesso aos serviços e disponibilidade de uma rede de apoio. Algumas famílias necessitam administrar simultaneamente consultas, terapias multiprofissionais, acompanhamento educacional, adaptações da rotina, deslocamentos frequentes e articulação entre diferentes instituições. Quando os serviços são fragmentados ou de difícil acesso, parte considerável dessa coordenação é transferida à família, transformando mães e outros responsáveis em gestores informais de uma rede assistencial que nem sempre funciona de maneira integrada.

Essa realidade torna especialmente importante evitar uma associação simplista entre neurodivergência e sofrimento familiar. A pessoa neurodivergente não deve ser apresentada como causa direta da sobrecarga; parte relevante do desgaste experimentado pelos cuidadores decorre das condições em que o cuidado precisa ser desenvolvido. Longas listas de espera, custos de tratamentos, dificuldades de inclusão escolar, preconceito, necessidade de deslocamento, incompatibilidade entre horários dos serviços e jornadas profissionais e escassez de suporte comunitário podem ampliar significativamente uma demanda que, em condições sociais mais favoráveis, poderia ser compartilhada e administrada com menor impacto sobre a família.

Maternidade, gênero e feminização do trabalho de cuidado

Historicamente, o trabalho doméstico e as responsabilidades relacionadas ao cuidado foram distribuídos de maneira desigual entre homens e mulheres. Essa divisão possui repercussões particularmente importantes quando uma criança, adolescente ou adulto necessita de acompanhamento mais intenso ou permanente. A mãe frequentemente assume a posição de

principal cuidadora, responsável por acompanhar consultas, buscar informações, organizar tratamentos, dialogar com instituições educacionais, administrar rotinas e oferecer suporte emocional, além de continuar desempenhando outras atividades domésticas e familiares.

A concentração dessas atribuições pode provocar alterações significativas na trajetória profissional feminina. Redução da jornada de trabalho, recusa de oportunidades profissionais, abandono temporário ou definitivo do emprego e migração para atividades mais flexíveis constituem estratégias utilizadas por algumas cuidadoras para compatibilizar demandas familiares e laborais. Entretanto, essas adaptações podem reduzir renda, autonomia financeira e proteção previdenciária, produzindo consequências que ultrapassam o período de maior intensidade do cuidado. A desigualdade de gênero manifesta-se, assim, não somente no volume de tarefas executadas, mas também nos custos econômicos e profissionais associados à responsabilização feminina pelo cuidado.

O reconhecimento dessa realidade aparece expressamente na atual Política Nacional de Cuidados Brasileiros. A Lei nº 15.069/2024 determina, entre seus objetivos, promover a implementação de políticas capazes de garantir o cuidado de forma gradual e integrada, reduzir a sobrecarga das famílias e promover a compatibilização entre trabalho remunerado, necessidades pessoais e responsabilidades familiares de cuidado. A legislação também estabelece como diretriz a corresponsabilidade social e de gênero, reconhecendo a necessidade de distribuir essas atribuições entre Estado, famílias, sociedade e homens e mulheres.

A expressão popularmente utilizada como “maternidade atípica” tornou-se frequente em movimentos sociais e espaços de apoio para designar experiências maternas relacionadas ao cuidado de filhos com deficiência, doenças raras ou necessidades específicas. Do ponto de vista científico, contudo, sua utilização requer cautela para evitar a criação de uma categoria homogênea. As experiências dessas mulheres são atravessadas por classe social, raça, território, estrutura familiar, condições de trabalho, características da pessoa assistida e disponibilidade de recursos públicos e privados. Uma mãe com acesso a serviços especializados, renda suficiente, divisão familiar das responsabilidades e rede de apoio experimenta condições substancialmente diferentes daquelas vivenciadas por uma cuidadora que exerce sozinha as mesmas funções em contexto de vulnerabilidade socioeconômica.

Sobrecarga do cuidado e repercussões na saúde mental

A sobrecarga do cuidador constitui fenômeno multidimensional, envolvendo componentes objetivos e subjetivos. A dimensão objetiva está relacionada ao volume de tarefas, tempo dedicado ao cuidado, custos financeiros, interrupções profissionais, alterações da rotina e necessidade de supervisão. Já a dimensão subjetiva envolve a percepção individual dessas demandas, sentimentos de preocupação, exaustão, impotência, culpa e redução da qualidade de vida. Ambas podem interagir e produzir consequências importantes para a saúde mental quando persistem por períodos prolongados sem suporte adequado.

Estudos envolvendo cuidadores parentais de pessoas com TEA demonstram ocorrência relevante de estresse, ansiedade e sintomas depressivos. Revisões científicas também mostram que intervenções voltadas especificamente aos pais podem produzir benefícios psicológicos, reforçando a necessidade de considerar o cuidador como destinatário direto de ações em saúde, e não apenas como intermediário das intervenções destinadas ao familiar neurodivergente.

A exaustão relacionada ao cuidado pode manifestar-se progressivamente. Inicialmente, dificuldades para manter atividades pessoais, redução do lazer e alterações no sono podem ser interpretadas como adaptações temporárias. Com a continuidade das demandas, entretanto, a ausência de períodos adequados de descanso e recuperação pode contribuir para irritabilidade, fadiga persistente, ansiedade, sentimentos depressivos e isolamento. Em determinadas circunstâncias, o cuidador passa a organizar praticamente toda a própria existência em função das necessidades do outro, deixando consultas médicas, acompanhamento psicológico, atividades físicas e relações sociais em segundo plano.

Particular atenção deve ser direcionada ao sofrimento que permanece invisível porque é socialmente interpretado como demonstração de dedicação parental. A expectativa de disponibilidade permanente pode dificultar que mães e cuidadores expressem cansaço ou necessidade de ajuda por receio de serem julgados como pouco comprometidos. Tal fenômeno favorece a naturalização da exaustão e pode atrasar a procura por assistência psicológica ou psiquiátrica. Reconhecer limites, entretanto, não representa diminuição do vínculo afetivo, mas uma condição necessária para preservar a saúde daquele que exerce uma função prolongada de cuidado.

Isolamento social, estigma e redução da qualidade de vida

Além das demandas diretamente relacionadas à assistência, fatores sociais podem intensificar o sofrimento psicológico. Situações de preconceito, desconhecimento acerca da neurodivergência, dificuldades de inclusão em espaços públicos e educacionais e julgamentos dirigidos ao comportamento da pessoa assistida podem atingir também seus familiares. Algumas famílias passam a reduzir atividades sociais para evitar constrangimentos ou porque determinados ambientes não apresentam condições adequadas de acessibilidade e acolhimento.

A diminuição das relações sociais possui consequências importantes, pois justamente as redes de apoio podem funcionar como fatores protetores contra o estresse. Familiares, amigos, grupos comunitários, associações, serviços de saúde, instituições educacionais e organizações sociais podem compartilhar informações, oferecer suporte emocional e auxiliar concretamente em determinadas atividades. Quando essas redes são frágeis, o cuidador tende a assumir sozinho problemas que poderiam ser distribuídos entre diferentes atores.

Outro componente relevante refere-se à preocupação com o futuro. Questões relacionadas à autonomia, inclusão profissional, proteção social, moradia e continuidade dos cuidados podem adquirir intensidade crescente conforme os pais envelhecem. Para cuidadores de pessoas que apresentam necessidades significativas de suporte, a pergunta sobre quem assumirá responsabilidades futuras pode constituir fonte persistente de ansiedade. Dessa maneira, políticas públicas de longo prazo precisam considerar não apenas infância e diagnóstico inicial, mas todo o ciclo de vida da pessoa neurodivergente e de sua família.

A invisibilidade do cuidador nos serviços de saúde

Embora mães e familiares participem intensamente do acompanhamento terapêutico, sua presença nos serviços pode ocorrer predominantemente na condição de responsáveis pela pessoa assistida. Perguntas sobre adesão, comportamento, alimentação, desenvolvimento e cumprimento das orientações clínicas ocupam grande parte dos encontros profissionais, enquanto questões direcionadas à saúde física e emocional do próprio cuidador podem permanecer secundárias.

Essa invisibilidade representa uma oportunidade perdida para prevenção. A Atenção Primária à Saúde, pela longitudinalidade e proximidade territorial com as famílias, apresenta condições relevantes para identificar sinais precoces de sofrimento psicológico, alterações do sono, sintomas ansiosos e depressivos, dificuldades socioeconômicas e ausência de apoio. Estratégias de acolhimento, escuta qualificada, acompanhamento multiprofissional, grupos de cuidadores e articulação com assistência social, educação e saúde mental podem contribuir para impedir que situações prolongadas de sobrecarga evoluam para quadros mais graves.

A abordagem precisa, entretanto, evitar transformar todas as dificuldades inerentes ao cuidado em transtornos mentais. Cansaço, preocupação e tristeza podem representar respostas compreensíveis diante de circunstâncias exigentes. O objetivo da atenção profissional deve ser reconhecer necessidades, identificar riscos, fortalecer fatores protetores e disponibilizar assistência quando necessária, sem patologizar experiências familiares ou responsabilizar individualmente o cuidador por problemas cuja origem também se encontra nas condições sociais e institucionais.

Políticas públicas e o princípio de cuidar de quem cuida

No Brasil, a proteção às pessoas com deficiência e às pessoas com TEA foi progressivamente ampliada por diferentes instrumentos normativos. A Lei nº 12.764/2012 instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, enquanto a Lei nº 13.146/2015 estabeleceu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Esses marcos representam conquistas fundamentais para garantia de direitos, acessibilidade, inclusão e proteção social. Entretanto, a existência de direitos destinados à pessoa assistida não resolve automaticamente as necessidades específicas daquele que desempenha cotidianamente a função de cuidado.

Mudança relevante nessa perspectiva ocorreu com a Lei nº 15.069/2024, responsável pela instituição da Política Nacional de Cuidados. Ao reconhecer o direito ao cuidado e estabelecer princípios relacionados à universalidade, integralidade, interdependência, corresponsabilidade e equidade, o ordenamento jurídico brasileiro passou a conferir maior visibilidade ao cuidado como questão pública. A legislação estabelece explicitamente a

necessidade de promover trabalho decente para trabalhadores remunerados do cuidado e reconhecer e valorizar o trabalho não remunerado, além de incentivar sua redistribuição.

Posteriormente, o Decreto nº 12.562/2025 regulamentou aspectos da Política Nacional de Cuidados e instituiu o Plano Nacional de Cuidados, fortalecendo a perspectiva de articulação intersetorial. Essa evolução normativa é especialmente relevante para mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes, porque desloca parte da discussão do âmbito exclusivamente privado da família para o campo das responsabilidades públicas e coletivas. Ainda assim, transformar reconhecimento legislativo em serviços concretos, territorialmente acessíveis e continuados constitui etapa decisiva.

Nesse sentido, políticas de suporte precisam ir além de orientações sobre como cuidar da pessoa neurodivergente. Ações de atenção psicológica ao cuidador, grupos de apoio, estratégias de descanso do cuidado, assistência domiciliar quando indicada, proteção social, qualificação profissional, medidas de conciliação entre trabalho e responsabilidades familiares e fortalecimento da rede territorial podem produzir efeitos relevantes sobre a saúde mental. O conceito internacionalmente conhecido como respite care — oferta temporária de cuidados para possibilitar descanso ao cuidador principal — também demonstra a importância de reconhecer que períodos de recuperação não constituem privilégio, mas elemento potencialmente protetivo para a sustentabilidade do cuidado prolongado.

Por fim, a construção de políticas efetivas exige abandonar a ideia de que dedicação familiar pode substituir indefinidamente responsabilidades públicas. Afeto, solidariedade e vínculo familiar constituem dimensões fundamentais do cuidado, porém não eliminam a necessidade de serviços acessíveis, profissionais qualificados, proteção econômica e redes comunitárias. Reconhecer a pessoa que cuida como sujeito de direitos permite compreender que a qualidade de vida da pessoa neurodivergente e a saúde de seus familiares não constituem objetivos concorrentes; ao contrário, são dimensões interdependentes de uma política verdadeiramente integral de cuidado.

3.Objetivos

Objetivo geral

Analisar, por meio de revisão narrativa da literatura, os impactos da sobrecarga do cuidado sobre a saúde mental de mães e demais cuidadores familiares de pessoas neurodivergentes, considerando as repercussões psicológicas, sociais, econômicas e profissionais dessa experiência, bem como os avanços, limitações e lacunas das políticas públicas destinadas ao suporte de quem exerce o cuidado.

Objetivos específicos

Identificar os principais fatores relacionados à sobrecarga física e emocional vivenciada por mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes; analisar as repercussões do cuidado prolongado sobre estresse, ansiedade, sintomas depressivos, exaustão emocional, qualidade do sono, isolamento social e qualidade de vida; discutir a influência da desigualdade de gênero e da feminização do trabalho de cuidado sobre a saúde mental materna; compreender de que maneira condições socioeconômicas, disponibilidade de serviços e redes familiares e comunitárias interferem na experiência do cuidado; examinar a invisibilidade das necessidades do cuidador nos serviços de saúde e proteção social; e discutir os principais instrumentos normativos e políticas públicas brasileiras relacionados à proteção das pessoas neurodivergentes, das pessoas com deficiência e daqueles que exercem atividades de cuidado não remunerado.

4. Metodologia

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão narrativa da literatura, de abordagem qualitativa e caráter descritivo-analítico, desenvolvida com a finalidade de reunir e discutir conhecimentos científicos, documentos institucionais e instrumentos normativos relacionados à saúde mental de mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes. A escolha da revisão narrativa justifica-se pela natureza multidimensional do fenômeno investigado, uma vez que a sobrecarga do cuidado envolve aspectos psicológicos, familiares, sociais, econômicos, culturais, jurídicos e políticos, demandando interlocução entre diferentes campos do conhecimento.

A busca bibliográfica foi estruturada a partir de bases e fontes reconhecidas na área da saúde, com prioridade para Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed/MEDLINE e documentos oficiais produzidos por instituições governamentais e

organismos nacionais e internacionais. A consulta a diferentes fontes teve como finalidade ampliar a abrangência da discussão e evitar que a análise permanecesse limitada exclusivamente à produção relacionada a um único diagnóstico ou área profissional.

Foram considerados descritores e termos de busca em português e inglês relacionados aos eixos centrais do estudo, incluindo “saúde mental”, “cuidadores”, “sobrecarga do cuidador”, “neurodivergência”, “transtorno do espectro autista”, “transtorno do déficit de atenção e hiperatividade”, “mães”, “cuidado familiar”, “qualidade de vida”, “estresse psicológico”, “ansiedade”, “depressão”, “apoio social” e “políticas públicas”, assim como seus correspondentes em inglês: “mental health”, “caregivers”, “caregiver burden”, “neurodiversity”, “autism spectrum disorder”, “attention deficit hyperactivity disorder”, “mothers”, “family caregiving”, “quality of life”, “psychological stress”, “anxiety”, “depression”, “social support” e “public policy”. Os termos foram utilizados isoladamente e em diferentes combinações, de acordo com as características das bases consultadas.

Como critérios de inclusão, foram priorizados artigos científicos publicados em periódicos indexados, revisões da literatura, estudos observacionais e qualitativos relacionados às experiências de pais e cuidadores, publicações sobre saúde mental e sobrecarga familiar, documentos institucionais e legislação brasileira pertinente ao objeto investigado. Foram consideradas publicações nacionais e internacionais em português, inglês e espanhol, com ênfase na produção mais recente, sem exclusão de estudos anteriores reconhecidos como relevantes para a fundamentação conceitual do fenômeno.

Foram excluídos materiais sem relação direta com os objetivos propostos, textos sem identificação adequada da fonte, publicações duplicadas, conteúdos exclusivamente opinativos sem fundamentação científica ou institucional e estudos cuja discussão estivesse restrita aos aspectos clínicos da condição neurodivergente sem apresentar elementos relacionados ao cuidador, à família, à saúde mental ou às redes de suporte. Considerando a natureza narrativa da investigação, não se pretendeu realizar metanálise, cálculo de efeito combinado ou avaliação quantitativa sistemática do risco de viés.

Após a identificação dos materiais considerados pertinentes, realizou-se leitura analítica e organização temática dos conteúdos. Os achados foram agrupados em categorias

interpretativas: sobrecarga física e emocional do cuidado; sofrimento psicológico e qualidade de vida; gênero e responsabilização materna; impactos sociais, econômicos e profissionais; redes de apoio e fatores protetores; acesso aos serviços de saúde e assistência; e políticas públicas direcionadas à pessoa cuidada e ao cuidador. A análise procurou identificar convergências, diferenças e lacunas na literatura, evitando estabelecer relação causal quando os estudos consultados permitiam apenas identificar associações.

Especial atenção foi destinada à realidade brasileira por meio da análise de instrumentos normativos relacionados aos direitos das pessoas com deficiência e das pessoas com TEA, assim como à recente estruturação da Política Nacional de Cuidados. Entre os documentos considerados encontram-se a Lei nº 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; a Lei nº 13.146/2015, correspondente à Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência; e a Lei nº 15.069/2024, que instituiu a Política Nacional de Cuidados. A inclusão desses documentos possibilitou relacionar as evidências encontradas na literatura às respostas institucionais e aos desafios de implementação das políticas de suporte.

Por se tratar de pesquisa baseada exclusivamente em literatura científica, documentos públicos e legislação, sem abordagem direta de seres humanos ou utilização de dados individuais identificáveis, não houve produção de dados primários. Foram observados, entretanto, os princípios de integridade acadêmica, adequada atribuição das fontes e interpretação cautelosa das evidências, sobretudo diante da diversidade de condições agrupadas sob o debate da neurodivergência e das diferenças existentes entre necessidades de suporte.

5.Resultados e discussão

A análise da literatura demonstra que a saúde mental de mães e cuidadores de pessoas neurodivergentes é influenciada por uma rede complexa de fatores, não podendo ser explicada exclusivamente pelas características clínicas ou comportamentais da pessoa assistida. Intensidade e duração do cuidado, disponibilidade de suporte familiar, condições financeiras, acesso aos serviços, divisão das responsabilidades, possibilidade de manutenção da atividade profissional, presença de estigma e oportunidades de descanso aparecem como dimensões capazes de modificar substancialmente a experiência de quem cuida.

Os resultados também evidenciam a necessidade de distinguir a demanda inerente ao cuidado das dificuldades produzidas pela insuficiência das estruturas sociais de suporte. Quando a família encontra serviços acessíveis, acompanhamento multiprofissional, escola inclusiva, proteção social e participação de outros familiares, determinadas responsabilidades podem ser compartilhadas. Em sentido oposto, barreiras assistenciais e concentração das tarefas em uma única pessoa favorecem uma dinâmica na qual o cuidador precisa desempenhar simultaneamente funções de acompanhamento, mediação institucional, organização doméstica, suporte emocional e defesa de direitos.

Quadro 1 – Dimensões da sobrecarga do cuidado, possíveis repercussões e estratégias de suporte

Dimensão	Possíveis repercussões	Necessidades identificadas	Estratégias de suporte
Sobrecarga emocional	Estresse, ansiedade, exaustão e sintomas depressivos	Escuta e acompanhamento em saúde mental	Acolhimento psicológico, grupos de apoio e acompanhamento na APS
Sobrecarga física	Fadiga, alterações do sono e redução do autocuidado	Descanso e divisão das responsabilidades	Serviços de apoio, cuidado temporário e participação da rede familiar
Sobrecarga profissional	Redução da jornada, absenteísmo ou abandono do emprego	Conciliação entre trabalho e cuidado	Flexibilização laboral e proteção social

Sobrecarga econômica	Redução da renda e aumento dos gastos familiares	Segurança econômica	Benefícios sociais e acesso adequado aos serviços públicos
Isolamento social	Restrição do lazer e enfraquecimento das relações sociais	Fortalecimento das redes de apoio	Grupos comunitários, associações e espaços inclusivos
Responsabilização materna	Acúmulo de tarefas e desigualdade de gênero	Redistribuição do cuidado	Corresponsabilidade familiar, social e estatal
Fragmentação assistencial	Desgaste com busca e coordenação dos serviços	Continuidade e integralidade da assistência	Integração entre saúde, educação e assistência social
Incerteza quanto ao futuro	Ansiedade relacionada ao envelhecimento dos cuidadores e continuidade do cuidado	Planejamento de longo prazo	Políticas de proteção ao longo do ciclo de vida

Fonte: elaboração dos autores, com base na literatura analisada.

A síntese apresentada demonstra que intervenções destinadas exclusivamente a aumentar a capacidade individual de enfrentamento do cuidador são insuficientes quando os determinantes da sobrecarga permanecem inalterados. Psicoterapia, grupos de apoio e estratégias de manejo do estresse podem oferecer benefícios importantes, porém devem integrar uma

resposta mais ampla que contemple condições materiais, disponibilidade de serviços, divisão das responsabilidades, proteção social e reconhecimento público do trabalho de cuidado.

Essa perspectiva modifica significativamente a interpretação da saúde mental materna. Em vez de perguntar somente por que determinada mãe apresenta ansiedade, depressão ou exaustão, torna-se necessário investigar em quais condições ela exerce o cuidado, quantas horas são dedicadas às responsabilidades familiares, quem compartilha essas atribuições, quais serviços estão disponíveis e quais oportunidades de descanso, trabalho e vida social permanecem acessíveis. A mudança de enfoque permite compreender o sofrimento psicológico simultaneamente como experiência individual e fenômeno atravessado por determinantes sociais.

Outro resultado relevante refere-se à necessidade de maior reconhecimento dos cuidadores dentro dos próprios serviços de saúde. A presença frequente desses familiares nas unidades assistenciais cria oportunidades para identificação precoce de sofrimento emocional, mas isso exige que profissionais e equipes não direcionem toda a atenção exclusivamente à pessoa acompanhada. A inclusão de perguntas sobre sono, exaustão, apoio familiar, saúde emocional e dificuldades sociais pode favorecer intervenções preventivas e encaminhamentos oportunos.

Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde apresenta posição estratégica. A longitudinalidade, a proximidade territorial e a possibilidade de articulação com outros equipamentos da rede tornam a APS espaço potencialmente privilegiado para acompanhar não somente a pessoa neurodivergente, mas a família como unidade de cuidado. Equipes multiprofissionais podem contribuir para identificar vulnerabilidades, fortalecer redes de apoio, promover grupos de cuidadores e estabelecer articulação com saúde mental, assistência social e educação quando necessário.

Por fim, os avanços legislativos brasileiros indicam mudança progressiva na forma como o cuidado é reconhecido pelo Estado. A Política Nacional de Cuidados representa passo significativo ao incorporar explicitamente os direitos de quem necessita de cuidado e daqueles que cuidam. Entretanto, a efetividade dessa transformação dependerá da capacidade de converter princípios normativos em serviços, financiamento, programas territorializados e mecanismos concretos de redistribuição das responsabilidades. Para mães e cuidadores de pessoas

neurodivergentes, a diferença entre reconhecimento formal e proteção efetiva será determinada principalmente pela possibilidade de encontrar suporte acessível no cotidiano, antes que a sobrecarga se converta em adoecimento.

Saúde mental materna e risco de adoecimento relacionado à sobrecarga

Entre os resultados mais consistentes identificados na literatura encontra-se a associação entre demandas intensas de cuidado e comprometimento do bem-estar psicológico dos cuidadores. Estresse persistente, sintomas ansiosos e depressivos, alterações do sono, fadiga e redução da qualidade de vida aparecem com frequência nas investigações envolvendo familiares de pessoas com condições do neurodesenvolvimento. Contudo, tais achados precisam ser interpretados cuidadosamente, uma vez que a intensidade do sofrimento varia conforme características individuais, necessidades de suporte da pessoa assistida, situação socioeconômica, funcionamento familiar e disponibilidade de recursos formais e informais de apoio.

No caso das mães, essa discussão assume particular importância devido à concentração histórica das responsabilidades familiares de cuidado. O acompanhamento de consultas, terapias, atividades escolares e demandas administrativas pode coexistir com trabalho remunerado, atividades domésticas e cuidado de outros integrantes da família. Forma-se, assim, uma sobreposição de jornadas que reduz as possibilidades de descanso e recuperação. Em determinadas situações, a mãe permanece em estado prolongado de vigilância e preocupação, sobretudo quando a pessoa assistida apresenta dificuldades relacionadas à comunicação, sono, alimentação, regulação emocional, segurança ou autonomia para atividades cotidianas.

A qualidade do sono constitui uma dimensão que merece atenção específica. Rotinas noturnas interrompidas, preocupação persistente e necessidade de supervisão podem prejudicar o repouso do cuidador, especialmente quando essas circunstâncias permanecem durante anos. A privação ou fragmentação crônica do sono pode interferir na regulação emocional, atenção, capacidade de tomada de decisão e saúde física. Dessa maneira, investigar o sono deveria integrar a avaliação da saúde do cuidador, evitando que alterações importantes sejam naturalizadas como consequência inevitável da parentalidade.

Outro elemento recorrente refere-se ao sentimento de culpa. Algumas cuidadoras relatam dificuldades para dedicar tempo a atividades pessoais porque interpretam momentos de

descanso, lazer ou afastamento temporário das responsabilidades como abandono das necessidades do familiar. Pressões sociais associadas à imagem da maternidade integralmente disponível podem reforçar essa percepção. O autocuidado passa, então, a ocupar posição secundária, mesmo quando a própria saúde física ou mental apresenta sinais de comprometimento.

A identificação desses fenômenos não autoriza, entretanto, estabelecer que mães de pessoas neurodivergentes inevitavelmente desenvolverão transtornos mentais. A literatura também demonstra capacidade de adaptação, construção de estratégias de enfrentamento, fortalecimento de vínculos e desenvolvimento de redes solidárias. O risco psicológico resulta da combinação de diferentes fatores, razão pela qual uma abordagem científica adequada deve evitar tanto romantizar a experiência do cuidado quanto apresentá-la necessariamente como fonte de adoecimento.

Impactos econômicos, profissionais e sociais do cuidado prolongado

A sobrecarga psicológica encontra-se profundamente relacionada às condições materiais nas quais o cuidado é desenvolvido. Quando a família necessita recorrer continuamente a serviços especializados, medicamentos, transporte, acompanhamento terapêutico ou adaptações específicas, podem ocorrer aumentos relevantes das despesas familiares. Simultaneamente, o cuidador principal pode enfrentar dificuldades para manter a mesma disponibilidade profissional anterior, produzindo uma combinação particularmente desfavorável: crescimento das necessidades econômicas acompanhado pela possibilidade de redução da renda.

A incompatibilidade entre horários profissionais e demandas assistenciais constitui um dos desafios mais significativos. Consultas e terapias frequentemente ocorrem durante o horário comercial, enquanto reuniões escolares, avaliações e intercorrências podem exigir afastamentos inesperados. Para trabalhadores com pouca flexibilidade ou vínculos precários, essas situações podem gerar conflitos profissionais, perda de oportunidades e insegurança laboral. Em casos mais intensos, a saída do mercado de trabalho aparece como alternativa para garantir continuidade ao acompanhamento familiar, transferindo ao cuidador consequências econômicas de longo prazo.

A perda ou redução da atividade profissional apresenta ainda uma dimensão subjetiva. O trabalho remunerado não representa somente fonte de renda, mas pode constituir espaço de identidade, reconhecimento, autonomia e interação social. Quando a pessoa abandona sua trajetória profissional exclusivamente pela impossibilidade de conciliar emprego e cuidado, podem surgir sentimentos de isolamento, frustração e dependência financeira. Consequentemente, políticas destinadas aos cuidadores precisam considerar também empregabilidade, proteção previdenciária, qualificação e mecanismos de conciliação entre vida profissional e responsabilidades familiares.

Em famílias socioeconomicamente vulneráveis, essas dificuldades tendem a ser potencializadas. O acesso limitado a serviços privados torna a família mais dependente da disponibilidade da rede pública, e longos deslocamentos ou ausência de determinadas especialidades no território podem aumentar significativamente o tempo empregado na busca por assistência. Portanto, renda, território e acesso aos serviços funcionam como determinantes importantes da experiência do cuidado e precisam ser incorporados às análises sobre saúde mental.

Redes de apoio como fator de proteção

Os resultados encontrados na literatura também apontam o suporte social como importante fator potencialmente protetor. Compartilhar responsabilidades com companheiros, familiares, amigos ou outras pessoas de confiança permite ao cuidador principal dispor de períodos para descanso, trabalho, acompanhamento da própria saúde e participação social. Mais do que a quantidade de pessoas presentes na rede, entretanto, importa a disponibilidade concreta para oferecer auxílio e a qualidade das relações estabelecidas.

Grupos de familiares e associações também podem exercer função relevante ao proporcionar troca de experiências, circulação de informações e sentimento de pertencimento. O contato com outras pessoas que enfrentam situações semelhantes pode diminuir a percepção de isolamento e facilitar o conhecimento sobre direitos, serviços e estratégias utilizadas no cotidiano. Esses espaços não substituem políticas públicas ou atendimento profissional quando necessário, mas podem complementar a rede formal de proteção.

O suporte oferecido pelos profissionais de saúde constitui outra dimensão importante. Comunicação acolhedora, orientação compreensível e participação do familiar nas decisões podem reduzir a insegurança e favorecer confiança na assistência. Em contrapartida, percursos fragmentados, orientações contraditórias e dificuldade para acessar diferentes pontos da rede aumentam o trabalho invisível de coordenação realizado pela família. A integração assistencial, portanto, beneficia simultaneamente a pessoa neurodivergente e aquele que organiza seu cuidado.

Particularmente na Atenção Primária à Saúde, a proximidade territorial oferece possibilidades de acompanhamento longitudinal. A Estratégia Saúde da Família pode identificar famílias que apresentam fragilidade das redes de apoio, dificuldades socioeconômicas ou sinais de sofrimento psicológico entre os responsáveis. Visitas domiciliares, acompanhamento multiprofissional e articulação com outros setores podem permitir uma compreensão mais ampla das condições em que o cuidado ocorre, favorecendo intervenções antes do estabelecimento de situações extremas de esgotamento.

Políticas públicas brasileiras: avanços e desafios para a proteção dos cuidadores

A análise normativa demonstra que o Brasil possui importantes instrumentos de proteção destinados às pessoas com deficiência e às pessoas com TEA. A Lei nº 12.764/2012 reconheceu a pessoa com Transtorno do Espectro Autista como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, estabelecendo direitos relacionados à saúde, educação, trabalho e proteção social. Posteriormente, a Lei Brasileira de Inclusão — Lei nº 13.146/2015 — consolidou princípios de igualdade, acessibilidade, participação social e garantia de direitos das pessoas com deficiência.

Apesar desses avanços, durante muitos anos a proteção normativa esteve predominantemente direcionada às necessidades da pessoa assistida, enquanto as repercussões do cuidado sobre a saúde, o trabalho e a vida social dos familiares permaneceram menos visíveis. Essa característica ajuda a explicar por que discutir apenas “ausência de políticas públicas” seria insuficiente. O problema contemporâneo envolve também fragmentação, alcance desigual, dificuldades de implementação e necessidade de construir políticas especificamente sensíveis à realidade de quem presta cuidado cotidiano.

A instituição da Política Nacional de Cuidados pela Lei nº 15.069/2024 representa mudança relevante nesse cenário. Ao reconhecer o cuidado como direito e estabelecer objetivos relacionados à redução da sobrecarga das famílias, à valorização do trabalho de cuidado e à corresponsabilidade entre Estado, sociedade e famílias, a legislação cria bases para deslocar o tema da esfera exclusivamente privada para o campo das políticas públicas. Essa transformação é especialmente significativa para as mulheres, considerando a distribuição historicamente desigual do trabalho de cuidado.

A regulamentação subsequente e a organização do Plano Nacional de Cuidados reforçam a necessidade de uma abordagem intersetorial. Saúde, assistência social, educação, trabalho e direitos humanos precisam atuar de maneira articulada, porque as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores atravessam simultaneamente esses campos. Disponibilizar atendimento psicológico sem enfrentar insegurança financeira, por exemplo, pode produzir resposta parcial; da mesma forma, conceder determinado benefício social sem assegurar acesso territorial aos serviços pode manter parte substancial da sobrecarga.

Nesse contexto, uma política efetivamente orientada pelo princípio de “cuidar de quem cuida” necessita reconhecer o cuidador como sujeito de direitos próprios. Avaliação periódica de sua saúde física e mental, acesso facilitado à assistência psicológica quando indicada, grupos de apoio, orientação sobre direitos, mecanismos de descanso do cuidado, proteção laboral e fortalecimento das redes comunitárias constituem possibilidades que devem ser consideradas de maneira integrada.

Da responsabilização individual à corresponsabilidade social pelo cuidado

A principal interpretação decorrente dos resultados analisados é que a sobrecarga não pode ser enfrentada exclusivamente por meio de estratégias individuais de adaptação. Recomendar que mães e cuidadores organizem melhor a rotina, pratiquem atividades físicas, reservem tempo para lazer ou desenvolvam técnicas de controle do estresse pode ser útil, mas torna-se insuficiente quando não existem pessoas disponíveis para assumir temporariamente suas responsabilidades ou quando os serviços necessários permanecem inacessíveis.

Essa constatação exige uma mudança conceitual. O autocuidado não pode transformar-se em uma nova obrigação imposta à pessoa já sobrecarregada. Para que uma mãe

possa descansar, realizar psicoterapia, praticar atividade física, trabalhar ou simplesmente permanecer algumas horas dedicada a interesses pessoais, é necessário que outra pessoa ou serviço possa assumir com segurança determinadas responsabilidades durante esse período. Consequentemente, promover saúde mental envolve criar condições concretas para que o autocuidado seja possível.

Sob essa perspectiva, mecanismos de cuidado temporário ou substitutivo merecem maior espaço no debate brasileiro. Experiências internacionalmente denominadas *respite care* partem do reconhecimento de que cuidadores de longa duração necessitam de períodos planejados de descanso. A adaptação de estratégias dessa natureza à realidade do SUS e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), respeitando diferentes níveis de necessidade e particularidades territoriais, constitui campo relevante para políticas futuras e pesquisas nacionais.

Ao mesmo tempo, ampliar a participação masculina e redistribuir tarefas dentro das próprias famílias constitui componente indispensável. A corresponsabilidade não significa transferir novamente ao núcleo familiar uma obrigação que também pertence ao Estado, mas enfrentar a naturalização cultural segundo a qual determinadas atividades seriam inerentemente maternas. Políticas de cuidado precisam, portanto, combinar serviços públicos, proteção social, mudanças nas relações de trabalho e promoção de maior equidade na divisão das responsabilidades familiares.

Em síntese, as evidências discutidas apontam que proteger a saúde mental de mães e cuidadores exige compreender o cuidado como uma questão coletiva. O reconhecimento da neurodiversidade, a garantia de direitos da pessoa neurodivergente e a proteção daquele que cuida constituem dimensões complementares. Uma sociedade inclusiva não deve escolher entre atender adequadamente a pessoa que necessita de suporte e preservar a saúde de sua família; precisa desenvolver condições para que ambos sejam cuidados, tenham autonomia possível, participação social e qualidade de vida.

Considerações finais

A análise desenvolvida neste estudo evidencia que a saúde mental de mães e demais cuidadores de pessoas neurodivergentes constitui questão relevante para a saúde pública e não

deve permanecer restrita ao âmbito privado das famílias. As responsabilidades relacionadas ao acompanhamento clínico e terapêutico, organização da rotina, inclusão educacional, deslocamentos, proteção, mediação institucional e planejamento do futuro podem assumir intensidade considerável, especialmente quando exercidas durante períodos prolongados e sem uma rede adequada de apoio. Nessas circunstâncias, estresse persistente, ansiedade, sintomas depressivos, alterações do sono, exaustão emocional, isolamento social e redução da qualidade de vida podem integrar a experiência de quem exerce o cuidado.

Os achados analisados também demonstram que a sobrecarga não deve ser atribuída diretamente à existência de uma pessoa neurodivergente no núcleo familiar. Essa interpretação seria reducionista e poderia reforçar perspectivas capacitistas. O sofrimento psicológico do cuidador precisa ser compreendido a partir da interação entre necessidades individuais de suporte, condições socioeconômicas, disponibilidade de serviços, barreiras de acesso, estigma, organização familiar e distribuição das responsabilidades. Assim, uma parcela importante da sobrecarga pode ser socialmente produzida quando famílias precisam compensar, por esforço próprio, deficiências existentes nas redes institucionais de assistência.

Particularmente entre as mães, a feminização histórica do trabalho de cuidado representa fator indispensável à compreensão do problema. Mulheres frequentemente concentram responsabilidades relacionadas ao acompanhamento de filhos e outros familiares, conciliando-as com trabalho remunerado, atividades domésticas e outras atribuições familiares. Quando as necessidades de suporte são intensivas, podem ocorrer redução da jornada profissional, interrupção da carreira, perda de oportunidades e maior dependência econômica. As repercussões ultrapassam, portanto, o campo psicológico e alcançam autonomia financeira, proteção social, participação comunitária e perspectivas futuras.

Ao mesmo tempo, os resultados reforçam que não existe uma experiência única de maternidade ou de cuidado de pessoas neurodivergentes. Condição socioeconômica, território, estrutura familiar, acesso aos serviços, características individuais, presença de outras pessoas responsáveis pelo cuidado e intensidade das necessidades de suporte produzem realidades bastante diferentes. Essa heterogeneidade precisa ser reconhecida tanto pela produção científica quanto pelo planejamento das políticas públicas, evitando generalizações que apresentem todos

os cuidadores como igualmente vulneráveis ou todas as pessoas neurodivergentes como dependentes.

Outro aspecto central refere-se à necessidade de reconhecer mães e cuidadores como sujeitos de atenção em saúde. A participação constante nos serviços destinados à pessoa assistida não significa que suas próprias necessidades estejam sendo identificadas. A avaliação do sono, da exaustão, do sofrimento emocional, das condições sociais e da existência de redes de apoio pode favorecer intervenções precoces. Nesse cenário, a Atenção Primária à Saúde ocupa posição estratégica por sua proximidade territorial, longitudinalidade e capacidade de articulação com saúde mental, assistência social, educação e demais componentes da rede de proteção.

As evidências disponíveis também apontam a importância das redes formais e informais de apoio. Compartilhar responsabilidades, dispor de períodos de descanso, manter vínculos sociais e receber acompanhamento profissional quando necessário são fatores capazes de contribuir para a sustentabilidade do cuidado. Entretanto, recomendações de autocuidado não podem ser transformadas em mais uma obrigação individual. Para que o cuidador tenha tempo para dormir adequadamente, realizar acompanhamento psicológico, trabalhar, estudar, praticar atividade física ou desenvolver atividades de lazer, é necessário que existam condições concretas para que suas responsabilidades sejam temporariamente compartilhadas.

No âmbito das políticas públicas brasileiras, importantes avanços normativos precisam ser reconhecidos. A proteção dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista e das pessoas com deficiência foi ampliada por legislações específicas, enquanto a instituição da Política Nacional de Cuidados representou mudança relevante ao reconhecer o direito a ser cuidado, a cuidar e ao autocuidado. A incorporação da corresponsabilidade social e de gênero também oferece fundamento para superar a compreensão do cuidado como obrigação exclusivamente familiar e, sobretudo, feminina.

Apesar desses avanços, a existência de legislação não assegura automaticamente sua concretização no cotidiano das famílias. O desafio contemporâneo consiste em transformar princípios jurídicos e diretrizes nacionais em serviços territorializados, acessíveis, contínuos e intersetoriais. Apoio psicológico, grupos de cuidadores, orientação familiar, proteção social, medidas de conciliação entre trabalho e cuidado, fortalecimento da assistência comunitária e

possibilidades de descanso temporário do cuidador constituem estratégias que podem contribuir para reduzir situações de sobrecarga.

Torna-se necessário, ainda, ampliar pesquisas brasileiras sobre a saúde mental de cuidadores de diferentes grupos neurodivergentes. Uma parcela expressiva da literatura disponível concentra-se em familiares de pessoas com TEA, o que fornece evidências relevantes, mas não permite generalizar automaticamente os resultados para todas as condições associadas ao conceito de neurodivergência. Estudos longitudinais e investigações que contemplem diferentes regiões brasileiras, condições socioeconômicas, configurações familiares, níveis de necessidade de suporte e etapas do ciclo de vida poderão contribuir para políticas mais específicas e efetivas.

Conclui-se que cuidar da saúde mental daquele que cuida não constitui medida secundária ou complementar, mas parte integrante de uma política de atenção verdadeiramente humanizada. A garantia dos direitos e da qualidade de vida das pessoas neurodivergentes devem caminhar conjuntamente com a proteção física, psicológica, social e econômica de seus familiares e cuidadores. Superar a invisibilidade de quem cuida exige reconhecer que o cuidado é uma responsabilidade compartilhada e que sua sustentabilidade depende da participação articulada do Estado, das famílias, das comunidades e da sociedade. Fortalecer essa corresponsabilidade significa construir condições para que pessoas neurodivergentes e seus cuidadores possam viver com maior autonomia, dignidade, inclusão e qualidade de vida.

Referências

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF: Presidência da República, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 9 set. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 9 set. 2026.

BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Brasília, DF: Presidência da República, 2024. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/115069.htm. Acesso em: 9 set. 2026.

BRASIL. Decreto nº 12.562, de 23 de julho de 2025. Regulamenta dispositivos da Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024, relativos ao Plano Nacional de Cuidados. Brasília, DF: Presidência da República, 2025. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/decreto/d12562.htm. Acesso em: 9 set. 2026.

CACHIA, R. L.; ANDERSON, A.; MOORE, D. W. Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, v. 25, p. 1-14, 2016. DOI: 10.1007/s10826-015-0193-8.

COO, H.; OULLETTE-KUNTZ, H.; LAM, M.; YU, C. Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, v. 32, n. 2, p. 90-100, 2012.

ESTES, A.; MUNSON, J.; DAWSON, G.; KOEHLER, E.; ZHOU, X. H.; ABBOTT, R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, v. 13, n. 4, p. 375-387, 2009. DOI: 10.1177/1362361309105658.

HAYES, S. A.; WATSON, S. L. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, p. 629-642, 2013. DOI: 10.1007/s10803-012-1604-y.

HOEFMAN, R.; PAYAKACHAT, N.; VAN EXEL, J.; KOCSIS, B.; DIRKSEN, C.; RUTTEN-VAN MÖLKEN, M. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 44, p. 1933-1945, 2014. DOI: 10.1007/s10803-014-2066-1.

KARST, J. S.; VAN HECKE, A. V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, v. 15, p. 247-277, 2012. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6.

KUO, D. Z.; ORSMOND, G. I.; COHN, E. S.; COSTER, W. J. Friendship characteristics and activity patterns of youths with autism spectrum disorder. *Autism*, v. 17, n. 4, p. 481-500, 2013.

LOVELL, B.; WETHERELL, M. A. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, v. 49-50, p. 226-234, 2016. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.11.023.

MARSACK-TOPolewski, C. N.; CHURCH, H. L. Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 124, n. 2, p. 145-156, 2019.

MONTES, G.; HALTERMAN, J. S. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, v. 119, n. 5, p. e1040-e1046, 2007. DOI: 10.1542/peds.2006-2819.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Autism. Geneva: World Health Organization, 2025. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 9 set. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities: caregiver well-being – facilitators' and participants' guides. Geneva: World Health Organization, 2026. Disponível em: <https://www.who.int/publications/b/82481>. Acesso em: 9 set. 2026.

PAPADOPOULOS, D. et al. Prevalence of mental disorders among family members of individuals on the autism spectrum: systematic review and meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2024. DOI: 10.1007/s00787-024-02575-8.

PICARDI, A.; GIGANTESCO, A.; TAROLLA, E.; STOPPONI, V.; CERBO, R.; CREPET, P.; NARDELLO, R. Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, v. 14, p. 143-176, 2018.

SAMADI, S. A.; MCCONKEY, R. The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 58, n. 3, p. 243-254, 2014. DOI: 10.1111/jir.12005.

SCHLEBUSCH, L.; DADA, S.; SAMUELS, A. E. Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, p. 1966-1977, 2017. DOI: 10.1007/s10803-017-3102-8.

SINGER, G. H. S. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, v. 111, n. 3, p. 155-169, 2006. DOI: 10.1352/0895-8017(2006)111[155]2.0.CO;2.

VAN STEIJN, D. J.; OERLEMANS, A. M.; VAN AARDE, M. H.; BUITELAAR, J. K.; ROMMELSE, N. N. J. The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 44, p. 1064-1076, 2014. DOI: 10.1007/s10803-013-1958-9.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Caregiver skills training for the management of developmental disorders. Geneva: WHO. Disponível em: <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/mental-health-gap-action-programme/evidence-centre/child-and-adolescent-mental-disorders/caregiver-skills-training-for-the-management-of-developmental-disorders>. Acesso em: 9 set. 2026.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO's training for caregivers of children with autism goes online. Geneva: WHO, 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/31-03-2022-who-s-training-for-caregivers-of-children-with-autism-goes-online>. Acesso em: 9 set. 2026.