

AUTOESTIGMA EM MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

*AUTOESTIGMA EN MADRES DE NIÑOS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA*

*SELF-STIGMA IN MOTHERS OF CHILDREN
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER*

Claudete Veiga de Lima¹, Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira²,
Leni Porto Costa Siqueira¹, Rosane Lowenthal³ e
Cristiane Silvestre Paula²

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

² Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, Brasil

³ Santa Casa de São Paulo, São Paulo, Brasil

Resumo: A compreensão limitada do Transtorno do Espectro Autista (TEA) contribui com o desenvolvimento de atitudes estigmatizantes, dificultando o processo de inclusão social. Este estudo teve como objetivo identificar fatores associados ao autoestigma entre cuidadores de 176 alunos com TEA da rede pública de ensino de Niterói, RJ. Entre os 122 entrevistados que preencheram questionários de autoestigma (Escala de Autoestigma entre Cuidadores), os resultados revelaram uma prevalência elevada de autoestigma (63%). Constatou-se que essa autoestigmatização está estatisticamente ligada a questões de saúde mental, ao estresse decorrente dos desafios diários de cuidar de seus filhos e à redução da qualidade de vida, caracterizada pela dificuldade de conseguir assistência e apoio ante as necessidades de seu filho e diminuição do bem-estar. Recomenda-se a implementação de programas e intervenções que visem mitigar problemas de saúde mental e reduzir o estresse de cuidadores.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Mães; Estigma.

Resumen: La limitada comprensión del Trastorno del Espectro Autista (TEA) contribuye al desarrollo de actitudes estigmatizantes, dificultando el proceso de inclusión social. Este estudio tuvo como objetivo identificar factores asociados al autoestigma entre cuidadores de 176 estudiantes con TEA del sistema escolar público de Niterói, Rio de Janeiro. Entre los 122 encuestados que completaron cuestionarios de autoestigma (Escala de Autoestigma en Familiares de Personas con Enfermedad Mental), los resultados revelaron una alta prevalencia de autoestigma (63%). Se encontró que esta autoestigmatización está estadísticamente relacionada con problemas de salud mental, el estrés resultante de los desafíos diarios del cuidado de sus hijos y la reducción de la calidad de vida, caracterizada por dificultad en obtener asistencia y apoyo en respuesta a las necesidades de sus hijos, y reducción del bienestar. Se recomienda implementar programas e intervenciones que tengan como objetivo mitigar los problemas de salud mental y reducir el estrés en los cuidadores.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Madres; Estigma.

Abstract: Limited understanding of Autism Spectrum Disorder (ASD) contributes to the development of stigmatizing attitudes, hindering the process of social inclusion. This study aimed to identify factors associated with self-stigma among caregivers of 176 students with ASD from the public school system of Niterói, Rio de Janeiro. Among the 122 respondents who completed self-stigma questionnaires (Affiliate Stigma Scale), the results revealed a high prevalence of self-stigma (63%). It was found that this self-stigmatization is statistically linked to mental health issues, stress resulting from the daily challenges of caring for their children, and reduced quality of life, characterized by difficulty in obtaining assistance and support for their child's needs and decreased well-being. It is recommended to implement programs and interventions that aim to mitigate mental health issues and reduce caregiver stress.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Mothers; Stigma.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado pelo comprometimento do desenvolvimento das habilidades de comunicação social e por padrões de comportamentos restritivos, repetitivos e estereotipados (Associação Americana de Psicologia, 2022). Indivíduos com TEA sofrem preconceito e estigma por parte da sociedade, que desconhece as particularidades do TEA (Montenegro et al., 2022), o que impacta negativamente na sua vida, assim como na vida de seus familiares (Kinnear, Link, Ballan, & Fischbach, 2016), o que pode, inclusive, favorecer o autoestigma nos cuidadores das pessoas com TEA (Chan, Yip, & Leung, 2022; Meulien & Baghdadli, 2024; Zheng, Long, & Choi 2024).

Erving Goffman (1988) definiu o conceito de estigma como uma situação em que um indivíduo é desqualificado socialmente com base em deformidades físicas, culpas de caráter ou estigmas tribais. A concepção do estigma refere-se a atitudes, estereótipos, preconceitos e discriminação (Corrigan, Roe, & Tsang, 2020), que são consequências de conceitos equivocados sobre determinadas características de um indivíduo, em relação ao grupo cultural dominante, e que são perpetuados a partir de estruturas sociais (Mitter, Ali, & Scior, 2019). Segundo Roy Grinker (2024), o estigma é cultural e aprendido. Podemos mudá-lo ao conhecer sua origem, fortalecer os estigmatizados e superar as barreiras que impedem o acesso adequado ao atendimento. A Psicologia Social tem tratado há décadas da temática do estigma (e auto-estigma), devido ao seu impacto negativo na sociedade (Major & O'Brien, 2005; Kaushik & Kostaki, 2016; Turnock, Langley, & Jones, 2022).

O estigma se manifesta de diversas formas, incluindo a estigmatização pública, uma reação social e psicológica baseada em representações sociais negativas sobre indivíduos que possuem certas características. Essas representações geram emoções e comportamentos negativos direcionados a grupos estigmatizados (Cobbinah, 2015). Do mesmo modo, o estigma estrutural ou institucional é constituído e alimentado por forças sociais ou políticas que atuam através de mensagens e ações de instituições que têm o poder de limitar as oportunidades dos grupos estigmatizados (Pryor & Reeder, 2011).

O autoestigma, por sua vez, ocorre quando o indivíduo internaliza o estigma que sofre, aceitando estereótipos negativos sobre si (Corrigan & Watson, 2002). Isso leva à baixa autoestima, resultando em culpa, angústia, raiva e autorreprovação (Lovell & Wetherell, 2018) o que pode gerar ou agravar problemas de saúde mental devido à autodepreciação e ao isolamento social (Grinker, 2024; Mitter, Ali, & Scior, 2019). O autoestigma é comum entre mães/principais cuidadores de indivíduos com TEA. Um estudo conduzido na Arábia Saudita revelou que 42% das mães enfrentam o autoestigma por terem um filho com TEA, em comparação com índices de 26% relatados por seus parceiros (Alshaigi et al., 2020).

Finalmente, os familiares podem experimentar o estigma associado, que é a estigmatização social por estarem ligados a alguém estigmatizado (Deguchi, Asakura, & Omiya, 2021; Salleh, Abdullah, Yoong, Jayanath, & Husain, 2020). Esse tipo de estigma é especialmente direcionado aos pais/responsáveis que são culpabilizados e constrangidos pelos comportamentos ou déficits dos filhos (Ali et al., 2012), demonstrando que o estigma se estende às pessoas próximas.

Durante a pandemia da Covid-19, estudos revelaram que as mulheres/mães foram as mais afetadas pela situação de isolamento (Althiabi, 2021). Um estudo com 1.852 famílias do Brasil e de outros países da América Latina identificou que os indivíduos com TEA também sofreram um grande impacto, sendo que uma parcela substancial das crianças e jovens apresentaram regressão do seu desenvolvimento e aumento de irritabilidade, piora do sono, sintomas de

ansiedade, entre outros (Valdez et al., 2021). Essa piora na sintomatologia dos TEA, direta ou indiretamente, tende a gerar maior carga e estresse para os cuidadores, como demonstrado em estudos anteriores (Fallahchai & Fallahi, 2022; Hayes & Watson, 2013).

Estudo anterior da Rede REAL, conduzido com 2.500 mães/cuidadores de crianças/adolescentes com TEA de seis países de América Latina, identificou padrão de autoestigma decorrente de pressões sociais (Montenegro., 2020). Algumas das frases que refletem esse padrão de autoestigma foram: sentirem-se desamparadas por terem um (a) filho(a) com TEA (52%); que outras pessoas as discriminariam se soubessem que são mães de uma pessoa com TEA (35%); e que ter um filho com TEA trouxe um impacto negativo em suas vidas (20%). Apesar de o estudo contar com grande amostra, as mães/cuidadores tinham nível de escolaridade bem mais alto do que a média de seus países, isso ocorre pelo grupo ser composto por amostra de conveniência, sem o objetivo de representar a população-alvo. Além disso, o diagnóstico das crianças/adolescentes era autodeclarado, sem nenhuma comprovação. Assim, apesar de sua relevância, o estudo supracitado tem algumas limitações que devem ser endereçadas em novas pesquisas.

Dada a importância deste tema e a urgência por pesquisas que abordem lacunas identificadas em estudos anteriores, este estudo visa explorar os níveis de autoestigma, estresse e qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA em uma cidade do estado do Rio de Janeiro, além de identificar fatores preditores do autoestigma.

Método

Desenho e etapas do estudo

O desenho deste estudo é transversal e correlacional, visando estimar níveis de autoestigma experimentado por mães e cuidadores de crianças com TEA, e sendo testadas correlações com preditores relacionados a saúde mental, qualidade de vida e apoio social.

A pesquisa teve início com a apresentação do projeto e sua aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa ao Núcleo de Estudos e Pesquisas (NESP) da Fundação Municipal de Educação de Niterói/RJ. Após análise e aprovação, o NESP solicitou reunião com a Coordenação de Educação Especial da Rede Municipal de Educação (RME), que concordou com a realização da pesquisa, disponibilizando a lista de alunos com TEA regularmente matriculados na rede municipal. Posteriormente, foram realizadas reuniões com as professoras do Atendimento Educacional Especializado (AEE), para explanação da pesquisa e auxílio no agendamento das reuniões com as mães/principais cuidadores.

Assim, nossa coleta, realizada em cada unidade escolar, só teve início após a ciência e o apoio dos órgãos e atores envolvidos, contando com entrevistas (1) com mães/principais cuidadores dos alunos com TEA e (2) administradores escolares, para mapeamento dos serviços educacionais e de saúde que essas crianças/adolescentes recebiam. Inicialmente, as entrevistas foram realizadas presencialmente, posteriormente, em virtude da pandemia de covid-19, parte da coleta foi realizada por telefone ou virtualmente (formulário eletrônico), conforme detalhado na seção a seguir.

Amostra e local

O público-alvo do estudo foram os principais cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA matriculadas na rede municipal de educação de Niterói/RJ. O critério de inclusão dos cuidadores

foi: dedicar-se ao cuidado do filho por, pelo menos, seis horas por dia. O critério de inclusão dos filhos foi o laudo diagnóstico de TEA no prontuário da escola. Foram excluídos alunos com TEA que possuíam comorbidade com outras síndromes genéticas relatadas pelo informante ou identificadas no prontuário. O estudo foi conduzido entre 2020 e 2021, na cidade de Niterói, onde existem sete polos regionais de educação compostos por 49 unidades escolares com séries do Ensino Fundamental I e II (Prefeitura de Niterói, 2024). O total de alunos matriculados nessas unidades escolares somavam aproximadamente 43 mil estudantes, dos quais 176 com TEA. Participaram do estudo 122 cuidadores de crianças com TEA, configurando 69,31% do total. Na Tabela 1 segue a caracterização da amostra. A maioria das crianças (87,70%) é do sexo masculino, com a idade média de 10 anos ($DP \pm 3,08$), 96,72% residiam com os pais e irmãos, 78,69% cursavam o Ensino Fundamental I em escolas regulares com AEE. A maioria (71%) havia recebido o diagnóstico de TEA até os quatro anos de idade. A maioria dos respondentes eram mães (90,16%), com Ensino Médio (50,82%) e renda familiar de 1-5 salários-mínimos (83,61%), com idade média de 40 anos ($DP \pm 8,69$).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e socioeconômica da amostra (n=122)

Perfil das crianças/jovens			
Variáveis	Categorias	N	%
Sexo da criança/adolescente	Masculino	107	87,70
	Feminino	15	12,30
Escolaridade da criança/adolescente	Ensino fundamental 1	96	78,69
	Ensino fundamental 2	26	21,31

Perfil dos responsáveis			
Variáveis	Categorias	N	%
Sexo	Masculino	7	5,74
	Feminino	115	94,26
Grau de parentesco com a criança/adolescente	Mãe	110	90,16
	Pai	7	5,74
	Avó	5	4,10
Nível de escolaridade do responsável	Analfabeto	2	1,64
	Ensino fundamental	45	36,89
	Ensino médio	62	50,82
	Ensino superior	13	10,66
Renda familiar em salários-mínimos	Menor do que 1	3	2,46
	1 a 5	102	83,61
	Acima de 5	17	13,93

Fonte: Elaborado pelas autoras

Instrumentos e medidas

Os instrumentos de pesquisa incluíram:

1. Questionário sociodemográfico dos cuidadores e seus filhos com TEA, o qual contém informações demográficas como composição familiar, idade, escolaridade, situação empregatícia e nível socioeconômico dos membros da família, bem como a perda de vínculo empregatício da mãe em função dos cuidados com o filho.

2. Versão brasileira da Escala de Autoestigma entre Cuidadores: instrumento adaptado da *Affiliate Stigma Scale*, desenvolvida e validada na China e traduzida para o inglês para mensurar internalização vivenciada por cuidadores ligados a populações tipicamente estigmatizadas (Mak & Cheung, 2008). Com autorização dos autores da escala original, foi realizada a tradução, a adaptação cultural e a validação do instrumento. Essa adaptação se deu por análise de juízes, comprovando a compreensão dos itens. Evidências de validade de conteúdo da versão brasileira mostraram alta concordância nos critérios de objetividade, clareza, precisão e credibilidade para todos os itens (Rubinho, 2015).

Como preconizado na Escala de Autoestigma entre Cuidadores, no presente estudo, os itens foram preenchidos por mães/cuidadores de acordo com a escala Likert, seguindo os critérios de 0 para discordância total, 1 para concordância parcial e 2 para concordância total.

3. Questionário Self-Report Questionnaire-SRQ-20: utilizado para avaliar sinais/sintomas de saúde mental dos cuidadores, questionário de rastreamento autoaplicável, com 20 perguntas do tipo sim e não, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde [OMS]. A versão do SRQ-20 tem evidências de validade no Brasil a partir de adequados índices de sensibilidade e especificidade, 83% e 80%, respectivamente, com o ponto de corte 7 (De Jesus Mari & Williams, 1986).

4. Questionário sobre qualidade de vida da mãe/principal cuidador e grau de desafios/estresse no cuidado do filho com TEA. Esse foi um instrumento desenvolvido pelas pesquisadoras para avaliar indicadores de qualidade de vida experimentada pelas mães/principais cuidadores de crianças/jovens com TEA nos últimos 12 meses. Considerando qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (OMS, 2012), o foco desta pesquisa foi bem-estar, felicidade e otimismo das mães/principal cuidadores. Os indicadores de qualidade de vida considerados são: satisfação com a vida; felicidade; otimismo; bem-estar; compreensivo; maduro; fortalecido; resistente às adversidades e/ou dificuldades; e politicamente ativo. O instrumento foi composto por sete itens com escala de pontuação variando de 0 a 5, sendo 0 = nenhum apoio; 1 = muito pouco apoio; 2 = pouco apoio; 3 = apoio razoável; 4 = apoio suficiente e 5 = muito apoio. Portanto, quanto mais alta a pontuação, maior a qualidade de vida das mães/cuidadores.

Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada parcialmente em modelo presencial e parcialmente no formato *on-line*, devido ao *lockdown* da pandemia de Covid-19. A coleta *on-line* foi realizada através de um formulário eletrônico criado via plataforma *Survey Monkey* e encaminhado por e-mail às mães que haviam aceitado participar do estudo via escolas e RME. A partir de agosto de 2021, foram retomadas as visitas às unidades escolares e os instrumentos de coleta de dados foram aplicados presencialmente, tendo sido realizado esse tipo de aplicação em 81,82% da amostra.

Procedimentos de análise de dados

Os dados coletados foram tabulados no programa Microsoft Excel e analisados no SPSS versão 21. Para todas as análises estatísticas, adotamos como significativas as variáveis com valor $p < 0,05$, enquanto os valores de p entre 0,05 e 0,10 foram interpretados como marginalmente significativos. Foram testadas associações entre o autoestigma das mães/cuidadores

com as seguintes variáveis: nível de saúde mental; nível de qualidade de vida (bem-estar, felicidade, otimismo); apoio social (de familiares e amigos e grupos com outras famílias); desafios no cuidado; estresse com desafios do dia a dia; percepção dos cuidadores em relação a seus filhos (grau de desafios como *proxy* de gravidade, incluindo estresse).

Para analisar o efeito conjunto de todas essas variáveis independentes sobre o autoestigma, foi utilizada a análise de regressão linear multivariada, após verificação de sua aderência à distribuição normal (teste de Kolmogorov-Smirnov). Os modelos multivariados seguiram a seguinte estratégia: variáveis com coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman $\geq 0,40$, seja negativo ou positivo, foram selecionadas para inclusão no modelo inicial. As variáveis com $p < 0,20$ no teste t de Student também foram selecionadas para o modelo multivariado. Para a elaboração do modelo multivariado foi utilizada a estratégia de modelagem *stepwise forward*, ou seja, do modelo mais simples para o mais complexo, considerando o valor do coeficiente de correlação, do maior para o menor, e o valor p dos testes t de *Student* (sendo as variáveis selecionadas manualmente). As variáveis que se mantiveram significativas foram mantidas no modelo de regressão linear multivariado final, já com testes de interação para garantir o papel independente de cada uma delas. A análise dos resíduos, através de gráfico do erro versus valores estimados e o gráfico PP-PLOT do erro, foi realizada para verificar a presença de viés nos modelos e a presença de valores aberrantes. Qualquer variável que alterasse o coeficiente de regressão (R^2) em 10% ou mais, quando comparado ao modelo anterior, foi considerada de controle. Ao final da modelagem, foram avaliadas possíveis interações entre variáveis e foi feita a análise de resíduos.

Resultados

A Tabela 2 contém informações sobre o grau de autoestigma das mães/cuidadores. Verifica-se que metade das questões sobre estigma foram frequentemente vivenciadas, com mais de 30% concordando com as afirmações. A esse respeito, por exemplo, 63,01% relataram sentir algum tipo de vergonha referente ao comportamento do seu filho, 56,6% mencionaram o desamparo por ter um filho com TEA e 54,9% reportaram pressão constante por terem um filho com essas condições.

Tabela 2. Distribuição dos índices de estigma segundo cada item da Escala de Autoestigma entre Cuidadores (n=122).

Autoestigma entre mães/ cuidadores	Discordo	Concordo
	%	%
Minha reputação está manchada porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	95,1	4,9
Não me atrevo a participar de atividades relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista, pois outras pessoas poderiam suspeitar que eu tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	94,3	5,7
Eu não me atrevo a dizer aos outros que tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	93,4	6,6
Ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista me faz pensar que eu sou menos que os outros.	91,0	9
Eu me sinto diminuída em relação aos outros por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	89,3	10,7
Eu evito falar com meu(minha) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	88,5	11,5

Autoestigma entre mães/ cuidadores	Discordo	Concordo
	%	%
Preocupa-me que outras pessoas saibam que eu tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	85,2	14,8
Eu tenho diminuído meu relacionamento com o(a) meu(minha) filho(filha).	82,8	17,2
Eu me sinto inferior porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	79,5	20,5
Sinto-me triste por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	74,6	25,4
Eu me sinto inferior porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	68,9	31,1
A atitude das pessoas em relação a mim se torna mais negativa quando estou com o(a) meu(minha) filho(a)	67,2	32,8
Ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista tem um impacto negativo sobre mim.	67,2	32,8
Sinto-me triste por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	60,7	39,3
Eu me sinto emocionalmente abalada porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	59,0	41,0
Saio menos de casa quando estou com o(a) meu(minha) filho(a)	57,4	42,6
Por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista, eu tenho diminuído o contato com os meus amigos e parentes.	54,1	45,9
As pessoas me discriminariam se eu estivesse na companhia do(a) meu(minha) filho(a)	50,8	49,2
Eu sinto que estou sob grande pressão, porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	45,1	54,9
Sinto-me desamparada por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista	43,4	56,6
O comportamento de meu(minha) filho(a) me deixa embaraçada	36,9	63,1

Fonte: Elaborado pelas autoras

Quando questionadas sobre o grau de estresse em relação a potenciais desafios no cuidado da criança/jovem com TEA, verificamos altos/médios índices de estresse (todos acima de 60%), com exceção dos cuidados com problemas de saúde (Tabela 3). Além disso, identificou-se alta frequência de problemas de saúde mental, com 59,84% dos cuidadores apresentando risco para Transtornos Mentais Comuns, segundo o SRQ-20.

Tabela 3. Distribuição dos índices de estresse relatado pelos cuidadores segundo perfil clínico de seus filhos com TEA. (n=122)

Desafios	Nada de estresse		Estresse médio		Alto estresse		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Comportamentos desafiadores	23	18,9	55	45,1	44	36,1		
Dificuldades com a dieta/ para se alimentar	35	28,7	46	37,7	41	33,6	122	100
Habilidades de vida diária	42	34,4	41	33,6	39	32,0	122	100
Comportamentos repetitivos/ interesses restritos/ insistência na rotina	32	26,2	52	42,6	38	31,1	122	100
Dificuldade de interação social	38	31,1	48	39,3	36	29,5	122	100
Dificuldade de comunicação	41	33,6	45	36,9	36	29,5	122	100
Problemas de saúde	62	50,8	28	23,0	32	26,2	122	100
Questões sensoriais	46	37,7	47	38,5	29	23,8	122	100
Problemas com o sono	49	40,2	47	38,5	26	21,3	122	100

Fonte: Elaborado pelas autoras

Por outro lado, o grupo de cuidadores não relatou problemas em sua qualidade de vida, já que todos os itens apresentaram pontuação acima da média (Tabela 4). Apenas o item “ter se tornado politicamente ativa” apresentou um valor muito baixo, que pode indicar um foco nos cuidados familiares e não políticos ou pode ter sido mal interpretado pelas participantes.

Tabela 4. Medidas de tendência central e de dispersão dos escores de qualidade de vida dos cuidadores (últimos 12 meses). (n=122)

Qualidade de Vida	Valor mínimo	Valor máximo	Média ± DP
Estou satisfeita com minha vida	0	5	3,21 ± 1,76
Me sinto feliz	0	5	3,11 ± 1,62
Estou otimista	0	5	3,11 ± 1,69
Sinto bem-estar	0	5	3,04 ± 1,47
Me tornei mais compreensiva	0	5	4,15 ± 1,45
Me tornei mais madura	0	5	4,10 ± 1,52
Estou fortalecida	0	5	4,02 ± 1,57
Sou resistente às adversidades e ou dificuldades	0	5	4,01 ± 1,57
Me tornei politicamente ativa	0	5	1,66 ± 2,04

Fonte: Elaborado pelas autoras

A partir dos resultados das análises bivariadas, foram selecionadas as variáveis com valor p menor do que 0,20 (quando utilizado o teste t de Student) e com coeficiente de correlação moderados positivos ou negativos ($\geq 0,40$ de correlação de Spearman) para ingressarem no modelo inicial multivariado.

A Tabela 5 apresenta todos os modelos de regressão linear, onde o modelo quatro foi considerado o final porque as variáveis que o compõem explicaram a maior proporção da variância do autoestigma ($R^2 = 52,29\%$), indicando ser estatisticamente significativo ($p < 0,001$). Observa-se que todas as demais variáveis, quando inseridas no modelo de regressão, não foram estatisticamente significantes, tampouco alteraram a significância das variáveis inseridas anteriormente. Além disso, foram testadas interações entre as variáveis que permaneceram no modelo final, mas não foi constatada nenhuma interação significativa.

Esse modelo final, comprovado pela análise de resíduos (vide abaixo dois gráficos de valores estimados e PP-PLOT do erro), revela que as variáveis saúde mental da mãe/cuidadora, desafios em habilidades de vida diária, ser compreensivo (sentimentos positivos) e bem-estar (em qualidade de vida) tiveram efeitos independentes sobre a escala de autoestigma. Assim, o autoestigma das mães/cuidadores era maior conforme aumentavam os índices de problemas de saúde mental e o estresse relacionados aos desafios de habilidades de vida diária dos filhos, e quando a mãe/cuidador se sentia menos compreensiva em relação a ter um filho/a com TEA (qualidade de vida) e tinha vivenciado menos bem-estar nos últimos 12 meses (qualidade de vida).

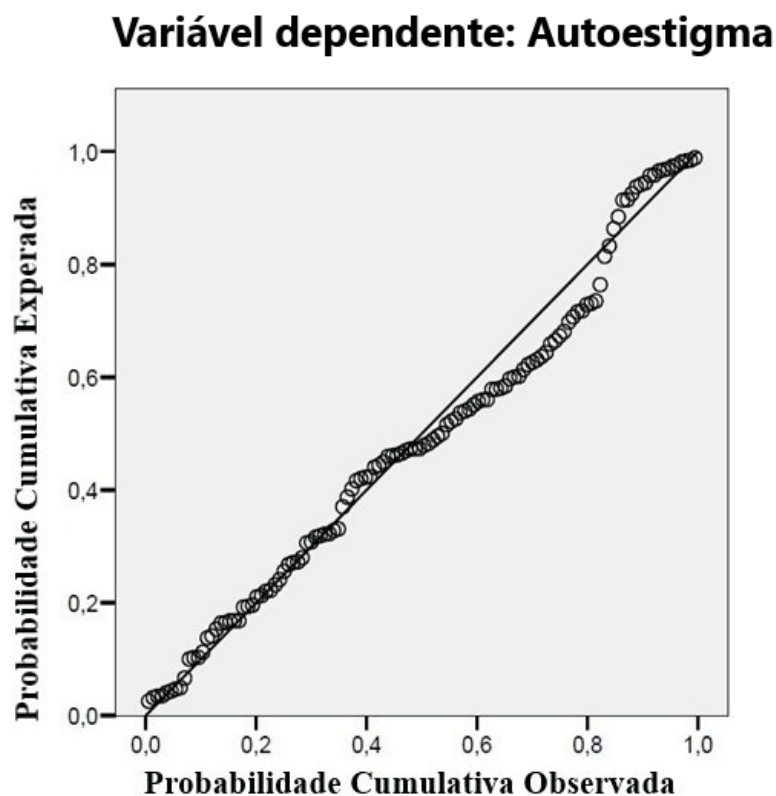
Tabela 5. Resultado da análise de regressão multivariada do autoestigma e as variáveis da mãe/cuidadora, desafios no cuidado com o filho com TEA e sua qualidade de vida. (n=122)

Modelos	Variáveis independentes					
	β_0	β	p	IC 95%	R ²	p do Modelo
Modelo 1						
Saúde mental da mãe/ principal cuidadora	1,198	0,076	0,000	0,054; 0,097	0,293	<0,001
Modelo 2						
Saúde mental da mãe/ principal cuidadora	1,049	0,062	0,000	0,042; 0,082	0,429	<0,001
Desafios em habilidades de vida diária do filho		0,285	0,000	0,179; 0,391		
Modelo 3						
Saúde mental da mãe/ principal cuidadora	1,661	0,059	0,000	0,040; 0,078	0,504	<0,001
Desafios em habilidades de vida diária do filho		0,207	0,000	0,101; 0,313		
Qualidade de vida: Ser compreensiva		-0,124	0,000	-0,182; -0,066		
Modelo 4 final						
Saúde mental da mãe/ cuidador	1,859	0,052	0,000	0,033; 0,072	0,523	<0,001
Desafios em habilidades de vida diária		0,191	0,000	0,086; 0,297		
Qualidade de vida: Ser compreensiva		-0,102	0,001	-0,163; -0,042		
Qualidade de vida: Sentir bem-estar		-0,068	0,032	-0,130; -0,006		
Modelo 5						
Saúde mental da mãe/ cuidadora	1,965	0,051	0,000	0,032; 0,070	0,536	<0,001
Desafios em habilidades de vida diária		0,169	0,002	0,062; 0,276		
Qualidade de vida: Ser compreensiva		-0,064	0,089	-0,137; 0,010		
Qualidade de vida: Sentir bem-estar		-0,062	0,052	-0,124; 0,001		
Qualidade de vida: Sentir fortalecida		-0,063	0,076	-0,134; 0,007		
Modelo 6						
Saúde mental da mãe/ cuidadora	1,878	0,051	0,000	0,032; 0,071	0,525	<0,001
Desafios em habilidades de vida diária		0,189	0,001	0,083; 0,295		
Qualidade de vida: Ser compreensiva		-0,097	0,002	-0,160; -0,035		
Qualidade de vida: Sentir bem-estar		-0,055	0,145	-0,129; 0,019		
Qualidade de vida: Ter Felicidade		-0,023	0,498	-0,090; 0,044		

β_0 : coeficiente do modelo; β é o coeficiente de cada variável

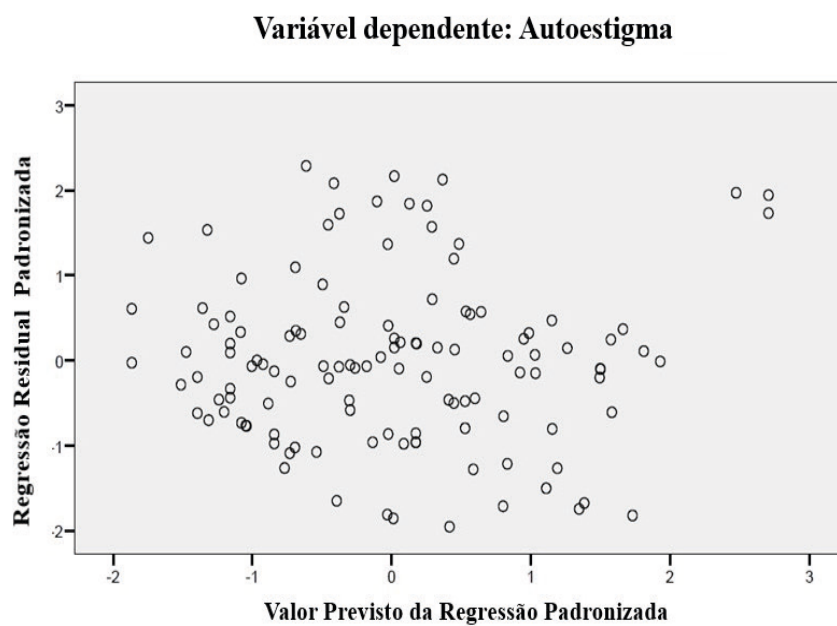
Fonte: Elaborado pelas autoras

Figura 1 - PP-PLOT do resíduo da análise de regressão.



Fonte: elaborado pelas autoras.

Figura 2 - Diagrama de dispersão entre resíduo e valores preditos



Fonte: elaborado pelas autoras.

Discussão

Este estudo revelou elevados índices de autoestigma entre as mães participantes, o que foi visto no estudo anterior conduzido com familiares de crianças e jovens do Brasil e de outros cinco países da América Latina (Paula et al., 2020). Não é possível afirmar que os resultados sejam decorrentes da pandemia de Covid-19, pois não houve medidas de coletas pré-pandemia. Contudo, esses resultados são relevantes, considerando que a pandemia agravou os problemas enfrentados por crianças/jovens com TEA que, de maneira repentina, ficaram sem a assistência especializada e sem redes de apoio, o que pode ter revelado um aumento do autoestigma em mães/cuidadores (Garrido et al., 2021; Liz, Torres, Ramírez, Montiel-Nava, & Grupo REAL, 2022; Valdez et al., 2021).

Os níveis de estresse associados a sinais/sintomas clínicos dos filhos foram elevados neste estudo, principalmente relacionados com comportamentos desafiadores, com dificuldades alimentares e os desafios para manejo de habilidades de vida diária dos filhos. Os indicadores de sobrecarga vivenciada pelas mães/cuidadores podem estar associados com o nível de suporte que os filhos precisam, em função das limitações de funcionamento adaptativo para a realização de atividades de vida diária (Farmer et al., 2022; Meyer, Powell, Butera, Klinger, & Klinger, 2018), bem como com problemas de comportamento (Alshaigi et al., 2020; Montenegro et al., 2022), como inflexibilidade e comportamentos restritos/repetitivos (Cohen & Flory, 2019). Na amostra deste estudo, o maior percentual de associação com o estresse das mães foram os problemas de comportamentos.

Apesar dos altos índices de estresse das mães/cuidadores, a autopercepção de qualidade de vida foi positiva, já que quase todos os domínios analisados resultaram em valores superiores ao valor médio, podendo esse ser considerado um resultado promissor do estudo. Nosso resultado é discrepante em relação a estudos anteriores, nacionais e internacionais, nos quais a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA usualmente está prejudicada (Hayes & Watson, 2013; Ni'matuzahroh et al., 2021; Paula et al., 2020), mas semelhante a outro estudo nacional, conduzido com mães de 89 crianças com TEA (idade média 6 anos) que frequentavam três clínicas da cidade de São Paulo. Assim como no presente estudo, esses autores brasileiros desenvolveram uma escala com pontuação variando de zero a cinco e obtiveram médias positivas de bem-estar (3,0; DP: $\pm 1,3$), felicidade (3,0; DP: $\pm 1,4$), otimismo (3,7; DP: $\pm 1,4$) e satisfação com a vida (3,1; DP: $\pm 1,3$), apesar de relatarem alto estresse (Rubinho, 2015).

O presente estudo não permite responder aos motivos dessa autopercepção positiva das mães/principais cuidadores, mas como foi semelhante aos achados de outro estudo nacional, pode ser uma especificidade das mães brasileiras da amostra, que têm percepção do estresse e dos problemas de saúde mental que enfrentam, considerando boa a sua qualidade de vida. Outra hipótese seria a de que as participantes de nosso estudo estariam em um contexto possivelmente privilegiado, com todo o alunado com TEA originário de escola com AEE, em comparação com pesquisa anterior onde apenas 34% declarava ter apoio de professor especializado (Chan et al., 2022). Do mesmo modo, as crianças/adolescentes de Niterói/RJ haviam recebido diagnóstico de TEA antes dos quatro anos de idade, amplificando suas chances de assistência nos primeiros anos de vida, enquanto a maioria no Brasil obtém esse diagnóstico após os cinco anos (Ribeiro et al., 2017). Finalmente, podemos levantar como hipótese a falta de clareza ou adequação das perguntas utilizadas sobre qualidade de vida, já que não utilizamos um questionário desenvolvido e validado para esse fim.

Um estudo de revisão sistemática com 132 artigos sobre desafios que os pais enfrentam no exercício desse cuidado revelou que os aspectos que mais geram estresse são o diagnóstico

e a dificuldade de acesso a serviços de saúde mental para o filho com TEA (Bonis, 2016). Nesse sentido, têm sido cada vez mais estimuladas as intervenções que contribuem para o empoderamento e o suporte de pais de crianças com TEA (Bordini et al., 2020; Dawson-Squibb, Davids, Harrison, Molony, & Vries, 2020; Wichmann, Dellazzana-Zanon, Freitas, & Teixeira, 2019).

No presente estudo, os fatores preditores do autoestigma que explicaram a maior proporção da variância foram problemas de saúde mental, estresse relacionado aos desafios de habilidades de vida diária dos filhos com TEA, percepção da dificuldade de conseguir assistência e apoio ante as necessidades de seu filho com TEA (qualidade de vida) e vivência de menos bem-estar nos últimos 12 meses. O autoestigma das mães/cuidadores foi maior entre aquelas com problemas de saúde mental, mais estresse relacionado aos desafios de habilidades de vida diária dos filhos, ser menos compreensivas em relação a ter um filho com TEA (qualidade de vida) e ter vivenciado menos bem-estar nos últimos 12 meses (qualidade de vida). Assim, as demais variáveis, quando inseridas no modelo multivariado, não alteraram a significância das variáveis inseridas anteriormente, indicando a complexidade do fenômeno do autoestigma (Corrigan et al., 2020). As variáveis preditoras encontradas mostram que não apenas os sinais/sintomas do TEA podem afetar a percepção de autoestigma parental, mas também fatores de ordem interpessoal dos próprios cuidadores, particularmente o estresse relacionado aos desafios no cuidado com os filhos, sua qualidade de vida e bem-estar. Por isso, o contexto ambiental e familiar de pessoas com TEA deve abarcar a assistência não só ao indivíduo com TEA, mas também a seus pais/cuidadores, especialmente quando a responsabilidade por esse cuidado está centrada em uma só pessoa.

Nesse cenário, estudos voltados para a Psicologia Social podem contribuir para o desenvolvimento de estratégias que auxiliem essa população e a sociedade, promovendo diálogos de temas com forte cunho social como ‘normal’ e ‘diferente’, assegurando que a diversidade seja aceita como subjetiva, favorecendo a aceitação entre singularidade e coletividade, identidade e cultura, igual e diferente (Nogueira et al., 2015). Ações junto a familiares de pessoas com TEA que envolvam a sociedade em geral são essenciais, dada a complexidade desse transtorno crônico, o qual, dependendo do grau de comprometimento, pode exigir suporte contínuo ao longo da vida.

Usualmente as mães acabam tendo as maiores sobrecargas do cuidado, se comparadas aos pais (Keenan, Louise, Newman, Gray, & Rinehart, 2016; Nordahl-Hansen, Hart, & Øien, 2018). Nesse contexto, o estresse e a sobrecarga se associam a sentimentos de tristeza, desamparo, isolamento e a grande pressão por ter um filho nessa condição (Paula et al., 2020; Pinto & Constantinidis, 2019; Rubinho, 2015). O cotidiano das mães/principais cuidadores é repleto de cuidados diários e ininterruptos com o filho, adaptações do comportamento e necessidades decorrentes do seu novo cotidiano, além da intensificação das demandas referentes ao cuidado com o passar dos anos (Pinto & Constantinidis, 2019; Ribeiro & Souza, 2010). Isso vai ao encontro dos principais desafios relatados por mães/cuidadores de Niterói, sendo eles: o estresse propriamente dito (39,3%), as preocupações com segurança dos filhos (38,5%) e os comportamentos desafiadores dos filhos com TEA (36,1%).

Assim, nossos achados foram semelhantes ao que tem sido apontado na literatura internacional, na qual a sobrecarga e o estresse sofrido pelas mães/principais cuidadores de crianças com TEA comprometem o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, sendo os desfechos mais comuns aqueles relacionados ao estresse, depressão e ansiedade (Alshaigi et al., 2020). Sabe-se que, ao longo do curso e evolução do TEA, os cuidadores se sentem fragilizados e precisam de acolhimento tanto quanto seus filhos. Nesse cenário, técnicas de suporte e capacitação ajudam no empoderamento e minimizam a sobrecarga vivenciada. Sob essa perspectiva,

o suporte oferecido por uma equipe multidisciplinar, que acompanha o indivíduo com TEA ao longo da vida, também deveria se estender aos familiares (Romano, Portes, & Bagaiolo, 2024).

Dessa maneira, é preciso contribuir para a compreensão de que não se pode avaliar o TEA em função da dicotomia ‘certo e errado’, mas sim com aceitação e entendimento do transtorno, dos sintomas e de como o engajamento parental pode contribuir para que a internalização do autoestigma diminua. A Psicologia Social combate o autoestigma ao redefinir indivíduos como partes integrantes da sociedade, em vez de isolá-los com base em preconceitos culturais. Essa abordagem é eficaz porque a disciplina analisa como as interações e comportamentos sociais variam entre estar sozinho e em grupo (Nogueira et al., 2015).

Nosso estudo mostrou que, quanto pior a qualidade de vida, maior é a internalização do autoestigma. Isso pode indicar que as mães/principais cuidadores se sintam inferiores por terem um filho com TEA (Alshaigi et al., 2020). Com isso, é possível afirmar que o autoestigma provem da experiência de subjetivação produzida pela interação social (Grinker, 2010) que, no caso das mães de crianças com TEA, é relatada como negativa. A busca por soluções para os desafios relacionados aos TEA pode beneficiar-se da Psicologia Social, que promove a conscientização ao estudar as relações entre indivíduo, sociedade e cultura. A Psicologia Social brasileira, em constante desenvolvimento teórico e prático, aborda temas sensíveis e oferece contribuições valiosas ao conhecimento sobre os TEA, destacando-se pela sua abordagem crítica (Nogueira et al., 2015).

Nosso estudo tem limitações, como o fato de a coleta ter sido realizada em dois formatos, em decorrência da pandemia da Covid-19. Do total de participantes elegíveis (176 famílias), tivemos uma perda amostral de 30%. O estudo foi realizado com estudantes da rede pública de um município que possui atendimento especializado para estudantes com deficiência/TEA, o que pode ter trazido algum viés nos resultados obtidos. Os instrumentos foram respondidos somente pelos cuidadores principais, enquanto a avaliação de outros membros da família poderia ter ajudado a entender melhor as interações sociais no ambiente familiar.

Optamos por realizar um estudo quantitativo após nosso levantamento da literatura nacional indicar uma carência mais significativa de dados quantitativos do que qualitativos. Isso nos permitiu gerar um panorama com taxas de frequência e associações comparáveis à literatura existente. Apesar da falta de dados qualitativos, nossos resultados enriquecem um campo ainda carente de estudos que elucidem o fenômeno do autoestigma entre mães/cuidadores de crianças com TEA, contribuindo, assim, para estratégias de assistência mais eficazes. Reconhecemos, no entanto, que essa ausência pode limitar a identificação de fatores como aspectos da qualidade de vida das mães/cuidadores e a compreensão dos mecanismos nas associações estatísticas identificadas.

Conclusões

Os principais achados deste estudo foram a identificação do elevado nível de autoestigma entre mães/cuidadores de crianças com TEA e sua associação com problemas de saúde mental, estresse e redução de bem-estar dos cuidadores. Os dados também indicaram aspectos pessoais positivos dos cuidadores, na experiência do cuidar do filho com TEA, e bons indicadores de qualidade de vida, apesar dos níveis baixos de compreensão dos desafios de ter um filho com TEA. Os resultados da pesquisa apontam para a necessidade de maior atenção e cuidado com o bem-estar e a saúde mental dos cuidadores.

Da mesma forma, o estudo aponta para a necessidade de propostas de trabalho voltadas para a sensibilização e a socialização de informações envolvendo a família e a comunidade, inclusive apoiando movimentos sociais organizados e a sociedade civil como um todo em ações para diminuir manifestações de estigma em função do transtorno dos filhos, o que tem sido observado nas últimas décadas. Desde 2007, as Nações Unidas estabeleceram o dia 04 de abril como dia de conscientização sobre o autismo. No Brasil, a campanha “Abril Azul” busca sensibilizar a população, envolver a comunidade, aumentar a visibilidade e promover uma sociedade mais consciente, menos preconceituosa e mais inclusiva (Departamento Nacional de Obras Contra as Secas, 2023). Esses processos de empoderamento são evidentes nos movimentos sociais que têm ocorrido nas últimas décadas, visando à cidadania, à autonomia e ao respeito à subjetividade das pessoas com necessidades especiais.

Referências

- Ali, Afia, Hassiotis, Angela, Strydom, Andre, & King, Michael (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities: a Multidisciplinary Journal*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Althiabi, Y. (2021). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during Covid-19 pandemic. *Research in developmental disabilities*, 111, 103873. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103873>
- Alshaigi, Kahlid, Albraheem, Reema, Alsaleem, Khalid, Zakaria, Moneer, Jobeir, Aman, & Aldhalaan Hesham (2020). Stigmatisation among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 7(3), 140-146. <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003>
- American Psychological Association (2022). *Manual de publicação da APA* (6a ed., D. Bueno, trad.). Autor.
- Bonis, Susan (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bordini, Daniela, Paula, Cristiane, Cunha, Gracielle, Caetano, Scheila, Bagaiolo, Leila, Ribeiro, Tatiane, Martone, Maria Carolina, Portolese, Joana, Moya, Ana Cláudia, Brunoni, Décio, Bosa, Cleonice, Brentani, Helena, Cogo-Moreira, Hugo, & de Jesus Mari, Jair (2020). A randomised clinical pilot trial to test the effectiveness of parent training with video modelling to improve functioning and symptoms in children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(8), 629-643. <https://doi.org/10.1111/jir.12759>
- Chan, Kevin Ka Shing, Yip, Charles Chiu Hung, & Leung, Donald Chi Kin (2022). Longitudinal impact of self-stigma content and process on parental warmth and hostility among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(7), 2728-2736. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05529-8>
- Cobbinah, Patrick Brandful (2015). Contextualising the meaning of ecotourism. *Tourism Management Perspectives*, 16, 179-189. <https://doi.org/10.1016/j.tmp.2015.07.015>
- Cohen, Ira & Michael Flory (2019). Autism Spectrum Disorder Decision Tree Subgroups Predict Adaptive Behavior and Autism Severity Trajectories in Children with ASD. *Journal of Autism Development Disorder*, 49(4), 1423-1437. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3830-4>
- Corrigan, Patrick W. & Watson, Amy C (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Corrigan, Patrick W., Roe, David, & Tsang, Hector W. H (2020). *Challenging the stigma of mental illness: lessons for therapists and advocates*. Wiley-Blackwell.
- Dawson-Squibb, John-Joe., Davids, Eugene L., Harrison, Ashley J., Molony, Maggie A., & de Vries, Petrus J. (2020). Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 7-25. <https://doi.org/10.1177/1362361319841739>
- Deguchi, Naoko Kumada, Asakura, Takashi, & Omiya, Tomoko (2021). Self-stigma of families of persons with autism spectrum disorder: a scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 373-388. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00228-5>
- De Jesus Mari, Jair & Williams, Paul (1986). A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of Sao Paulo. *The British Journal of Psychiatry*, 148, 23-26. <https://doi.org/10.1192/bjp.148.1.23>
- Departamento Nacional de Obras Contra as Secas (2023). *Abril azul: Mês de Conscientização sobre o Autismo*. Autor. <https://www.gov.br/dnocs/pt-br/assuntos/noticias/abril-azul>

mes-de-conscientizacao-sobre-autismo

Fallahchai, Reza & Fallahi, Mariam (2022). Parental stress and dyadic adjustment among parents of children with ASD: Moderating effects of dyadic coping and perceived social support. *Res. Dev. Disabil.* 123, 104-192. doi: 10.1016/j.ridd.2022.104192

Farmer, Cristan, Thurm, Audrey, Condry, Emma, Duku, Eric, Szatmari, Peter, Bennett, Teresa, Elsabbagh, Mayada et al. (2022). Disentangling global and domain-level adaptive behavior trajectories among children with autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry*, 64(6), 868-875. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13741>

Garrido, Pablo, Edenius, Lars, Mikusiński, Grzegorz, Skarin, Anna, Jansson Anna, & Thulin, Carl-Gustaf (2021). Experimental rewilding may restore abandoned wood-pastures if policy allows. *Ambio*, 50(1), 101-112. <https://doi.org/10.1007/s13280-020-01320-0>

Goffman, Erving (1988). *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Guanabara Koogan.

Grinker, Roy Richard (2010). *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. Larrousse do Brasil.

Grinker, Roy Richard. (2024). *Ninguém é normal: como a cultura criou o estigma do transtorno mental*. Arquipélago.

Hayes, Stephanie & Watson, Shelley (2013). 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 Development Disorders*, 43(3), 629-42. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Kaushik, Anya, Kostaki, Evgenia, & Kyriakopoulos, Marinos (2016). The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry research*, 243, 469-494. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.04.042>

Keenan, Belinda, Newman, Louise, Gray, Kylie, & Rinehart, Nicole (2016). Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *Journal of Autism and Development Disorder*, 46(9), 2979-2991. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>

Kinnear, Sidney H., Link Bruce G., Ballan Michelle S., Fischbach Ruth L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *J Autism Dev Disord*, 46(3), 942-953. doi: 10.1007/s10803-015-2637-9

Liz, Georgina, Torres, Andy, Ramírez, Ana C., Montiel-Nava, Cecilia, & Grupo REAL (2022). Repercussions of the Covid-19 lockdown for autistic people in Mexico: The caregivers' perspective. *Salud Mental*, 45(4), 159-167.

Lovell, Brian & Wetherell, Mark (2018). Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry Research*, 270, 426-429. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.09.055>

Major, Brenda & O'Brien, Laurie (2005). The social psychology of stigma. *Annual review of Psychology*, 56, 393-421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>

Mak, Winnie & Cheung, Rebecca (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>

Meyer, Allison, Powell, Patrick, Butera, Nicole, Klinger, Mark, & Klinger, Laura (2018). Brief Report: Developmental Trajectories of Adaptive Behavior in Children and Adolescents with ASD. *J Autism Dev. Disord*, 48, 2870-2878. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3538-5>

Meulien, Clara & Baghdadli, Amaria (2024). A Systematic Review of the Stigma Experienced by People with Autism Spectrum Disorder Associated with Intellectual Disabilities and by Their Family Caregivers. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06435-x>

- Mitter, Natasha, Ali, Afia, & Scior, Katrina (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Montenegro, Maria Cecilia, Abdul-Chani, Monica, Valdez, Daniel, Rosoli, Analia, Garrido, Gabriela, Cukier, Sebastian, Silvestre de Paula, Cristiane, Garcia, Ricardo, Rattazzi, Alexia, & Montiel-Nava, Cecília (2020). Service encounters across the lifespan in individuals with autism spectrum disorders: Results from a multisite study in Latin America. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 79, 101670. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101670>
- Montenegro, Maria Cecilia, Abdul-Chani, Monica, Valdez, Daniel, Rosoli, Analia, Garrido, Gabriela, Cukier, Sebastian, Silvestre de Paula, Cristiane, Garcia, Ricardo, Rattazzi, Alexia, & Montiel-Nava, Cecília (2022). Perceived stigma and barriers to accessing services: experience of caregivers of autistic children residing in Latin America. *Research in Developmental Disabilities*, 120, 104123. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104123>
- Ni'matuzahroh, Suen, Mein-Woei, Ningrum, Valendriyani, Widayat, Yuniardi, Muhammad, Hasanati, Nida, & Wang, Jui-Hsing (2021). The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare* (Basel). 10(1), 52. doi: 10.3390/healthcare10010052. <https://www.mdpi.com/2227-9032/10/1/52>
- Nogueira, Maria Luísa Magalhães, Batista, Cássia Beatriz, Silva, Jardel Sander da, Almeida, Ana Rita Pereira de, Brun, Olívia Ameno, & Silva, Jonas Carneiro (2015). Transtornos do Espectro do Autismo: o que a Psicologia Social tem a ver com isso? *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 15(1), 63-77. <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/download/11273/7008>
- Nordahl-Hansen, Anders, Hart, Logan, & Øien Roald (2018) The Scientific Study of Parents and Caregivers of Children with ASD: A Flourishing Field but Still Work to be Done. *Journal of Autism and Development Disorder*, 48(4), 976-979. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3526-9>
- Organização Mundial de Saúde – OMS (2012). WHOQOL User Manual Programme on Mental Health Division of Mental Health And Prevention of Substance Abuse World Health Organization. Author. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012-3>
- Silvestre Paula, Cristiane, Cukier, Sebastián, Rodrigues Cunha, Gracielle, Irrázaval, Matías, Montiel-Nava, Cecília, Garcia, Ricardo, Rosoli, Anália, Valdez, Daniel, Bordini, Daniela, Shih, Andy, Garrido, Gabriela, & Rattazzi, Alexia (2020). Challenges, priorities, barrier to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228-2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>
- Pinto, A. & Constantinidis, T. C. (2019). Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia Saúde*. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
- Prefeitura de Niterói (2024). *Educação: Unidades Municipais de Ensino Fundamental*. Autor. <https://www.educacao.niteroi.rj.gov.br/mapa-escolar/unidades-municipais-de-ensino-fundamental/>
- Pryor, John. B. & Reeder, Glenn. D. (2011). HIV-related stigma. In J. C. Hall, B. J. Hall, & C. J. Cockerell (Eds.), *HIV/AIDS in the Post-HAART Era: manifestations, treatment, and Epidemiology* (pp. 790-806). PMPH-USA. https://www.researchgate.net/publication/302944473_HIV-related_stigma
- Ribeiro, A. F. & Souza, C. A. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 17(1), 22-27.
- Ribeiro, S. H., Paula C. S., Bordini D., Mari J. J., & Caetano S. C. (2017). Barreiras à identificação precoce do autismo no Brasil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39, 352-354.

- Romano, Claudia, Portes, João Rodrigo M., & Bagaiolo, Leila** (2024). Modelos de intervenção baseados em Capacitação Familiar Multicêntrica evidências para crianças brasileiras com Transtorno do Espectro do Autismo. In C. Schmidt & Cristiane Silvestre de Paula (Eds.), *Transtorno do espectro autista: pesquisas na saúde e educação* (pp. 73-98). Papirus.
- Rubinho, Stephanie** (2015). *Autoestigma entre mães de crianças com transtorno do espectro do autismo* [Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo].
- Salleh, Noor Shuhada, Abdullah, Khatijah Lim, Yoong, Tang Li, Jayanath, Subhashini, & Husain, Maruzairi** (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): a meta- synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Turnock, Alice; Langley, Kate & Jones, Catherine R. G.** (2022). Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism Adulthood*, 4(1), 76-91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Valdez, Daniel, Montiel-Nava, Cecilia, Silvestre, Cristina, Rattazzi, Alexia, Rosoli, Analia, Barrios, Nathalia, Cukier, Sebastián, Garcia, Ricardo, Manrique, Sandra, Liz, Georgina, Veiga, Claudete, Amigo, Cecilia, Besio, Virginia, & Garrido Gabriela** (2021). Enfrentando al Covid-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 22(1), 119-140. <https://doi.org/10.14201/scero202152e119140>
- Wichmann, Fredericko, Dellazzana-Zanon, Letíci, Freitas, Lia Beatriz, & Teixeira, Marco Antônio** (2019). Relações entre projetos de vida, tarefas domésticas e desempenho escolar em adolescentes. *Psicol. teor. prat.*, 21(1), 220-235. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872019000100009&lng=pt&nrm=iso
- Zheng, Lin, Long, Chen, & Choi, Wongyu** (2024). The effect of social activities on the alienation and family resilience of Chinese caregivers for children with autism: a latent class analysis. *Front Psychiatry*, 15, e1406073. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1406073>.

CLAUDETE VEIGA DE LIMA

<http://orcid.org/0009-0006-5604-9104>

Doutorado em Ciências do Desenvolvimento Humano, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo/SP.

E-mail: claudete.veiga04@gmail.com

MARIA CRISTINA TRIGUERO VELOZ TEIXEIRA

<https://orcid.org/0000-0002-6096-8414>

Doutorado em Filosofia da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC.

E-mail: mctvteixeira@gmail.com

LENI PORTO COSTA SIQUEIRA

[Orcid: 0009-0003-6602-4750](https://orcid.org/0009-0003-6602-4750)

Doutorado em Ciências do Desenvolvimento Humano, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo/SP.

E-mail: leni.tutora@gmail.com

ROSANE LOWENTHAL

<https://orcid.org/0000-0002-6330-850X>

Doutorado em Ciências do Desenvolvimento Humano, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo/SP.

E-mail: rosane.lowenthal@fcmsantacasasp.edu.br

CRISTIANE S. DE PAULA

<https://orcid.org/0000-0003-0438-9407>

Doutorado em Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo/SP.

E-mail: csilvestrep09@gmail.com

Histórico	Submissão: 04/01/2024 Revisão: 26/08/2024 Aceite: 03/09/2024
Contribuição dos autores	Elaboração do método do estudo e coleta de dados: CVL; MCTVT; CSP Análise dos dados: CVL; CSP Redação do manuscrito: CVL; MCTVT; CSP Revisão crítica e aprovação da versão final: CVL, MCTVT, RL e CSP
Financiamento	Esse projeto recebeu financiamento no formato de Bolsa de Doutorado da 1ª autora Claudete Veiga de Lima: bolsa da CAPES Proex 07/2018 - 18/12/2018. Bolsa do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento - Universidade Presbiteriana Mackenzie. As autoras Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira e Cristiane S Paula são bolsistas de Produtividade PQ do CNPQ.
Consentimento de uso de imagem	Não se aplica
Aprovação, ética e consentimento	O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Número de Processo: 12831519.9.90000.0084)