

**DA ESTIGMATIZAÇÃO À INCLUSÃO DESAFIOS DE PAIS DE CRIANÇAS
NEURODIVERGENTES NO CONTEXTO LABORAL**

MOACIR ALMEIDA

UNIVERSIDADE DO GRANDE RIO PROFESSOR JOSÉ DE SOUZA HERDY (UNIGRANRIO)

ANA CAROLINA DE GOUVÊA DANTAS MOTTA

UNIVERSIDADE DO GRANDE RIO PROFESSOR JOSÉ DE SOUZA HERDY (UNIGRANRIO)

DA ESTIGMATIZAÇÃO À INCLUSÃO: DESAFIOS DE PAIS DE CRIANÇAS NEURODIVERGENTES NO CONTEXTO LABORAL

1. Introdução

O conceito de neurodiversidade emerge como uma abordagem de inclusão, ao reconhecer que condições neurológicas fora dos padrões sociais constituem uma variação neurológica dos seres humanos, deslocando o foco da patologização para a valorização da diferença.

Inicialmente atribuído a Judy Singer no final dos anos 1990, o termo ganhou notoriedade ao defender que as diferenças neurológicas, como o autismo, o TDAH e outras condições, integram a diversidade natural da espécie humana. Pesquisas recentes, contudo, evidenciam que a origem do conceito foi coletiva, surgindo em comunidades online compostas por pessoas autistas, o que reforça seu caráter socialmente construído e colaborativo.

A literatura aponta que a neurodiversidade engloba múltiplas perspectivas, abrangendo desde aspectos biológicos — que a reconhecem como uma variação natural do cérebro humano, inerente à diversidade genética — até dimensões sociais e políticas, que enfatizam a luta contra o estigma e a promoção de direitos das chamadas neurominorias. Nesse contexto, a neurodiversidade não deve ser compreendida como doença, mas como uma característica legítima e constitutiva da pluralidade humana.

A consolidação desse entendimento impulsionou movimentos sociais e acadêmicos voltados à inclusão, à conscientização e à adaptação institucional, visando garantir a participação plena de pessoas neurodivergentes na sociedade. Entretanto, o estigma social permanece como barreira significativa, restringindo o acesso a direitos, oportunidades educacionais e laborais, e impactando negativamente a saúde mental e o bem-estar tanto dos indivíduos quanto de seus familiares.

Diante desse cenário, torna-se fundamental investigar as experiências de mães e pais de crianças neurodivergentes no ambiente de trabalho, considerando as dificuldades, barreiras e estigmas enfrentados, bem como as estratégias institucionais e sociais necessárias para a construção de espaços mais inclusivos e equitativos.

Problema de pesquisa e objetivo

O estudo tem como objetivo geral investigar as experiências de mães e pais de crianças neurodivergentes no ambiente de trabalho, analisando as dificuldades, barreiras e estigmas enfrentados, assim como as estratégias sociais necessárias para a construção de espaços mais inclusivos e equitativos.

2. Fundamentação teórica

2.1. O que é neurodiversidade?

O conceito de neurodiversidade vem sendo estudado desde o final dos anos 1990 quando foi atribuída a Judy Singer (1999) a criação desse termo (Ortega, 2008; Chammas & Hernandez, 2022). Durante muitos anos ela foi reconhecida mundialmente como a autora desse

vocábulo e defendeu que as diferenças neurológicas eram parte da própria diversidade da espécie humana (Ortega, 2008).

No entanto, após empreender novas pesquisas para compreender a origem da expressão, Botha (2024) identificou que a ideia de pluralidade neurológica já havia começado a se espalhar em comunidades na internet, que tinham entre seus membros pessoas autistas. Isso a levou a perceber que o conceito foi originado de forma coletiva. Johnson (2021) e Sadowska e Grabinska (2024), também apontam para a mesma direção. A localização temporal da origem conceitual demonstra o quão recente é o tema que tem pouco mais de 30 anos.

Durante esse percurso, a literatura sinaliza que o conceito de neurodiversidade reúne perspectivas diferentes, que vão desde o ponto de vista biológico aos sociais e políticos. A visão biológica considera dois aspectos: o primeiro trata a neurodiversidade como uma variação natural do cérebro humano (Ortega, 2008; Ortega, 2009; Chammas & Hernandez, 2022; Wen, Henriette e O'neil, 2024). O segundo aspecto é que a neurodiversidade não pode ser considerada uma doença visto que é uma característica que faz parte da diversidade humana (Ortega, 2008; Ortega, 2009; Chammas & Hernandez, 2022).

Nesse sentido, ao afirmar que se trata de uma diferença neurológica considerada atípica, Ortega (2008) contrapõe a ótica que pregava a patologização de tais divergências cerebrais. Ele destaca que se trata de uma forma de ser (Ortega, 2009). Por sua vez, Chammas e Hernandez (2022) explicaram que as divergências neurológicas devem ser percebidas como normais, assim como outras variações fisiológicas do ser humano. Em outras palavras, Wen, Henriette e O'Neil (2024) acrescentam que essas variações são inerentes à variação do genoma humano.

A constatação dessa diferença materializou-se também em um movimento político e social, que luta contra a discriminação e propagação de estigmas com o objetivo de garantir direitos para os neurodivergentes. Tal combate promove a inclusão social desse grupo de pessoas, intitulado como neurominorias (Abdalla, 2023). Porém, na visão dos autores, as ações efetivas que garantam a inclusão dos indivíduos demandam ações políticas que diminuam as barreiras para que eles participem efetivamente da sociedade.

O entendimento de Botha (2024) salienta a importância da ação coletiva e da comunicação *on line* para encarar as narrativas tidas como tradicionais sobre o autismo. A união dos esforços não só proporcionou mecanismos para a construção do movimento, mas também para a propagação das respectivas ideias. A inclusão, tanto social quanto acadêmica, é reconhecida como medida de relevância, que contribui para a edificação de uma sociedade que seja mais inclusiva e justa (Xia, Wang e Vincent, 2024). Para que isso seja possível, a inclusão precisa tratar da conscientização sobre o que é a neurodiversidade e da necessidade de adaptação das instituições para assegurar a participação de todos.

2.2. Teoria do Estigma e Estigma de Cortesia

O conceito de estigma social encontra em Goffman (1981) um dos seus principais elaboradores. Para ele, o estigma ocorre quando um indivíduo possui atributos que o torna diferente dos demais, considerando uma categoria de pessoas em uma determinada sociedade. Nesse contexto, quando o indivíduo é reduzido a uma condição social inferior, diz-se que ele está estigmatizado, fazendo com que o indivíduo passe a integrar um grupo de rejeitados, discriminados e excluídos da participação plena na sociedade (Maldonado, 2023). Por sua vez,

a Organização Mundial da Saúde (2001) considera que o estigma social constitui uma barreira ao acesso à educação, trabalho e serviços de saúde em geral, e elevam as ocorrências de maus-tratos, discriminação e isolamento. Em outras palavras, o estigma torna-se uma barreira que impõe limites ao exercício da cidadania e de direitos do(s) sujeito(s) estigmatizado(s).

Assim, o estigma social é tratado como um atributo muito depreciativo e que tem a capacidade de reduzir o sujeito estigmatizado a uma posição social de alguém desvalorizado (Goffman, 1981). Na visão desse autor, tal atributo negativo constitui um estigma e representa uma grande diferença entre a identidade social virtual (aquilo que se esperava que o indivíduo fosse) e a identidade social real (aquilo que realmente o indivíduo é). Tal distorção sobre a percepção do indivíduo promove a sua redução a uma “pessoa estragada” ou “diminuída”. Ainda, Goffman (1981) categorizou três tipos de estigma: as abominações do corpo, que se relacionam a algum tipo de deformidade física visível; ao segundo tipo ele chama de culpas de caráter individual, que estariam ligados a algum tipo de falha pessoal ou moral (vícios, doença mental, desemprego etc.); e os estigmas tribais, que estão relacionados à raça, etnia ou religião.

Diversas são as populações que podem ser englobadas por estas categorias de Goffman (1981). Esta pesquisa abrange as pessoas neurodivergentes, que estariam classificadas na segunda categoria. Além delas, estudos recentes demonstraram o interesse em certos grupos que passam a ter a experiência do estigma de cortesia (também chamado de associação/afiliação). Maldonado (2023) explica que ele é “(...) experimentado pelas pessoas que possuem vínculos afetivos ou profissionais, convivendo de forma próxima com os indivíduos alvos de estigma.”. O autor expõe que os principais grupos que sofrem do estigma são: os familiares; familiares de pessoas que apresentam problemas de saúde mental; pais de crianças com algum grau de deficiência (autismo, paralisia cerebral, TDAH etc.); e adultos neurodiversos.

A abordagem de Goffman (1981) para a Teoria do Estigma apresenta que o termo foi criado na Grécia Antiga para fazer referência a sinais corporais (Grécia Antiga) utilizados para destacar alguma característica extraordinária ou depreciativa sobre o *status* moral de quem o possuía. Na Era Cristã outros sentidos foram incorporados ao termo: o de sinais corporais advindos da graça divina e o de sinais corporais de problemas físicos. Atualmente, “o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação” (Goffman, 1981, p. 11). Goffman (1981) ainda destaca que o estigma seria “um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo” (p.11) e que circunscreve que o termo será utilizado em referência aos atributos depreciativos.

A literatura aponta que o estigma de cortesia é aquele vivido por pessoas próximas, que possuem vínculos afetivos ou profissionais com os indivíduos que são alvo de estigma (Maldonado, 2023). Goffman (1981) enuncia que se trata de um estigma relacional na qual a sociedade considera uma determinada pessoa estigmatizada e outra pessoa, do círculo social da primeira, como se fossem uma só pessoa. Nessa mesma linha, outros estudos indicaram que o estigma de cortesia discrimina pessoas que estão socialmente conectadas ao indivíduo estigmatizado. Outro problema pelo qual passam as pessoas que são vítimas do estigma de cortesia é o afastamento delas da sociedade. Isso ocorre devido ao receio de serem vistas como pessoas que apoiam as pessoas estigmatizadas (Maldonado, 2023).

Poucos são os estudos ainda dedicados ao estigma de cortesia. No entanto, Maldonado (2023) identificou que os familiares são o público-alvo da maioria das pesquisas sobre o tema e representam 78,7% do total de pesquisas. Entre os contextos mais estudados, o das crianças com deficiências surge como o segundo mais estudado, focando, principalmente, o estigma de cortesia sofrido pelos seus respectivos pais. Esse problema não é tão recente e há pesquisas que mostram que as mães de crianças que eram diagnosticadas com retardo mental já sofriam estigma de cortesia (Birenbaum, 1970); outros que indicavam estratégias de enfrentamento aos estigmas (Ablon, 1981); outros que apontavam o sentimento de vergonha ou preocupações, dos pais, sobre como serão tratados pela sociedade, temendo pela sua própria reputação (Scambler, 1986).

No campo da neurodiversidade, há evidências sobre como o estigma é percebido por pais diferentes (Gray, 1993). Além disso, o apoio social, recebido tanto de amigos quanto de familiares, é algo fundamental para famílias de pais de crianças com autismo, pois o apoio social das redes formais e informais ajudam as famílias a gerenciarem o estresse de criar os seus filhos (Luther et al., 2005; Farrugia, 2009). A maioria dos pais também experimentou alguma forma de estigma relacionado ao diagnóstico e tratamento do TDAH de seus filhos como a atribuição de rótulos, isolamento social, opiniões públicas negativas, por exemplo (Dosreis, 2010), o que ocorre também com pais cujos filhos são diagnosticados com autismo (Russel et al., 2012) que também têm medo de serem tratados de forma diferente no âmbito social.

Além de todas essas preocupações, há consequências na saúde dos pais. Cantwell et al. (2015) estudou que quando os pais se sentem estigmatizados, porque outras pessoas os tratam de forma diferente ou inferiorizam o seu papel, a saúde mental deles sofre um efeito prejudicial, levando também a sintomas depressivos mais altos. Outro aspecto destacado nesse mesmo estudo, é a tendência de os pais internalizarem as ações estigmatizantes negativas e desenvolverem a autoestigmatização. Lalvani (2015) destaca o medo que os pais têm dos rótulos e como eles podem ser julgados por terem um filho com deficiência. Tilahun et al. (2016) observaram que os pais apresentam sentimentos de vergonha, preocupação e necessidade de esconder a condição de seus filhos das outras pessoas.

Assim sendo, o objetivo da presente pesquisa é conhecer as dificuldades, barreiras e estigmas no ambiente de trabalho, enfrentados pelas mães e pais de crianças neurodivergentes.

3. Procedimentos Metodológicos

Esta pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, destinada à compreensão das experiências de mães e pais de crianças neurodivergentes no ambiente de trabalho. Para tanto, foram realizadas 26 entrevistas com responsáveis legais cujos requisitos eram: possuir vínculo empregatício formal, seja no setor público ou privado; e cujo(a) filho(a) mais novo(a) tivesse até 12 anos de idade. As entrevistas foram conduzidas por meio de um formulário estruturado contendo 50 (cinquenta) perguntas, das quais algumas eram fechadas — com opções de resposta como “sim” ou “não” — e outras abertas, com o objetivo de captar percepções, impressões e discursos dos respondentes a partir de suas vivências.

A seleção dos participantes ocorreu por meio da técnica de amostragem por bola de neve (*snowball*; Baldin e Munhoz, 2011), iniciando-se por meio da rede de contatos dos pesquisadores que contactaram três pessoas, residentes na cidade do Rio de Janeiro.

Posteriormente, elas receberam o questionário e o repassaram a outras pessoas em suas redes. A partir desse ponto, os formulários foram sendo compartilhados em sequência e isso acabou alcançando participantes que residem em outros estados brasileiros. O formulário foi criado e disponibilizado por meio de um link com o apoio da ferramenta *Google Forms*. A coleta de dados foi realizada no mês de abril de 2025.

As perguntas fechadas no formulário tiveram por objetivo a caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes e oferecer uma visão mais ampla sobre possíveis aspectos recorrentes relacionados ao contexto do trabalho, bem como percepção de apoio institucional e experiências de discriminação. Destaca-se que não foi realizado tratamento estatístico complexo para essas respostas, porém elas foram sistematizadas por meio de frequências simples. Essa estratégia possibilitou a contribuição para a base descritiva realizada de forma complementar à análise qualitativa.

A análise das respostas abertas foi conduzida a partir da perspectiva da Análise do Discurso, em consonância com os pressupostos teórico-metodológicos propostos por Orlandi (2017). Essa abordagem busca compreender os sentidos produzidos pelos sujeitos por meio da sua produção discursiva e não se limita a identificar temas ou categorias explícitas nos enunciados.

Já as respostas às perguntas abertas foram analisadas com o auxílio do software Atlas.ti versão 25, utilizando-se a técnica de análise de conteúdo, conforme proposta por Orlandi (2017). Essa abordagem permitiu a identificação de categorias e temas recorrentes, contribuindo para a interpretação crítica dos sentidos atribuídos pelos entrevistados às barreiras, estigmas e desafios enfrentados no contexto laboral. O processo analítico seguiu as seguintes etapas: (i) constituição do corpus, a partir da seleção de enunciados significativos relacionados às experiências dos participantes; (ii) identificação das condições de produção dos discursos, observando os lugares sociais ocupados pelos enunciadore e o contexto de circulação dos sentidos; (iii) reconhecimento das formações discursivas presentes nas falas, tais como aquelas vinculadas à maternidade/paternidade, produtividade, normalidade ou cuidado; e (iv) interpretação dos efeitos de sentido, com atenção às tensões entre identidade social esperada e identidade social real percebida pelos próprios sujeitos. A utilização do software [Atlas.ti](#) versão 25 contribuiu para a organização do corpus e para a codificação dos fragmentos discursivos, permitindo a sistematização das análises e a visibilização dos sentidos emergentes nas narrativas.

4. Análise dos Resultados

Do total de participantes, 19 identificaram-se como mães (73,1%) e apenas 7 (26,9%) como pais, corroborando dados de outros estudos (Misquiatti, 2015). Quanto ao **Estado de residência**, 15 participantes residem no Rio de Janeiro, 4 em Minas Gerais, 4 em Pernambuco e 1 residente para cada um dos seguintes Estados: Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Bahia. A **maioria se autodeclarou** como pessoas brancas (15), seguidas por pardo (7), preta (2), amarela (1), indígena (1) e não gostaria de dizer (1).

Quanto ao **grau de instrução**, 16 participantes (61,5%) declararam ter Pós-Graduação Completa, 6 (23,1%) ensino superior e 4 (15,4%) ensino médio completo.

Sobre a **quantidade de filhos**, 15 entrevistados (57,7%) afirmaram que só tinham 1 filho, 9 (34,6%) informaram que têm 2 filhos, 1 informou que tinha 3 (3,8%) e apenas 1 (3,8%) respondeu que tinha mais de 3 filhos. Já em relação à **faixa etária do último filho**, ela está predominantemente entre 4 e 7 anos, com 17 respostas (65,4%), seguido pela faixa de 8 a 12 anos, com 8 respostas (30,8%) e, por fim, de 0 a 3 anos com somente 1 resposta (3,8%).

A quantidade de **peçoas que vivem na mesma casa** já apresenta as seguintes características: 11 respostas para 3 peçoas (42,3%); 7 para 4 peçoas (26,9%); 5 para mais de 4 peçoas (19,2%); e 3 respostas para 2 peçoas (11,5%). O **estado civil** que apresentou maior incidência foi casado(a), com 15 respostas (57,7%); divorciado, com 4 (15,4%); união estável, com 3 respostas (11,5%); e solteiro(a) com 4 (15,4%). No aspecto da **renda familiar bruta**, 11 participantes marcaram mais de 8 salários-mínimos (42,3%); 5 marcaram entre 1 a 2 salários (19,2%); 5 marcaram entre 4 a 6 salários (19,2%); 3 marcaram entre 6 a 8 salários (11,5%); e 2 responderam entre 2 a 4 salários (7,7%).

Sobre o **diagnóstico principal do filho(a)**, 16 responderam Transtorno do Espectro Autista (61,5%); 5 marcaram a opção de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (19,2%); 2 respostas apontaram Síndrome de Down (7,7%); e 1 resposta para cada um dos seguintes diagnósticos: Altas Habilidades/Superdotação; Mielomeningocele; e Síndrome de Prader-Willi (SPW), correspondendo a 3,8% cada. Havia também uma pergunta sobre diagnósticos secundários e quase metade dos participantes respondeu que não se aplica (12 respostas, 46,2%). O **diagnóstico secundário** mais prevalente foi o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), com 7 respostas (26,9%). Os diagnósticos de Altas Habilidades/Superdotação, Discalculia, Dislexia e Transtorno do Espectro Autista foram registrados com 2 respostas cada (7,7% cada um). Entretanto, deve-se destacar que 12 respondentes (46,2%) informaram que não há diagnóstico secundário. Um dado interessante é sobre a **idade na qual os diagnósticos foram realizados**: 18 respostas registraram que esse momento ocorreu entre 0 a 4 anos, o que corresponde a aproximadamente 70% das respostas.

Em relação às perguntas abertas, identificamos nuances que revelam não somente as emoções e expectativas dos pais/mães em relação aos seus filhos, mas também sobre como percebem as ações (ou a falta delas) dos locais nos quais trabalham.

A **descoberta do diagnóstico** do(a) filho(a) é um momento que gera uma grande mistura de sentimentos e emoções nos pais e mães. Houve relatos de serenidade, preocupação, susto, frustração, medo, tristeza, luto, apreensão, assim como relatos de sentir-se “sem chão” (entrevistado 18), “não existe palavra para descrever” (entrevistado 7) e “o diagnóstico é sempre devastador” (entrevistado 23). Ao mesmo tempo, alguns entrevistados relataram sentimentos de serenidade, alívio, tranquilidade e esperança. Na visão deles, isso permite que o(a) filho(a) “receba o suporte adequado” (entrevistado 1); “só queria saber o que ela tinha para ajudá-la” (entrevistado 7); “triste, mas com esperança de melhorar” (entrevistado 16); “aliviada por ter um norte” (entrevistado 25).

Os relatos evidenciaram que, no caso estudado, os pais e mães demonstram também demonstram emoções variadas atualmente, **após a descoberta do diagnóstico** e início dos tratamentos. Há presença de esperança, otimismo, serenidade, tranquilidade, conformidade e confiança, além de a sensação de estar fazendo o melhor possível para o desenvolvimento dos filhos, buscando oportunidades para isso. No entanto, ainda persistem relatos de preocupação, tristeza e insegurança com o futuro e, em certos casos, permanece ainda uma mistura de

sentimentos como “às vezes mais esperançosa, ora menos. Muito preocupada quando regride e desestimulada. Mas sigo confiante e procurando o melhor para ela, sempre” (entrevistada 17).

Uma ação muito importante realizada pelos pais e mães foi buscar **conversar com familiares** a respeito do diagnóstico do filho(a). Observou-se que, do total de 26 entrevistados, apenas 1 não procurou familiares para compartilhar essa notícia. Os familiares mais procurados foram os seguintes: avós da criança (23); esposo/esposa (22); tios da criança (20); primos (14 - do pai ou mãe); e cunhado/cunhada (13). Isso indica que o diagnóstico não é difundido abertamente para toda a família, ficando circunscrito aos familiares mais próximos e íntimos dos pais e mães. Esse comportamento pode sugerir a existência do medo do estigma social que a criança pode receber no próprio ambiente familiar.

Por outro lado, **os familiares também têm dificuldades** em lidar com a notícia do diagnóstico. Alguns deram força, enquanto outros “acham que é mimo, bobagem, que ele não tem nada” (entrevistado 25); “negando ou não dando a devida importância” (entrevistado 17); “acharam que ele era uma criança normal, que não necessitasse de tratamento. Que eu estava exagerando” (entrevistado 6); “os familiares com quem conversamos reagiram de forma natural. No entanto, optamos por não compartilhar com toda a família, pois temos a forte impressão de que a maioria não compreenderia adequadamente” (entrevistado 1). Esses relatos demonstram que a preocupação dos pais e mães em não compartilhar a notícia com toda a família tem o seu fundamento no receio do estigma e que, de fato, está presente no discurso dos familiares.

As **reações dos familiares** também impactam as emoções dos pais e mães. Enquanto alguns se sentiram acolhidos e apoiados, outros se sentiram sozinhos, desamparados e preocupados. Porém, dois relatos específicos chamaram a atenção: “sobre os que negaram o diagnóstico, eu me senti sozinho, os que normalizaram eu não senti nada. Mas sobre todos eu senti no final um alívio de não ser com eles” (entrevistado 7). Com essa fala, entende-se que esse entrevistado demonstrou compreensão pela incapacidade de os familiares entenderem o que de fato é o diagnóstico e o alívio pelo fato de que, provavelmente, não teriam condições em lidar com isso, caso estivessem nessa situação. O outro relato apontou que o entrevistado mudou a visão sobre a reação dos familiares, com o passar do tempo: “Na época entendi, hoje cansada de ter que explicar as dificuldades apresentadas pela minha filha” (entrevistado 17).

Apesar dessas reações, 22 pais e mães disseram que não se sentem estigmatizados pelos familiares, após revelar o diagnóstico dos filhos. Entretanto, um dos entrevistados descreveu que não só era desacreditada, mas era culpada porque mimava a filha. Vejamos:

“Primeiro, você é desacreditado quando começa a realizar as avaliações. Como terapeuta, ouvia que estava procurando problema onde não tinha. Quando minha filha começou já apresentar maiores dificuldades ouvia que eu a mimava, que fazia as vontades dela não entendiam momentos de crise e o que era birra. Minha família não representa uma rede de apoio, não fazem questão e prefiro para não ouvir mais absurdos, críticas que não ajudam nem acrescentam no processo de desenvolvimento da minha pequena” (entrevistado 17).

Sobre as **formas de estigmatização** já enfrentadas, mais de uma opção podia ser selecionada. A principal é a falta de conhecimento (sobre a condição do filho(a)), com 14 ocorrências (53,8%). Em seguida, 11 entrevistados indicaram “ser tratado de forma diferente” (42,3%); 9 indicaram “falta de apoio familiar” (34,6%); 8 sinalizaram “falta de apoio na escola

do(a) filho(a)”; e 5 registraram, de forma igual, os seguintes estigmas: “falta de apoio no trabalho”, “julgamento familiar”, “julgamento no trabalho” e “julgamento na escola do filho”.

No **exercício das funções de trabalhadores(as)**, os pais e mães são os principais responsáveis (50%) por levar os(as) filhos(as) para as sessões terapêuticas, consultas médicas, escola e outras atividades. Todos destacaram uma rotina bastante intensa que envolve sempre um comprometimento com a logística necessária para o cumprimento dela. Ainda, 24 entrevistados destacaram que os filhos fazem acompanhamentos terapêuticos e isso demanda o comprometimento de tempo e dedicação para obtenção dos resultados. Pouco mais de 42% declararam que têm apoio de outras pessoas, sendo os principais apoiadores: avós maternos, tia avó, noivo, mãe da criança e pai da criança.

Em relação ao **setor que trabalham**, mais da metade dos entrevistados (53,8%) trabalham no setor público e o restante (46,2%) no setor privado. A maioria (80,8%) trabalha na mesma organização desde o diagnóstico e o tempo médio de vínculo é de 10 anos. Apesar de trabalharem tanto tempo no mesmo lugar, o número de entrevistados que afirmou ter conversado com o seu chefe sobre a condição do filho foi de 20 (76,9%). Da mesma forma que a conversa com os familiares, esse dado sugere a existência de medo dos pais e mães em compartilharem a notícia sobre o diagnóstico, por receio do estigma social.

Da mesma forma que os familiares, os **chefes** também **apresentaram reações** diversas: alguns reagiram com indiferença; outros foram compreensivos, demonstraram apoio e suporte; houve também relatos de que os chefes “normalizaram”, o que não sugere um grande espanto e sim compreensão. As reações das chefias também causam impacto emocional negativo nos pais e mães, como: tristeza, preocupação e falta de apoio. Por outro lado, alguns entrevistados também disseram ter se sentido acolhidos, seguros e com suporte. A revelação para a chefia, bem como a sua reação, é muito importante, pois os pais e mães precisarão contar com o apoio dessa pessoa para darem conta de uma rotina intensa, que visa as melhorias para seus filhos. Apesar disso, há entrevistados que não se sentiram à vontade para conversar com a chefia assim como outro que afirmou não ver qualquer utilidade em uma conversa.

Já em **relação aos colegas de trabalho**, 23 entrevistados (88,5%) afirmaram que compartilharam a condição do filho com os colegas, o que representa um número maior que em relação às chefias. Provavelmente isso se deve ao receio da subordinação hierárquica em referência à posição da chefia. Os vínculos de relacionamento construídos com colegas são de outra natureza. Inclusive eles demonstram maior acolhimento e receptividade do que as chefias. Mesmo assim, “alguns foram acolhedores, outros foram indiferentes” (entrevistado 21); outros “disseram que é normal as crianças serem hiperativas” (entrevistado 19); e “parei de falar porque percebi que não acolheram a minha demanda” (entrevistado 6). Tais reações revelam não só a ausência de empatia, mas também a presença de estigma ao normalizar a condição hiperativa.

A **divisão do tempo** entre o trabalho e os cuidados do filho é uma grande dificuldade para os pais e mães de crianças neurodivergentes. O excesso de tarefas, dificuldade de não contar com uma profissional diarista (para ajudar nas tarefas do lar), conciliação de horários para as terapias e atendimentos médicos, cansaço cotidiano, depressão, falta de rede de apoio, exaustão mental e carga horária, tudo isso causa um grande desgaste e sobrecarga na vida diária dos pais. E nem todas as organizações oferecem algum tipo de apoio para que eles possam exercer os cuidados com os filhos. Embora no presente caso os entrevistados tenham afirmado

que a maioria das organizações oferecem (61,5%), nem sempre se trata de uma oferta específica da organização, mas da necessidade do cumprimento de uma exigência legal como, por exemplo, a redução de carga horária (sem desconto de salário) para servidores públicos.

Destaca-se que embora esta pesquisa não utilize a abordagem quantitativa, a sensação de sobrecarga apareceu no discurso dos pais mais de uma vez. Essa sensação corrobora também outros achados na literatura que evidenciam comprometimento na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com autismo (Misquiatti, 2015). Ainda, as mães representam um contingente maior de familiares que exercem o papel do cuidado devido ao modelo histórico-cultural estabelecido (Pinto, 2016). Diante deste cenário, Ferreira (2024) indica que o apoio recebido pelas mães influencia significativamente a sua qualidade de vida e diminui a sobrecarga.

Segundo os entrevistados, os **principais apoios recebidos** das suas organizações foram: trabalhar em *home office*, flexibilidade de horário, redução de carga horária, metas mais baixas e concessão de auxílio para dependente especial. Outro ponto destacado foi o de não ser descontado do salário quando há necessidade de se ausentar para cuidados com o filho.

Em relação ao **tipo de apoio** que o local de trabalho deveria oferecer, os entrevistados citaram: concessão de *home office*; turnos alternativos de trabalho na semana; pagamento da creche do filho; valor extra como auxílio para dependente especial; apoio jurídico contra o plano de saúde; ausência de cobrança de taxa de coparticipação para o plano de saúde; suporte especializado para os pais lidarem melhor com os comportamentos neurodivergentes; menor volume de trabalho; e possibilidade de trabalhar em cargos de comissão.

Outro aspecto observado foi que nem todos conseguiram **superar emocionalmente** as experiências em que sofreram o estigma de cortesia e isso aparece em formatos variados: “Ainda não, pois existem muitas pessoas que acham que a síndrome de *down* é doença e não tem conhecimento sobre” (entrevistado 24); “Nunca dá pra superar pois sempre tem algum desinformado que fala besteira” (entrevistado 8); “Não sei. Acho que a cada fase do desenvolvimento, novos estigmas surgirão. Teremos que lidar com cada um” (entrevistado 6); “Como não contamos da condição dela para a maioria das pessoas, não sofremos estigmatização” (entrevistado 1). Nesse último caso, fica evidenciado o receio do estigma e a utilização de um mecanismo de proteção para não sofrer por conta dele.

Neste cenário, os pais e mães de crianças neurodivergentes experimentam uma série de emoções que sofrem muitas variações, desde a frustração e o luto até o otimismo e a esperança. Entretanto, elas podem surgir de forma isolada, mista ou combinada, resultando não somente em emoções negativas, mas, às vezes, até aparentemente contraditórias. Os pais sofrem com as necessidades dos filhos e com a rotina intensa que precisam dedicar aos cuidados deles, mas, apesar disso, não são sempre acolhidos pelos familiares, colegas de trabalho ou chefes que desconhecem as características gerais das condições dos filhos dos membros das suas equipes, bem como necessidades específicas que demandem.

Ao mesmo tempo, em que precisam de apoio e compreensão, os pais também demonstram um grande medo do estigma e a literatura aponta o quanto é importante o apoio social para ajudarem as famílias a criarem seus filhos. Cantwell (2015) estudou o efeito causado pela estigmatização dos pais que pode resultar em autoestigmatização. A presente pesquisa, em fase inicial, confirmou esse sentimento pelos pais no contexto estudado, considerando que há

uma intensa preocupação dos pais com os filhos e a necessidade de não revelar para todas as pessoas as condições deles.

5. Conclusão

Os estudos sobre a neurodiversidade intensificaram-se nos últimos 30 anos e continuam em caráter de amadurecimento, especialmente no campo da Administração, que não tem como escopo a abordagem de tratamentos médicos. O principal objetivo é estudar como as condições neurodiversas se inter-relacionam com os aspectos sociais, especialmente no mundo do trabalho.

A teoria do estigma de Goffman (1981) permite a observação da redução da condição social da pessoa estigmatizada ou de seu(s) familiar(es). Trata-se de uma percepção que cada indivíduo tem sobre o outro, mas que também pode abranger um senso comum em relação a determinadas condições, sobretudo as neurodiversas que, muitas vezes, são consideradas características visíveis, mas que, quando são conhecidas, carregam os pré-julgamentos sociais existentes.

Levando em consideração os resultados analisados, propomos que as organizações elaborem, desenvolvam e difundam políticas de reconhecimento à parentalidade neurodivergente e suas necessidades. À exceção dos entrevistados que citaram a redução da carga horária como um mecanismo legal, nenhum mencionou a existência de uma política específica interna. Apenas um entrevistado citou benefícios amplos que sugerem conexão com uma estruturação maior da organização na qual trabalha, mas somente em forma de benefícios.

Outra proposta é a capacitação das lideranças. Observamos que nem todos os chefes manifestaram reações adequadas sobre o diálogo com os seus liderados. Alguns manifestaram até indiferença e falta de empatia. Isso gera um impacto emocional negativo e importante junto aos pais pois, para conseguirem algum benefício de tempo flexível, podem depender quase que exclusivamente da sua chefia direta principalmente se a organização na qual trabalharem for de pequeno porte.

Esta pesquisa ainda está em fase inicial e será desdobrada em outras etapas e outras conclusões poderão ser acrescidas. No entanto, ela contribui para o avanço teórico no campo da Administração ao inserir o tema da neurodiversidade na perspectiva da parentalidade, que é um aspecto pouco explorado na literatura nacional. Ao promover a articulação da teoria do estigma de Goffman (1981) com a análise de discurso, a pesquisa apresenta uma leitura crítica sobre a estigmatização vivenciada por pais e mães de crianças neurodivergentes. Neste sentido, este trabalho sinaliza a necessidade urgente de criação de mecanismos organizacionais que tenham como escopo o apoio à parentalidade atípica, visando a criação e o desenvolvimento de ambientes de trabalho mais conscientes e inclusivos.

As limitações deste trabalho referem-se ao tamanho da amostra inicial, contendo apenas 26 participantes. Isso não permite maiores generalizações estatísticas considerando vários aspectos como representatividade regional, gênero ou raça. Por fim, trata-se de uma pesquisa em estágio inicial, o que possibilitará futuros aprofundamentos.

Referências:

- Abdalla, M. M., Neves, L. B. P., & Altaf, J. G. (2023). Precisamos falar (e agir) sobre neurodiversidade e trabalho. In *26º Seminários em Administração – SEMEAD* (São Paulo). São Paulo: FEA-USP.
- Ablon, J. (1981). Stigmatized health conditions. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, *15*(1), 5-9.
- Baldin, N., & Munhoz, E. M. B. (2012). Educação ambiental comunitária: Uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). *REMEA - Revista Eletrônica do Mestrado em Educação Ambiental*, *27*. <https://doi.org/10.14295/remea.v27i0.3193>
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of health and social behavior*, 196-206.
- Botha, M., Dwyer, P., Hayes, J., & Vincent, J. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, *28*(6).
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(10), 948-957.
- Chammas, C. B., & Hernandez, J. M. da C. (2022). A neurodiversidade como vantagem competitiva. In *XLVI EnANPAD*.
- DosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services*, *61*(8), 811-816.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of health & illness*, *31*(7), 1011-1027.
- Ferreira, G. F. S., Souza, I. G., Pinto, A. L., & Baldo, M. P. (2024). SAÚDE MENTAL NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. In *AUTISMO: UMA ABORDAGEM MULTIPROFISSIONAL-VOLUME 3* (Vol. 3, pp. 55-65). Editora Científica Digital.
- Goffman, E. (1981). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4ª ed.). LTC. E-book. <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788521637387/>
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, *15*(1), 102-120.

- Johnson, M., Patrick, R., & Black, J. (2021). Swimming against the tide: Street-level bureaucrats and the limits to inclusive active labour market programmes in the UK. *Human Relations*.
- Lalvani, P. (2015). Disability, stigma and otherness: Perspectives of parents and teachers. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 379-393.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
- Maldonado, D. A. C., Martins, L. F., & Ronzani, T. M. (2023). Estigma de cortesia e condições de saúde: Revisão sistemática de literatura. *Psicologia em Estudo*, 28, e52111. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v28i0.52111>
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista Cefac*, 17, 192-200.
- Orlandi, E. P. (2017). *Análise de discurso: Princípios e procedimentos* (12^a ed.). Pontes Editores.
- Ortega, F. (2008). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, 14, 477–509.
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 67–77.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572.
- Russell, G., & Norwich, B. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical child psychology and psychiatry*, 17(2), 229-245.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of health & illness*, 8(1), 26-43.
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a problem with no name to the emergence of a new category of difference. In M. Corker & S. French (Eds.), *Disability discourse* (pp. 59–67). Open University Press.
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC health services research*, 16, 1-12.
- Wen, B., Belcher, E., Kumar, A., & Brooks, R. (2024). Autism and neurodiversity in the workplace: A scoping review of key trends, employer roles, interventions and supports. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 60, 121–140.

Xia, Y., Wang, P., & Vincent, J. (2024). Why we need neurodiversity in brain and behavioral sciences. *Brain-X*, 2(2), e70.