



TAYNAN AZEVEDO SOUZA

**CARDIOPATIA CONGÊNITA NO ADULTO, SEUS DESAFIOS E INCLUSÃO:
Uma reflexão psicossocial**

Caçapava, SP

2025

TAYNAN AZEVEDO SOUZA

**CARDIOPATIA CONGÊNITA NO ADULTO, SEUS DESAFIOS E INCLUSÃO:
Uma reflexão psicossocial**

Projeto de monografia apresentado como requisito básico para a aprovação na Disciplina Trabalho de Conclusão de Curso – Projeto de Pesquisa, do curso de Psicologia da Faculdade Santo Antônio. Orientador(a): Prof(a). Esp. Daniela de Castro Silva

Caçapava, SP

2025

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que convivem com a cardiopatia congênita e que, assim como eu, enfrentam diariamente barreiras silenciosas que nos tornam invisíveis. Que este estudo contribua para que nossas histórias, desafios e enfrentamentos encontrem voz, lugar na sociedade e reconhecimento. Que estas páginas reflitam o valor de nossas experiências e a importância de sermos vistos mais do que o diagnóstico que carregamos.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento especial vai para Aquele que sopra vida sobre mim todos os dias: Deus.

Ao meu esposo Nilton, por ser meu porto seguro e minha força diária.

Aos meus pais Nelson e Maxima, pela dedicação incansável e pelo compromisso em cuidar de mim com coragem e amor incondicional.

À minha irmã Taynara, minha inspiração contínua em minha trajetória.

Ao meu sobrinho Evandro, cuja presença alegra meus dias e me ensina diariamente sobre o sentido de cuidado.

Às minhas amigas de graduação Débora, Fátima e Givani, que me impulsionaram, acolheram e caminharam comigo durante todo esse processo.

À minha orientadora Daniela, pela sensibilidade e acolhimento, e por conduzir este trabalho com tanto respeito e significado.

À minha amiga Maria, por compartilhar comigo a vivência com cardiopatia e me incentivar na construção desse trabalho.

Ao meu cardiologista César, por sempre me enxergar para além do diagnóstico e reconhecer minha história e minhas potencialidades.

Em memória a minha avó Maria, por sempre ter acreditado em mim.

Aos meus pastores Rafael e Elmira, por todo apoio, incentivo e cuidado.

E a todos os meus familiares, amigos, professores e colegas de sala, cuja presença constante, afeto e por cada gesto de apoio foram fundamentais ao longo dessa jornada.

Na lida com crianças que nascem com anomalias do coração, há a questão dos assim chamados defeitos complexos. Eles se apresentam com configurações diversas... A questão nos remete ao problema conceitual de definir complexidade neste contexto. Estejamos atentos para o fato de que a mesma tem sido discutida em bases estritamente anatômicas. Mesmo adotando esta perspectiva essencialmente estrutural, acredito termos concordado sobre o fato de que a complexidade não se circunscreve à condição de anormalidade ou doença, mas inscreve-se ao longo de todo um espectro que contém o que é arbitrariamente ousamos chamar “saúde e doença” ou “normal e anormal”. Então, o termo anomalia complexa carece de significado, nesta linha de pensamento. E o que dizer dos aspectos que vão além dos limites ditados pela estrutura? Há elementos que podem ser identificados e caracterizados como complexos?

LOPES, Antonio Augusto. Interdisciplinaridade. São Paulo: Atheneu, 2010, p. 32-33.

RESUMO

A cardiopatia congênita, definida como anomalia estrutural ou funcional do coração presente desde o nascimento, é majoritariamente compreendida a partir de uma perspectiva biomédica, centrada no diagnóstico e no tratamento. Contudo, seus efeitos ultrapassam o âmbito físico, afetando também o percurso psicossocial do indivíduo. Essa pesquisa desenvolvida como Trabalho de Conclusão do Curso de Psicologia da Faculdade Santo Antônio, tem como objetivo analisar em que medida os dispositivos legais e as políticas públicas voltadas à inclusão de pessoas com deficiência contemplam ou não adultos com cardiopatia congênita. Por meio de análise documental de natureza descritiva e interpretativa, foram examinados os instrumentos legais relacionados à inclusão social e às pessoas com deficiência. A pesquisa adota uma perspectiva psicossocial, buscando compreender como fatores psicológicos e sociais influenciam a experiência dos sujeitos, para além da visão biomédica da doença. Foram identificadas lacunas importantes na abrangência e efetividade das políticas, especialmente quanto ao reconhecimento das dimensões psicossociais da cardiopatia congênita. Os resultados apontam para um predomínio do enfoque biomédico nas normas vigentes, o que limita o acesso a direitos e suporte adequados, reforçando a invisibilidade social desse grupo. O estudo destaca a necessidade de ampliar a compreensão da cardiopatia congênita sob o modelo social da deficiência, promovendo uma abordagem integrada que considere os aspectos emocionais, sociais e institucionais para a formulação de políticas públicas mais inclusivas e eficazes. Espera-se que esta pesquisa contribua para o desenvolvimento de uma visão ampliada da saúde integral dessa população, além de incentivar novas investigações que considerem a complexidade dessa vivência.

Palavras-chave: Cardiopatia congênita. Adulto. Inserção Social. Psicossocial.

ABSTRACT

Congenital heart disease, defined as a structural or functional abnormality of the heart present from birth, is predominantly understood from a biomedical perspective focused on diagnosis and treatment. However, its effects go beyond the physical scope, also impacting the individual's psychosocial trajectory. This research, developed as a Final Paper for the Psychology Course at Faculdade Santo Antônio, aims to analyze the extent to which legal frameworks and public policies aimed at the inclusion of people with disabilities address or fail to address adults with congenital heart disease. Through a descriptive and interpretative documentary analysis, legal instruments related to social inclusion and disability were examined. The study adopts a psychosocial perspective, seeking to understand how psychological and social factors influence the subjects' experience beyond the biomedical view of the disease. Significant gaps were identified in the coverage and effectiveness of policies, particularly regarding the recognition of the psychosocial dimensions of congenital heart disease. The results indicate a predominance of the biomedical approach in current regulations, which limits access to rights and adequate support, reinforcing the social invisibility of this group. The study highlights the need to expand the understanding of congenital heart disease through the social model of disability, promoting an integrated approach that considers emotional, social, and institutional aspects for the formulation of more inclusive and effective public policies. It is hoped that this research will contribute to the development of a broader vision of comprehensive health for this population, as well as encourage further investigations that consider the complexity of this experience.

Keywords: Congenital heart disease. Adult. Social inclusion. Psychosocial.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	05
1.1 PROBLEMA	06
2 OBJETIVOS	06
2.1 Geral	06
2.2. Específicos	06
3 JUSTIFICATIVA	07
4 REVISÃO DA LITERATURA	07
5 METODOLOGIA	11
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	11
7 CONCLUSÃO	15
8 CRONOGRAMA	16
REFERÊNCIAS	17

1 INTRODUÇÃO

Antes de introduzir o tema, peço licença ao leitor para esclarecer nesta seção a motivação para a realização desta pesquisa. A minha escolha por investigar a cardiopatia congênita sob a perspectiva psicossocial nasce da experiência direta de conviver com essa condição e perceber como, além dos aspectos médicos, os impactos sociais, emocionais e cotidianos frequentemente são negligenciados e invisibilizados. Embora tenha muitos estudos focados no âmbito clínico, as dificuldades reais que enfrentamos no dia a dia, as angústias, as limitações sociais e o desconhecimento ao nosso redor, são pouco abordadas. Essa falta de visibilidade não só dificulta o acesso a apoios adequados, mas também reforça o isolamento e a sensação de invisibilidade social. Por isso, este trabalho busca ampliar o olhar para além do biológico, trazendo para o centro a dimensão humana e psicossocial da cardiopatia congênita, para que nossas vivências, desafios e necessidades sejam reconhecidos com mais sensibilidade e respeito.

A cardiopatia congênita é uma condição definida como anomalia estrutural ou funcional no coração presente desde o nascimento (OMS, 2023). Essa condição geralmente é explicada e abordada no âmbito biomédico, focado mais na fisiologia, no diagnóstico e prognóstico de tratamento. Embora o aspecto biológico seja fundamental e importante para o cuidado com a doença, é relevante considerar que seus impactos vão além do âmbito físico, afetando também o desenvolvimento psicológico e social do indivíduo. Com os avanços da medicina ao longo dos anos, a expectativa de vida de pessoas com essa condição congênita aumentou, possibilitando que muitas delas chegassem à vida adulta.

No entanto, viver com essa condição nessa fase da vida pode trazer impactos significativos nos projetos pessoais, nas relações sociais e na formação de vínculos. Além das limitações físicas, esses adultos enfrentam desafios emocionais, estigmas sociais e dificuldades de inclusão no cotidiano (BRANNON; UPDEGRAFF; FEIST, 2017). Por isso, é fundamental analisar essas vivências a partir de uma perspectiva psicossocial. Nesse contexto, a fase adulta é marcada pela busca por autonomia, pela construção de projetos de vida e pela consolidação da identidade (PAPALIA; FELDMAN, 2013). Para o adulto com cardiopatia congênita, porém, esse processo se torna mais delicado e complexo, devido aos desafios impostos pela condição. Diante disso, torna-se essencial discutir a inserção social e o papel das políticas públicas voltadas a esse público. Assim, este trabalho propõe-se analisar de que modo os dispositivos legais e as políticas públicas relacionadas à inclusão das pessoas com deficiência abordam adultos com cardiopatia congênita, articulando essas normativas às

dimensões psicossociais que atravessam a experiência desses indivíduos. A reflexão sobre essas lacunas é fundamental para promover melhorias nas políticas públicas e fortalecer práticas mais inclusivas e eficazes para esse grupo.

1.1 PROBLEMA

Embora os avanços da medicina tenham aumentado a expectativa de vida de pessoas com cardiopatia congênita, muitos adultos que convivem com essa condição enfrentam desafios significativos em sua saúde mental, relações sociais e inclusão na sociedade. A falta de políticas públicas específicas e de abordagens psicossociais adequadas evidencia uma lacuna no cuidado integral oferecido a esse público. Diante disso, torna-se necessário identificar os dispositivos legais que tratam da proteção de direitos, articular essas lacunas com os fatores psicossociais que impactam os adultos com cardiopatia congênita, e de que forma políticas públicas podem contribuir para sua inclusão social e qualidade de vida desta população?

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Identificar dispositivos legais que tratam sobre a garantia de direitos para os adultos com cardiopatia congênita, analisando se esses mecanismos legais de inclusão e proteção social se aplicam a esses indivíduos, contribuindo para a reflexão sobre um suporte psicossocial para a promoção da qualidade de vida desse público.

2.2 Específico

- Apontar aspectos psicossociais contemplados na legislação incluída neste estudo.
- Discutir os aspectos psicossociais voltados à inclusão de pessoas com deficiência, articulando com a sua aplicabilidade a adultos com cardiopatia congênita.

- Refletir sobre lacunas existentes, articulando-as com os fatores psicossociais envolvidos ao adulto com cardiopatia congênita.

3 JUSTIFICATIVA

A cardiopatia congênita é uma condição crônica presente desde o nascimento, que exige acompanhamento médico contínuo, muitas vezes necessita de intervenções cirúrgicas ao longo da vida. Com os avanços da medicina, muitas pessoas com essa condição têm alcançado a vida adulta, o que traz novos desafios, não apenas físicos, mas também psicológicos e sociais (JATENE; 2015). Esses adultos enfrentam impactos significativos na autoestima, na construção da autonomia, nas relações interpessoais, na inserção social e no enfrentamento de estigmas, além de limitações no cotidiano (BRANNON; UPDEGRAFF; FEIST, 2017). Apesar disso, ainda há pouca visibilidade e escassez de políticas públicas específicas voltadas a essa população, o que evidencia uma lacuna nos cuidados oferecidos. A escassez de pesquisas com esse enfoque reforça a relevância do tema, principalmente para o desenvolvimento de ações e políticas que promovam a inclusão social e a qualidade de vida desses indivíduos. Portanto, justifica-se a realização deste estudo por sua contribuição para uma reflexão crítica sobre a necessidade de práticas de cuidado mais humanizadas, integradas e psicossociais.

4 REVISÃO DA LITERATURA

Cardiopatia congênita

A cardiopatia congênita de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2022) são malformações na estrutura ou função do coração e dos grandes vasos sanguíneos que se desenvolvem com anomalias desde o embrião, sendo de forma assintomática ou apresentando sinais clínicos graves depois do nascimento.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2023), cardiopatias congênitas são anomalias estruturais do coração presentes desde o nascimento, é uma condição crônica que pode acompanhar o indivíduo por toda a vida.

Adultos com Cardiopatia congênita

Antes do surgimento das intervenções cirúrgicas na década de 1960, menos de 20% das crianças com cardiopatias congênitas alcançavam a idade adulta, no entanto, a partir de 1997 estimava-se que cerca de 85% desses indivíduos chegavam à fase adulta, sendo que a maioria dos óbitos ocorria após os 20 anos de idade. Com isso, observou-se um aumento significativo no número de adolescentes e adultos com cardiopatia congênita (Grown-up Congenital Heart Disease – GUCH). Por volta do ano 2000, o número de pacientes adultos já se igualava ao grupo pediátrico, e estimativas indicavam que, nas duas décadas seguintes, a população adulta com cardiopatias congênitas ultrapassaria a infantil (JATENE; 2015).

De acordo com Pinheiro (2016) embora o aumento da expectativa de vida represente um avanço importante, ele também traz consigo o surgimento de questões médicas, psicossociais e comportamentais, despertando novas preocupações quanto à qualidade de vida e ao bem-estar desses pacientes.

Ressaltando Jatene (2015) o tratamento cirúrgico deixou de ter como único objetivo o aumento da sobrevida, passando também a buscar correções que proporcionam melhor qualidade de vida e funcionalidade. Os avanços alcançados nos resultados precoces e de longo prazo trouxeram, contudo, novas preocupações relacionadas à qualidade de vida desses indivíduos, revelando que, muitas vezes, a lesão cardíaca em si não é o principal desafio enfrentado por esses pacientes.

O desenvolvimento do jovem adulto é marcado por desafios significativos relacionados à construção da identidade, à busca por autonomia, ao estabelecimento de relacionamentos e à inserção no mercado de trabalho. Sendo assim, é pertinente ressaltar que a fase adulta para indivíduos com cardiopatia congênita se torna mais delicada e complexa. Segundo Papalia e Feldman (2013), essa fase exige a consolidação da identidade pessoal e o equilíbrio entre independência e pertencimento social. No entanto, quando o indivíduo convive com uma condição crônica como a cardiopatia congênita desde a infância, esse processo pode ser afetado por limitações físicas, dependência contínua de cuidados médicos e impactos psicossociais.

Impactos Psicossociais

Segundo Brannon, Updegraff e Feist (2017), o ajuste à doença crônica é um processo dinâmico influenciado por diversos fatores individuais e contextuais. Adaptar-se a uma doença crônica envolve conviver com os sintomas, lidar com o estresse causado por inúmeras internações, procedimentos cirúrgicos e tratamento. Para além da sua condição clínica, a pessoa com cardiopatia congênita, vivencia grandes desafios enfrentados desde a infância como limitações físicas, exclusões sociais, estigmas e vivenciam muitos impactos psicossociais.

O impacto psicossocial de viver com uma condição crônica como a cardiopatia congênita (CC) pode ser profundo e duradouro. Crianças e jovens com CC frequentemente enfrentam desafios relacionados à autoimagem, relações sociais e adaptação emocional, especialmente quando a doença impõe restrições físicas, hospitalizações frequentes e isolamento social. Nesse contexto, quando chega ao início da vida adulta, esses indivíduos enfrentam fatores que podem afetar negativamente o desenvolvimento da identidade e o bem-estar psicológico ao longo da vida (BRANNON; UPDEGRAFF; FEIST, 2017).

Ressaltando Brannon, Updegraff e Feist (2017) a vivência prolongada com a doença crônica pode gerar inseguranças quanto à autoimagem, à capacidade funcional, laboral e também ao futuro, o que compromete o sentimento de competência e autonomia tão característico desta etapa do desenvolvimento. Sendo assim, o jovem adulto com cardiopatia congênita pode enfrentar um caminho mais complexo na construção de sua identidade e na conquista da independência emocional e social.

Viver com uma doença crônica desde a infância impacta significativamente os aspectos emocionais, sociais e comportamentais da pessoa. Além disso, a doença impõe uma carga física e emocional considerável tanto para o paciente quanto para sua família.

Políticas Públicas

As políticas públicas podem ser entendidas como um conjunto de ações e decisões do governo voltadas para as soluções de problemas coletivos e a promoção do bem - estar social. Souza (2006) ressalta que trata-se de uma forma mais ampla um campo multidisciplinar que articula elementos da sociologia, ciência política e econômica, que busca compreender a relação entre o Estado, sociedade e interesses diversos.

Para Silva e Barbosa (2021) a política pública pode ser compreendida como uma responsabilidade do Estado, que envolve processos de formulação e manutenção baseados em decisões compartilhadas entre instituições governamentais e atores da sociedade civil.

Segundo Souza (2006) o foco central de análise de políticas públicas está em compreender o problema que se busca solucionar, como ele é incorporado na agenda política e de que forma as instituições e regras têm influências nas decisões e implementações das ações governamentais.

Pessoa com Deficiência

O conceito de pessoa com deficiência (PcD) passou por transformações ao longo do tempo, migrando do modelo médico para o modelo social, conforme a Organização Mundial da Saúde (2003), definido pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) .

A partir da década de 1990, consolidou-se o uso do termo Pessoa com Deficiência (PcD) para designar indivíduos com diferentes tipos de deficiência, promovendo maior protagonismo social. Essa mudança exigiu revisão das práticas e processos sociais, visando assegurar acesso a bens, serviços e direitos a todos, independentemente das limitações apud (SASSAKI, 2003; TONINI, 2017).

A Constituição Federal de 1988 reforça esses direitos, garantindo a todas as pessoas acesso à educação, saúde, trabalho, moradia, lazer e segurança, e estabelece a base legal para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas às PcDs (BRASIL, 1988; COSTA et al., 2020).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2001), a deficiência deve ser compreendida como o resultado da interação entre pessoas com limitações e as barreiras sociais, atitudinais e ambientais que impedem sua plena participação na sociedade. A OMS propõe, assim, uma visão biopsicossocial, que integra fatores biológicos, psicológicos e sociais, e desloca o foco do déficit individual para as condições de funcionalidade e participação social.

Atualmente, o conceito de Pessoa com Deficiência de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2023), a pessoa com deficiência é compreendida como alguém que apresenta uma condição de saúde que, ao interagir com fatores pessoais e ambientais, pode resultar em limitações nas funções estruturais, nas atividades ou na participação social, dependendo das barreiras presentes no ambiente. Esse conceito destaca que a deficiência deve ser vista como uma experiência relacional, e não apenas como uma característica médica isolada.

Sendo assim, a deficiência não deve ser entendida apenas como uma característica individual, mas como uma condição que resulta da interação com barreiras externas. Assim, uma mesma condição de saúde pode se manifestar como deficiência em um ambiente que

apresenta obstáculos, mas não em outro que ofereça adaptações ou suporte adequados. Além disso, é importante ressaltar que pessoas com deficiência frequentemente enfrentam desigualdades no acesso à saúde, educação, transporte e à participação plena na vida social.

5 METODOLOGIA

Esta pesquisa é de abordagem qualitativa, de natureza descritiva e interpretativa, e utiliza a análise documental como principal técnica de investigação. O corpus é composto por documentos oficiais de abrangência nacional, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) e a Lei nº 14.624/2023 (Cordão de Girassol) selecionados por sua relevância para a inclusão e o reconhecimento de condições de saúde crônicas.

Nessa etapa da pesquisa, foram analisados dois dispositivos legais brasileiros: a Lei nº 13.146/2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, e a Lei nº 14.624/2023, conhecida como Lei do Cordão de Girassol. Para a pesquisa o critério de seleção desses documentos deu-se em razão de sua relevância para o campo da inclusão social e do reconhecimento de pessoas com condições de saúde crônicas e congênitas, uma vez que traz o reconhecimento simbólico para identificar a condição não visível.

A análise dos documentos foi realizada a partir de perguntas norteadoras e palavras-chave relacionadas aos aspectos psicossociais, como o conceito de deficiência, a presença ou ausência de referências a doenças crônicas ou congênitas e as perspectivas biopsicossociais presentes nos textos.

Esse procedimento seguiu a lógica da análise interpretativa, que, segundo Minayo (2012), consiste em atribuir sentido ao material ao relacionar seu conteúdo ao contexto sociocultural e ao referencial teórico da pesquisa. A partir dessa leitura, especialmente dos primeiros artigos da legislação da pessoa com deficiência, foram identificados elementos que dialogam com o viés psicossocial, os quais foram posteriormente articulados ao referencial teórico do estudo.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O objetivo da análise se dá em compreender de que forma tais leis abordam, ou não, o reconhecimento de condições crônicas, como a cardiopatia congênita, no contexto das políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência. A partir dessa leitura, buscou-se refletir sobre os critérios legais e simbólicos que determinam quais condições são socialmente

incluídas na categoria de deficiência, tomando como contraponto o reconhecimento de doenças como por exemplo a fibromialgia.

Sendo assim, para a realização da análise, adotou-se o método de análise documental, de natureza descritiva e interpretativa conforme a proposta de Minayo(2012).

A leitura do documento foi conduzida em três etapas, sendo elas: Pré - análise para identificar os trechos mais significativos; exploração do material por meio de codificação conforme temas específicos; e por fim, o tratamento e a interpretação dos resultados que envolvem a articulação entre os achados e a literatura teórica.

A Lei nº 13.146/2015 define a pessoa com deficiência de forma ampla, o que inclui impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Porém, o texto não deixa claro se condições crônicas e congênitas, como a cardiopatia congênita, se encaixam nessa definição. Essa falta de clareza cria uma área de dúvida, já que a lei exige a comprovação de um impedimento funcional evidente, o que acaba deixando de fora algumas doenças que, embora exijam cuidados contínuos, nem sempre causam limitações visíveis no corpo. Como destaca Minayo (2012), a análise qualitativa busca compreender o sentido das práticas sociais, e, nesse caso, as leis expressam valores e limites culturais sobre quem é considerado “deficiente”.

Nesse sentido, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta a deficiência como o resultado da interação entre pessoas com limitações e as barreiras sociais, atitudinais e ambientais que impedem sua plena participação na sociedade, adota-se uma perspectiva biopsicossocial que vai além do diagnóstico médico isolado. Contudo, pacientes crônicos com cardiopatia congênita frequentemente não são reconhecidos como pessoas com deficiência, o que reflete uma invisibilidade social que repercute diretamente em sua experiência psicossocial. Esses indivíduos enfrentam não apenas os desafios físicos impostos pela condição, mas também o impacto emocional de lidar com o estigma, a incerteza quanto ao futuro e a limitação das oportunidades sociais e profissionais. A falta de reconhecimento legal e social acentua sentimentos de exclusão, vulnerabilidade e isolamento, dificultando seu acesso a redes de apoio e recursos que poderiam promover maior autonomia e qualidade de vida.

Nessa discussão, é importante destacar que pessoas com cardiopatia congênita grave podem ter acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/1993), que garante proteção social mínima a quem comprovar incapacidade para a vida independente e para o trabalho. Esse benefício representa um direito fundamental e uma forma de amparo às pessoas em situação de

vulnerabilidade decorrente de limitações severas, o que é de extrema importância. Contudo, as demais categorias de cardiopatia congênita, que apesar de apresentarem limitações significativas não são consideradas graves segundo os critérios biomédicos adotados para a concessão do benefício, frequentemente ficam excluídas desse suporte. Além disso, observa-se que o conjunto das políticas públicas, mesmo para os casos reconhecidos, não abarca de forma adequada o suporte psicossocial necessário para essa população, seja em casos graves, complexos ou em outras formas da condição. Essa lacuna evidencia a fragilidade da aplicação prática do modelo social da deficiência, pois a definição restrita e biomédica dos critérios acaba por negar proteção e assistência integral a um grupo considerável que enfrenta barreiras sociais e emocionais para sua inclusão plena.

A Lei nº 14.624/2023, que criou o uso do cordão de girassol para identificar pessoas com deficiências ocultas, representa um avanço importante no reconhecimento social dessas condições. No entanto, esse reconhecimento é apenas simbólico, pois a lei não garante novos direitos nem altera o enquadramento legal das deficiências. Ao analisar o caso da cardiopatia congênita, verifica-se que essa condição ainda não é reconhecida como uma deficiência oculta, apesar da importância de identificar essas pessoas para garantir seus direitos e prioridades, como atendimento preferencial em filas, assentos reservados, acesso facilitado a transportes públicos e até mesmo para facilitar o reconhecimento em situações de emergência e socorro.

Considerando que a fibromialgia já é reconhecida tanto pela Lei da Pessoa com Deficiência quanto pela Lei do cordão de girassol, observa-se diante da recente inclusão da fibromialgia como condição reconhecida, torna-se pertinente refletir sobre a exclusão da cardiopatia congênita, especialmente considerando as similaridades em termos de impacto funcional e necessidades de suporte, o que pode indicar insuficiência dos critérios legais atuais. Assim, a fibromialgia surge como exemplo de condição crônica reconhecida parcialmente, em parte devido à mobilização social e à legitimação biomédica recente. Já a cardiopatia congênita, por ser historicamente associada ao campo médico e não ao campo da deficiência, permanece invisibilizada, mesmo apresentando demandas semelhantes de acompanhamento e apoio.

Ao comparar as duas legislações, observa-se uma tensão entre o modelo social da deficiência, adotado formalmente pela Lei Brasileira de Inclusão (LBI), e a aplicação prática ainda fortemente orientada por critérios biomédicos. O modelo social compreende a deficiência como resultado das barreiras sociais que restringem a participação plena do indivíduo, enquanto o modelo biomédico a interpreta como uma condição centrada no

adoecimento e nas limitações do corpo. No entanto, percebe-se uma lacuna entre esses dois paradigmas: pessoas com cardiopatia congênita, por exemplo, não se enquadram integralmente no modelo social, o que acaba por dificultar o reconhecimento de suas necessidades específicas e o acesso aos suportes indispensáveis para sua efetiva inclusão social.

A análise dos dispositivos legais evidencia que o reconhecimento das condições crônicas e congênitas no campo das deficiências não ocorre por critérios de necessidade ou suporte, mas por critérios de visibilidade e validação social. A legislação brasileira, embora discursivamente inclusiva, ainda reproduz fronteiras rígidas entre o que é “deficiência” e o que é “doença”, o que acaba por excluir sujeitos que vivem limitações significativas, mas não encontram respaldo jurídico para o reconhecimento de seus direitos.

Nesse sentido, a legislação brasileira estabelece fronteiras rígidas entre deficiência, doença crônica e doença congênita. Enquanto a deficiência é juridicamente definida e vinculada a direitos formais, as doenças crônicas e congênitas, embora possam gerar limitações funcionais, impacto psicossocial e restrições de participação, não são automaticamente contempladas pelos mesmos dispositivos. Essa separação desconsidera que, na prática, muitas condições de saúde impõem barreiras semelhantes às enfrentadas por pessoas reconhecidas como PcD, mas não encontram respaldo legal para acesso a suportes, adaptações ou políticas inclusivas.

Observa-se, portanto que é nesse ponto que se evidencia a invisibilização dos adultos com cardiopatia congênita. Apesar de vivenciarem limites físicos, emocionais e sociais, e embora sua experiência se alinhe aos elementos biopsicossociais descritos na própria lei (impedimentos corporais, fatores sociais e psicológicos, limitações de atividade e restrições de participação), a cardiopatia não é reconhecida como deficiência. Esse desencontro entre a realidade vivida e a definição legal impede que esses sujeitos sejam acolhidos pelas políticas de inclusão, reforçando vulnerabilidades e dificultando o acesso a direitos.

Nesse contexto, esses achados mostram que a falta de reconhecimento legal e social acentua sentimentos de exclusão, vulnerabilidade e isolamento, configurando uma exclusão velada que marginaliza essa população. Essa exclusão, embora não explícita, resulta na invisibilidade social dos adultos com cardiopatia congênita, que enfrentam desafios não só clínicos, mas também institucionais e sociais. A ausência de amparo legal e de políticas públicas adequadas reforça essa invisibilidade, dificultando o acesso a direitos, suportes psicossociais e recursos essenciais para sua inclusão plena. Considerar essas dimensões é

fundamental para ampliar o olhar sobre as necessidades dessa população e para o desenvolvimento de políticas e práticas mais inclusivas e efetivas.

A análise sugere compreender que é fundamental reconhecer a vivência das pessoas com cardiopatia congênita que vão além dos aspectos médicos, mas abarcam dimensões emocionais, sociais, contextuais que impactam diretamente em seu bem estar e na qualidade de vida. A invisibilidade social e a falta de reconhecimento legal podem intensificar sentimentos de isolamento, ansiedade e vulnerabilidade, dificultando a construção de estratégias de enfrentamento eficazes. Nesse sentido, é importante considerar que para além do tratamento clínico, o suporte psicossocial como parte integral do cuidado é imprescindível, pois promove a inclusão social, o fortalecimento da autonomia e o enfrentamento das barreiras atitudinais e institucionais.

Por fim, essa reflexão proporcionou uma compreensão mais ampla e humanizada da condição da cardiopatia congênita, que embora não seja formalmente reconhecida como deficiência, necessita ser considerada sob a perspectiva do modelo social. Isso ocorre porque a exclusão e os obstáculos enfrentados por essas pessoas derivam menos das limitações clínicas e mais nas barreiras sociais, culturais e institucionais. Assim, pode-se inferir que enquadrar a cardiopatia congênita no modelo social é fundamental para promover políticas públicas e práticas que assegurem os direitos, o suporte adequado e a inclusão plena dessa população.

7 CONCLUSÃO

Compreende-se que os objetivos dessa pesquisa foram alcançados, destacando-se a dificuldade em encontrar literatura que abordasse a cardiopatia congênita sob uma perspectiva psicossocial, uma vez que a maior parte dos estudos disponíveis concentra-se no campo biomédico. Essa limitação reforça a compreensão do porquê essa condição acaba sendo invisibilizada no âmbito social.

A cardiopatia congênita permanece, portanto, em uma zona de indefinição, pois não é formalmente reconhecida como deficiência, embora envolva limitações reais que impactam a rotina e justifiquem acesso prioritário e suporte específico. Considerando que outras condições, como a fibromialgia, já foram incluídas na legislação referente às pessoas com deficiência (Lei PcD) e no uso do cordão de girassol, torna-se coerente defender que pessoas com cardiopatia congênita também possam ser enquadradas, tendo em vista suas necessidades práticas, vulnerabilidade e o princípio da equiparação de oportunidades e inserção social.

Esse argumento apoia-se não apenas no princípio da equidade, mas também na vulnerabilidade vivenciada por essa população, que frequentemente lida com restrições

físicas, riscos associados ao esforço, limitações no trabalho e estigma pela natureza invisível da condição. Reconhecer a cardiopatia congênita dentro desse espectro ampliado de deficiências invisíveis representa um avanço em direção à justiça social, à autonomia e à participação plena dessas pessoas.

Esta pesquisa evidencia importantes lacunas no reconhecimento social e legislativo de condições invisíveis, como a cardiopatia congênita, que geram impactos profundos na vida emocional, social e na identidade das pessoas afetadas. Ao organizar conceitos, analisar leis e expor contradições, o estudo não só fortalece base para debates técnicos, jurídicos, acadêmicos, mas também dá voz às experiências muitas vezes silenciadas desses indivíduos. Isso contribui para que suas dificuldades, limitações e necessidades reais sejam compreendidas e valorizadas, promovendo um reconhecimento mais humano e inclusivo que considera o sofrimento, a vulnerabilidade e os desafios psicossociais que acompanham a condição.

Espera-se que os resultados desse trabalho impulsione novas investigações acadêmicas e discussões interdisciplinares que aprofundem a relação entre cardiopatias congênitas, funcionalidade e direitos, além de estimular processos de sensibilização entre profissionais da saúde, educação, etc. O estudo também abre espaço para o aperfeiçoamento de instrumentos normativos, e apoia a atualização das normas para que incluam, de forma mais clara, as condições invisíveis como a cardiopatia congênita. Assim, a pesquisa não apenas identifica um problema, mas também aponta caminhos para transformações sociais, contribuindo para uma sociedade mais inclusiva, justa e sensível às diferenças que não são imediatamente visíveis, mas são profundamente reais.

8 CRONOGRAMA

Atividades	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Pesquisa do tema	x				
Pesquisa bibliográfica	x				
Coleta de Dados (se for o caso)		x			
Apresentação e discussão dos dados			x		
Elaboração do trabalho				x	
Entrega do trabalho					x

REFERÊNCIAS

BRANNON, Linda; UPDEGRAFF, John A.; FEIST, Jess. **Psicologia da saúde: uma introdução ao comportamento e à saúde**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7.jul.2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 nov.2025.

BRASIL. Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para reconhecer o cordão de girassol como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas. Brasília, DF: Presidência da República, 2023. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 26 nov. 2025.

COSTA, Simone. **Políticas públicas de inclusão à pessoa com deficiência: análise reflexiva**. 2020.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Anomalias congênitas. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

PAPALIA, Diane E.; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento humano**. 12. ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

PINHEIRO, Ana Carolina Seixas. **Qualidade de Vida na Cardiopatia Congênita**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – Instituto Universitário de Ciências da Saúde, Portugal, 2016.

SILVA, Marcelo Antonio; BARBOSA, Milka Alves Correia. **Políticas públicas voltadas para inclusão de PCD no mercado de trabalho**. Pensamento & Realidade, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 58-70, jan./abr. 2021.

Sociedade Brasileira de Pediatria. (2022). **Sistematização do atendimento ao recém-nascido com suspeita ou diagnóstico de cardiopatia congênita**. SBP.

SOUZA, Celina. **Políticas públicas: uma revisão da literatura**. Sociologias, Porto Alegre, v. 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006.