

Orientação profissional no complexo da esclerose tuberosa: delineamento experimental de caso

Orientación profesional en el complejo de esclerosis tuberosa: diseño experimental de caso
Orientation professionnelle dans le cadre de la sclérose tubéreuse : étude de cas à visée expérimentale
Career guidance in the context of tuberous sclerosis complex: an experimental case design

Diego Maciel-Lima¹, Laís F. M. Cardozo¹ e Ana Paula A. de Pereira¹

1. Universidade Federal do Paraná, Brasil.

Resumo

O complexo de esclerose tuberosa (CET) é uma doença genética caracterizada pela formação de tumores benignos no cérebro e em outros órgãos. Manifestações neuropsicológicas são comuns, como déficits nas funções executivas. No início da vida adulta, esses problemas podem afetar a construção da identidade profissional (IP) e nas funções executivas (FE) relacionadas ao trabalho. A literatura carece de estudos sobre Orientação Profissional (OP) para jovens adultos com CET. O presente estudo de caso adaptou a Teoria da Construção de Carreira (TCC) a um programa de OP para indivíduos com CET. Princípios neuropsicológicos foram empregados para examinar o funcionamento cognitivo. O estudo utilizou um Delineamento Experimental de Caso Único com linha de base múltipla com 20 sessões semanais de 120 minutos. Os módulos incluíram psicoeducação sobre lesões, a técnica Minha História de Carreira (MHC) para desenvolver IP e a Occupational Goal Intervention (OGI) e estratégias metacognitivas para o funcionamento executivo. O participante era um homem de 27 anos com CET diagnosticada na infância, ensino médio completo, sem experiência de trabalho. A avaliação neuropsicológica que indicou déficits de atenção (BPA-2), memória (RAVLT) e funções executivas (FDT). Os resultados preliminares mostraram que a abordagem MHC auxiliou o participante a esclarecer suas necessidades profissionais (IP) e a reafirmar sua escolha de carreira. As melhorias em IP foram associadas ao aumento de sua volição e iniciação. Ao incorporar a OGI em sua rotina diária, o participante desenvolveu um plano de carreira e demonstrou maior proficiência no planejamento e execução de tarefas. A técnica MHC, combinada com as estratégias metacognitivas do FE, pode aprimorar a tomada de decisão, a iniciação e o planejamento. O método de mensuração foi eficaz para monitorar progresso e auxiliou a fornecer feedbacks durante a intervenção.

Palavras-chave: neuropsicologia, reabilitação profissional, reabilitação cognitiva, estudo de caso único, funções executivas.

Resumen

El complejo de esclerosis tuberosa (CET) es una enfermedad genética caracterizada por la formación de tumores benignos en el cerebro y en otros órganos. Las manifestaciones neuropsicológicas son comunes, como los déficits en las funciones ejecutivas. Al inicio de la vida adulta, estos problemas pueden afectar la construcción de la identidad profesional (IP) y las funciones ejecutivas (FE) relacionadas con el trabajo. La literatura carece de estudios sobre orientación profesional (OP) para adultos jóvenes con CET. El presente estudio de caso adaptó la Teoría de la Construcción de la Carrera (TCC) a un programa de OP para personas con CET. Se emplearon principios neuropsicológicos para examinar el funcionamiento cognitivo. El estudio utilizó un Diseño Experimental de Caso Único con línea de base múltiple y 20 sesiones semanales de 120 minutos. Los módulos incluyeron psicoeducación sobre las lesiones, la técnica Mi Historia de Carrera (MHC) para desarrollar la IP, la Intervención de Objetivo Ocupacional (OGI) y estrategias metacognitivas para el funcionamiento ejecutivo. El participante fue un hombre de 27 años con diagnóstico de CET desde la infancia, con educación secundaria completa y sin experiencia laboral. La evaluación neuropsicológica indicó déficits de atención (BPA-2), memoria (RAVLT) y funciones ejecutivas (FDT). Los resultados preliminares mostraron que el enfoque MHC ayudó al participante a aclarar sus necesidades profesionales (IP) y a reafirmar su elección de carrera. Las mejoras en la IP se asociaron con el aumento de su volición e iniciación. Al incorporar la OGI en su rutina diaria, el participante desarrolló un plan de carrera y demostró mayor competencia en la planificación y ejecución de tareas. La técnica MHC, combinada con las estrategias metacognitivas de las FE, puede mejorar la toma de decisiones, la iniciación y la planificación. El método de medición fue eficaz para monitorear el progreso y ayudó a proporcionar retroalimentación durante la intervención.

Palabras clave: neuropsicología, rehabilitación profesional, rehabilitación cognitiva, estudio de caso único, funciones ejecutivas.

Artigo recebido: 31/03/2025; Artigo aceito: 14/04/2025.

Correspondências relacionadas a esse artigo devem ser enviadas a Diego Maciel-Lima, Universidade Federal do Paraná, Departamento de Psicologia – Praça Santos Andrade, 50, Centro, Curitiba – Paraná, PR – Brasil, CEP 80060-000.

E-mail: diegomacielneuropsicologo@gmail.com

DOI:10.5579/rnl.2025.0939

Résumé

Le complexe de sclérose tubéreuse (CST) est une maladie génétique caractérisée par la formation de tumeurs bénignes dans le cerveau et dans d'autres organes. Des manifestations neuropsychologiques sont fréquentes, telles que des déficits des fonctions exécutives. Au début de l'âge adulte, ces problèmes peuvent affecter la construction de l'identité professionnelle (IP) ainsi que les fonctions exécutives (FE) liées au travail. La littérature manque d'études sur l'orientation professionnelle (OP) pour les jeunes adultes atteints de CST. La présente étude de cas a adapté la théorie de la construction de carrière (TCC) à un programme d'OP destiné aux personnes atteintes de CST. Des principes neuropsychologiques ont été utilisés pour examiner le fonctionnement cognitif. L'étude a suivi un plan expérimental à cas unique avec ligne de base multiple, comprenant 20 séances hebdomadaires de 120 minutes. Les modules comprenaient de la psychoéducation sur les lésions, la technique Mon Histoire de Carrière (MHC) pour développer l'IP, ainsi que l'intervention sur les objectifs professionnels (OGI) et des stratégies métacognitives pour améliorer les fonctions exécutives. Le participant était un homme de 27 ans atteint de CST diagnostiquée dans l'enfance, ayant terminé le lycée, sans expérience professionnelle. L'évaluation neuropsychologique a indiqué des déficits d'attention (BPA-2), de mémoire (RAVLT) et de fonctions exécutives (FDT). Les résultats préliminaires ont montré que l'approche MHC a aidé le participant à clarifier ses besoins professionnels (IP) et à réaffirmer son choix de carrière. Les améliorations de l'IP ont été associées à une augmentation de sa volition et de son initiative. En intégrant l'OGI dans sa routine quotidienne, le participant a élaboré un plan de carrière et a démontré une plus grande maîtrise dans la planification et l'exécution des tâches. La technique MHC, combinée aux stratégies métacognitives des FE, peut améliorer la prise de décision, l'initiative et la planification. La méthode de mesure s'est révélée efficace pour suivre les progrès et a permis d'apporter des retours durant l'intervention.

Mots-clés : xxxxx, xxxx, xxxxxx, xxxxx, xxxxx.

Abstract

Tuberous sclerosis complex (TSC) is a genetic disease characterized by the formation of benign tumors in the brain and other organs. Neuropsychological manifestations are common, such as deficits in executive functions. In early adulthood, these problems can affect the construction of professional identity (PI) and executive functions related to work. The literature lacks studies on Career Guidance (PC) for young adults with TSC. The present case study adapted Career Construction Theory (CCT) to a Career Guidance program for individuals with TSC. Neuropsychological principles were employed to examine cognitive functioning and to plan the intervention. The study used a multiple baseline design (MDB), with 20 weekly sessions of 120 minutes. The modules included injury psychoeducation, the My Career Story (MCS) technique for developing PI, and the Occupational Goal Intervention (OGI) and as metacognitive strategies for executive functioning. The participant was a 27-year-old man (Ad.) with high school education, no work experience, who completed a neuropsychological assessment that indicated attention (BPA-2), memory (RAVLT) and executive functions (FDT) deficits. Preliminary results indicated that the MCS approach assisted the participant in clarifying his professional needs (PI) and reaffirming his career decision. The improvements in PI were associated with increasing his volition and initiation. By incorporating OGI into his daily routine, the participant developed a career plan and showed enhanced proficiency in task planning and execution. The MCS technique, combined with FE's metacognitive strategies, may enhance decision-making, initiation, and planning. The measurement method effectively tracked progress and provided feedback during intervention.

Keywords: neuropsychology, vocational rehabilitation, cognitive training, single-case studies, executive functions.

1. INTRODUÇÃO

O Complexo da Esclerose Tuberosa (CET) constitui-se como uma doença genética rara, de caráter autossômico dominante, decorrente de mutações patogênicas nos genes TSC1 e TSC2. Suas principais manifestações incluem a presença de tumores benignos (hamartomas) em diferentes órgãos e quadros neurológicos, como a epilepsia (Curatolo et al., 2018; Northrup et al., 2021). Para além destas manifestações, é observada a presença de quadros psiquiátricos e déficits intelectuais, neuropsicológicos, acadêmicos e socioemocionais (Ding et al., 2021; Vanclooster et al., 2022; de Vries, 2015). Com isso, o termo Transtornos Neuropsiquiátricos Associados ao CET (*TSC-associated neuropsychiatric disorders - TAND*) foi introduzido para abarcar todas essas dificuldades potenciais (Leclezio & de Vries, 2016).

Dentre as dificuldades cognitivas mais observadas, encontram-se os déficits em funções executivas, incluindo flexibilidade cognitiva (Cardozo et al., 2024), planejamento, automonitoramento e atenção direcionada a metas (Harrison et al., 1998; Prather & de Vries, 2004), o que pode comprometer diferentes atividade de vida diária, incluindo a integração ao mundo do trabalho. Dentre as habilidades-chave para o planejamento de carreira estão a tomada de decisão e a iniciativa/direção, que frequentemente podem estar prejudicados em indivíduos com alterações em circuitos frontais (Moretti & Signori, 2016). Segundo o modelo clínico

de Mateer (1999), a iniciativa/direção é a habilidade de formular e de iniciar intenções, ao passo que, a tomada de decisão pode ser parte do subcomponente de organização, uma vez que auxilia o indivíduo, no contexto da carreira, a organizar as informações da realidade e sobre suas necessidades profissionais e a escolher a melhor opção. Além desses déficits que podem prejudicar a inclusão no trabalho, pode haver alterações na identidade profissional, definida como histórias sobre o *self* em papéis sociais determinados (trabalho) que constroem significados sobre as motivações e propósitos associado à carreira (Savickas, 2024) e assim propiciam ao indivíduo dar sentido ao passado, direcionar sua carreira e orientar as escolhas profissionais do futuro (Savickas, 2013).

Neste contexto, a intervenção neuropsicológica em pessoas com doenças crônicas e congênitas se faz relevante para promover sua inserção nas diversas atividades cotidianas e a inclusão social, que devem abranger todas as esferas da vida, incluindo o mercado de trabalho. O grupo clínico de pessoas com CET deve ser acompanhado periodicamente através de avaliações e de intervenções específicas para cada faixa etária que propiciem informações atualizadas que fundamentem intervenções neuropsicológicas facilitadoras da participação social (Northrup et al., 2021; Vanclooster et al., 2022). No entanto, há uma escassez de estudos que explorem a inclusão de jovens adultos com CET no contexto do trabalho (Vanclooster et al., 2021), especialmente na América Latina.

Em indivíduos com lesão no sistema nervoso central ou ainda com déficits neuropsicológicos, muitos programas de Orientação Profissional (OP) iniciam suas intervenções com o estabelecimento de metas e ensino de novas estratégias, sem considerar a fase de ajustamento à deficiência e de reconstrução da identidade em que o indivíduo se encontra (Athanasou & Perera, 2019). Essa abordagem pode resultar em baixa adesão caso as metas ou estratégias propostas sejam incompatíveis com o *self* e o sistema de crenças atual do indivíduo (Ylvisaker & Feeney, 2000; Ylvisaker et al., 2008). Isto é, pessoas com déficits em funções executivas podem ter dificuldades para espontaneamente identificar suas necessidades profissionais, formular metas, planejar e monitorar sua evolução. Deste modo, intervenções que permitam reconstruir a identidade profissional por meio de histórias emocionalmente significativas – Minha História de Carreira (MHC) (Savickas, 2013) – podem mobilizar funções executivas quentes (Zelazo et al., 2024), que facilitem a tomada de decisão e a organização dos comportamentos em direção a metas de carreira relevantes a cada indivíduo. A abordagem empregada no presente estudo exploratório propõe que o diálogo entre a neuropsicologia e as teorias de desenvolvimento de carreira (Savickas, 2013) pode oferecer novas estratégias e procedimentos para reabilitar funções executivas no contexto do trabalho, especialmente relacionado à iniciativa/direção e tomada de decisão.

Tendo em vista que em síndromes raras é particularmente desafiador atender às exigências de estudos randomizados com grandes amostras, o Delineamento Experimental de Caso Único (DEC) (Tate & Perdices, 2019) apresenta-se como uma alternativa viável, ao permitir a análise da relação funcional entre componentes específicos da intervenção e os comportamentos-alvo de forma personalizada, sem comprometer o rigor científico. No escopo da neuropsicologia, esse delineamento tem sido utilizado como forma de verificar a validade das intervenções neuropsicológicas. A utilização do DEC também pode propiciar novas possibilidades metodológicas para estudos de reabilitação neuropsicológica no contexto latino-americano.

Sendo assim, o objetivo deste trabalho foi o de apresentar o caso de um jovem adulto com CET que participou de um programa de OP baseado na adaptação da Teoria de Construção Carreira (Savickas, 2013) para esse grupo clínico.

2. MÉTODO

O delineamento utilizado foi o de Estudo Experimental de Caso Único com linha de base múltipla entre comportamentos (Tate & Perdices, 2019). O Delineamento experimental de caso único (DEC) é um estudo intensivo e detalhado em que uma intervenção é manipulada sob controle experimental ao longo de diferentes condições definidas, enquanto os comportamentos alvo são mensurados repetidamente e de forma consistente durante todo o processo. No DEC com linhas de base múltipla, ao menos três comportamentos-alvo são mensurados ao longo de todo o estudo. O efeito experimental é demonstrado se as intervenções para o comportamento-alvo desencadearem alterações apenas no comportamento um, mas não no dois. Novamente, o efeito experimental é reforçado se o mesmo

ocorrer com os outros objetivos. Essa metodologia permite que se observe o efeito de cada conjunto de intervenções em diferentes variáveis.

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética em saúde da Universidade Federal do Paraná sob o parecer 6.575.116 e CAAE 73884023.5.0102. O participante é C., 27 anos, com ensino superior incompleto que recebeu o diagnóstico de CET (CID 11, Q85.1) aos 2 anos e 7 meses. Nasceu a termo e com baixo peso (2600g), não houve atrasos observáveis no desenvolvimento neuropsicomotor e da fala até os 2 anos de idade. Há relatos de crises epiléticas de ausência durante os 2 primeiros anos de vida e de uma crise tônico-clônica aos 2 anos e 7 meses. Nesse período, a ressonância magnética constatou indícios de lesões no parênquima de ambos os hemisférios cerebrais, lesões próximas ao forame de Monro e lesões nodulares ao nível do epêndima. Posteriormente, será descrito o histórico médico do participante.

Os principais indicadores primários deste estudo foram três comportamentos-alvo derivados do modelo da Teoria de Construção de Carreira (Savickas, 2013): i) Curiosidade: explorar sobre o mercado de trabalho; ii) Controle: tomar decisões informadas; e iii) Preocupação: planejar a rotina do participante relacionada ao trabalho. Enviou-se formulários do *Google* três vezes por semana, com perguntas que buscavam verificar o grau de generalização de cada comportamento-alvo. Um conjunto de critérios operacionais foram definidos e dois avaliadores independentes pontuaram as respostas, atingindo uma média de 0,86 de concordância. Em seguida, realizou-se uma reunião entre avaliadores para o estabelecimento do consenso e para refinar os critérios que seriam adotados ao longo da intervenção.

Foi conduzida uma avaliação neuropsicológica pré-intervenção que incluiu aspectos ocupacionais: Escala de Inteligência Wechsler para adultos - WAIS-III (Nascimento et al., 2004), Bateria Psicológica de Atenção - BPA (Rueda, 2022), Teste de aprendizagem auditivo-verbal de Rey - RAVLT (Paula & Malloy-Diniz, 2018), Figuras Complexas de Rey (Oliveira & Rigoni, 2014), Instrumento de Avaliação Neuropsicológica Breve Neupsilin (Fonseca et al., 2009) e *TAND checklist – Lifetime* (de Vries et al., 2015), questionário de triagem sobre aspectos neuropsiquiátricos relacionado ao CET. A partir dos resultados, um laudo foi elaborado para informar ao participante, à sua família e à sua instituição educacional sobre adaptações recomendadas de acordo com o perfil cognitivo do participante e de seus interesses ocupacionais.

As principais ferramentas utilizadas foram o MHC (Savickas, 2013) e *Occupational Goal Attainment – OGI* (Vizotto, 2021). A MHC é uma entrevista semiestruturada baseada na Teoria de Construção de Carreira (Savickas, 2013) cujo propósito é clarificar a identidade profissional, que envolve o autoconceito (*self*), interesses profissionais, valores e o significado atribuído ao trabalho por meio de histórias emocionalmente significativas. Foi utilizado como forma de aumentar a iniciativa e direção do modelo clínico de funções executivas (FE) de Mateer (1999) e de auxiliar o processo de tomada de decisões. A OGI é uma estratégia inspirada no modelo de FE de Mateer (1999) que consiste em ajudar os participantes a definirem metas, predizer seu desempenho, determinar as etapas, estimar o tempo necessário, memorizar

as etapas e avaliar seu próprio desempenho. A estratégia foi utilizada para ajudá-lo a lembrar de pesquisar sobre o mercado de trabalho, para ajudar nas tarefas relacionadas ao trabalho e no planejamento de sua carreira.

Foram realizados 20 encontros em grupo de 120 minutos ao longo de cinco módulos: a) Psicoeducação: qual a relação entre o funcionamento cerebral e as minhas dificuldades cognitivas? b) Identidade: quais as minhas necessidades no trabalho? c) Curiosidade: como obter informações sobre o mercado de trabalho? d) Controle: como fazer decisões informadas e) Preocupação: como elaborar planos relacionados à carreira? Sua meta era decidir se permanecia na área de prótese dentária, apesar de suas dificuldades cognitivas, ou se iniciava outros trabalhos de interesse como jardinagem e “sushiman”.

Na análise estatística, calculou-se o Tau-U de cada condição separadamente como forma de estimar a tendência (Parker et al., 2011). Para estimar o tamanho do efeito (*effect size*, ES), utilizou-se o procedimento de Brossart e colaboradores (2018) em que se controlou o efeito da tendência na condição A (pré-intervenção) quando o Tau-U era maior que 0,4 (Parker et al., 2011). Valores de ES próximos de 1,0 indicam diferenças maiores entre os escores da condição de intervenção em relação à anterior (sem intervenção). O valor de significância foi calculado a partir do teste não-paramétrico de Mann-Whitney, de acordo com as orientações de Parker et. al. (2011).

3. RESULTADOS

C. passou por duas neurocirurgias na infância. A primeira aos 2 anos e 8 meses de idade, para retirada de astrocitoma subependimário de células gigantes (SEGA), o que resultou em uma leve alteração da fala e em hidrocefalia e a segunda, aos três anos e um mês de vida, para a implantação de VNS (estimulador do nervo vago), para controle da epilepsia. Em seguida, apresentou disfluência de fala e precisou de acompanhamento fonoaudiológico por 6 anos. Realizou exames de neuroimagem aos cinco, nove, dez e doze anos de idade. Nesses exames, constatou-se alterações na forma (dilatação) do trigono e do corno posterior do ventrículo lateral direito, nódulos calcificados subependimários nos ventrículos laterais e áreas hipodensas na substância branca em regiões subcorticais de ambos os hemisférios cerebrais.

O participante apresenta crises epilépticas frequentes, sendo, predominantemente, crises de ausência. Quando estava com 14 anos, as crises foram controladas e assim permaneceram por alguns anos. Porém, ainda na adolescência, elas retornaram e permanecem ocorrendo com frequência. Além das crises de ausência, C. tem manifestado ao menos uma crise tônico-clônica por ano que demanda hospitalização. No período da avaliação, fazia uso de levitiracetam (1500 mg) e oxcarbazepina (1800mg) e oxalato de escitalopram (10 mg).

Como descrito na tabela 1, duas avaliações neuropsicológicas foram realizadas, uma em 2016 e outra em 2024. Em 2016, foi conduzida uma primeira avaliação neuropsicológica que apontou desempenho intelectual global médio inferior, com maiores prejuízos nas áreas de organização perceptual (limítrofe) e memória operacional (médio inferior) em detrimento do desempenho em compreensão verbal e velocidade de processamento (média).

Apresentou déficits significativos com relação às funções atencionais, de memória de curto e longo prazo, linguagem, orientação temporal e habilidades acadêmicas. Quanto a aspectos socioemocionais avaliados por meio de questionário de autoavaliação, não apresentou indicativos de problemas internalizantes, externalizantes ou sociais. Foi observada dificuldades na fluência da fala e demanda por maior tempo para organização de respostas baseadas na oralidade.

Em questionário respondido por C. e por sua mãe a respeito dos aspectos de TAND (*TAND checklist*), em 2022, foram relatadas, por ambos, dificuldades quanto à ansiedade, humor deprimido, oscilações de humor, dificuldades na fala e em estabelecer contato visual, rigidez de comportamento e dificuldades no sono. Além disso, apontaram para histórico de dificuldades em leitura, escrita e matemática e presença, naquele momento, de dificuldades em atenção, memória, funções executivas, orientação temporal e espacial e para fazer tarefas simultâneas. Ambos descreveram questões associadas a baixa autoestima em C., problemas no relacionamento com o pai e indicaram como alto o nível de angústia causada pelas manifestações do CET. Enquanto prioridades para o futuro, a mãe apontou o cuidado quanto à depressão, sua autonomia e a preocupação que o filho seja feliz; C. apontou o trabalho com aspectos da cognição e a busca por autonomia.

No período da avaliação anterior à intervenção, em 2024, as principais queixas de C. eram as dificuldades de manter a atenção, de aprender novas tarefas, de realizar operações matemáticas e na contagem automática de números. O participante relatou que demandava mais repetições e mesmo depois de aprender, sentia períodos de “apagão” em que as informações recém aprendidas eram esquecidas e precisava recomeçar o processo de aprendizagem. Havia queixas sobre demandar mais tempo para finalizar as tarefas, erros frequentes nos procedimentos operacionais de seu trabalho e lentificação e disfluência da fala, dificuldade de encontrar algumas palavras. Em alguns momentos, apresenta períodos de afasia na ausência de crise epiléptica aparente. Essas dificuldades têm prejudicado sua formação acadêmica. Por exemplo, cursou 3 semestres de Odontologia e precisou parar devido às dificuldades. No período da intervenção relatada neste estudo, estava no terceiro ano do curso técnico em prótese dentária e apresentava dificuldades para encontrar estágio obrigatório para finalização do curso.

3.1 Adaptações ocupacionais e na intervenção decorrentes da avaliação neuropsicológica

A avaliação neuropsicológica realizada teve como objetivo compreender as forças e fraquezas cognitivas de C. e identificar as adaptações necessárias em seu trabalho e em sua intervenção para que pudesse realizar suas atividades.

Seus pontos cognitivos fortes foram o nível intelectual global e a compreensão verbal que estavam dentro da média, o que sugeria ser necessário favorecer o uso de materiais escritos e conceituais com apoio visual tanto na sua formação, no seu trabalho quanto na intervenção realizada. Por outro lado, demonstrou déficits em atenção concentrada, alternada e dividida, memória prospectiva, memória operacional e na aprendizagem verbal e visual.

Tabela 1.*Principais Resultados das Avaliações Neuropsicológicas*

		Avaliação 1 (2016)	Avaliação 2 (2024)
WAIS-III	QIT	87	97
	QIV	90	95
	QIE	83	99
	ICV	96	104
	IOP	79	96
	IMO	81	81
	IVP	95	95
	FCR (percentil)	Cópia	20
	Memória de curto prazo	16	10
RAVLT (percentil)	A6	5-25	5
	A7	5-25	25
	Escore total	5-25	5
	ALT	5-25	5
BPA (percentil por faixa etária)	Reconhecimento	NA.	5
	AC	1	20
	AD	10	10
	AA	1	20
Neupisilin (escore z)	AT	5	10
	Orientação temporal	-3,4	0,0
	Habilidades aritméticas	-1,7	-3,9
	Linguagem	-3,0	-2,0
	Escrita ditada	-2,0	-3,3
	Memória prospectiva	0,5	-1,5

Nota. WAIS-III = escala Wechsler de inteligência para adultos - 3a edição, QIT = quociente de inteligência total, QIV = quociente de inteligência verbal, QIE = quociente de inteligência de execução, ICV = índice de compreensão verbal, IOP = índice de organização perceptual, IMO = índice de memória operacional, IVP = índice de velocidade de processamento, FCR = teste de cópia e reprodução da Figura Complexa de Rey, RAVLT = teste de aprendizagem auditivo-verbal de Rey, A6 = lista de recordação após interferência, A7 = lista de recordação de longo prazo, ALT = aprendizagem ao longo das tentativas, BPA = bateria psicológica para avaliação da atenção, AC = atenção concentrada, AD = atenção dividida, AA = atenção alternada, AT = atenção total, Neupisilin: Instrumento de Avaliação Neuropsicológica Breve.

Os déficits atencionais possivelmente estavam relacionados com suas dificuldades de manter a atenção nas aulas do curso e com a frequência de erros que cometia na realização dos procedimentos. Diante desses resultados, as seguintes sugestões foram propostas a C. e a seus professores do curso: permitir gravar as aulas para assistir posteriormente, professores deveriam usar apoio visual nas aulas, eliminar distratores na sala de aula, no laboratório ou no local de estudo; dentro do possível, acompanhamento por um colega durante as atividades do laboratório, evitar trabalhar com materiais de risco. A partir desse perfil, as seguintes adaptações foram realizadas na intervenção: sessões com pouco conteúdo, ambiente silencioso, alternância de tarefas expositivas, dialogadas e práticas, apoio visual (slides), apresentação com fala mais lenta, com perguntas frequentes para verificar o seu grau de compreensão.

Os prejuízos na memória prospectiva poderiam estar relacionados com o esquecimento frequente na entrega de tarefas. Para tanto, sugeriu-se anotar compromissos em um sistema de agenda. Como forma de auxiliá-lo a lembrar de pesquisar sobre o mercado de trabalho, enviou-se um formulário com perguntas três vezes por semana. Cada pergunta buscava verificar o grau de generalização das habilidades-chave desenvolvidas nos encontros semanais (exploração do mercado de trabalho, decisão informada e planejamento).

Os déficits de memória operacional se expressavam em suas dificuldades de seguir instruções longas, para as quais recomendou-se: gravar as instruções ou anotar um passo a passo para ser usado durante a realização de tarefas, supervisores deveriam fornecer uma etapa por vez, disponibilização de mais tempo para a realização das atividades. Como forma de potencializar seu aprendizado, as sessões de intervenção foram organizadas com pouco conteúdo, apresentações com apoio visual (slides) e se utilizou de exemplos de sua vida para ilustrar os conceitos e habilidades da intervenção.

Por fim, os déficits de memória verbal e visual se manifestavam em suas queixas de esquecer conteúdos aprendidos previamente e na necessidade de mais repetições e de mais tempo para aprender. Para tanto, recomendou-se ter mais repetições e revisões dos conteúdos de aula e ter acesso aos professores para tirar dúvidas. Diante das queixas de memória, as seguintes adaptações foram empregadas na intervenção: revisões do conteúdo da semana anterior com jogos de reconhecimento, treino das habilidades-chave em todas as sessões. Nas atividades do MHC, foi preciso oferecer mais mediação do que previsto na técnica original, além disso, as sessões foram gravadas e posteriormente analisadas, os pesquisadores sintetizaram as respostas e permitiram que o participante alterasse e escrevesse sua fórmula de sucesso com suas palavras.

4. DISCUSSÃO

A partir da MHC, o participante sintetizou sua motivação no trabalho de próteses na *fórmula de sucesso*: “Quero ser protista para trazer felicidade aos outros por meio de atividades práticas e criativas e no processo deixar de me sentir sozinho, sem ter o que fazer e excluído”. Essa síntese, é uma construção narrativa de sua identidade profissional e resume seus valores e necessidades relacionadas às suas escolhas profissionais.

3.2 Resultados quantitativos

Como ilustrado na Figura 1, a frequência e qualidade dos comportamentos de exploração aumentaram consistentemente. Houve também um aumento significativo da capacidade de tomada de decisão, específico ao módulo de tomada de decisão informada ($ES = 0,68$, $p = 0,0008$). C. decidiu manter-se na área de próteses e conseguiu estágio com sua prima em outra cidade. A habilidade de planejamento também aumentou de maneira não específica ($ES = 0,00$, $p = 0,12$). Isto é, o aumento da habilidade de planejamento observada não ocorreu apenas após o início do módulo de planejamento, uma vez que o desenvolvimento da habilidade de tomada de decisão informada influenciou sua habilidade de utilizar o OGI no seu cotidiano.

3.3 Resultados qualitativos

As estratégias utilizadas influenciaram alguns subcomponentes de FE de iniciativa e direção, persistência, organização e conscientização (Mateer, 1999) relacionados a seu comportamento profissional.

Por exemplo, a MHC contribuiu para clarificar sua identidade profissional e sintetizá-la em sua fórmula de sucesso. Uma vez que suas necessidades e valores profissionais estavam mais claros, C. mostrou maior engajamento no processo de elaboração do seu plano de carreira. Os lembretes três vezes por semana e as discussões semanais o ajudaram a manter seu comportamento na direção desejada. Ou seja, o programa auxiliou no seu processo de tomada de decisão (permanecer no curso de prótese dentária). Pode-se concluir que a intervenção influenciou positivamente sua iniciativa e direção, entendida como a habilidade de formular intenções e iniciar comportamentos.

Como parte da intervenção, a partir das respostas dos formulários semanais, reuniões mensais com *feedback* de seu desempenho foram realizadas. Utilizou-se de slides e gráficos e o participante foi instigado a avaliar seu próprio desempenho, identificar fatores relacionados às dificuldades e a pensar em estratégias para melhorar no próximo mês. É possível que essa prática o tenha ajudado a se manter persistente na construção de seu plano de carreira. Tanto a devolutiva da sua avaliação neuropsicológica quanto os *feedbacks* contribuíram para a conscientização, a habilidade de perceber suas dificuldades, de monitorar seu avanço e ajustar seu comportamento de acordo com os *feedbacks*.

Tendo em vista a repetição semanal do uso da escala OGI, C. começou-se a aplicá-la na realização de tarefas relacionadas ao seu curso. Utilizava para planejar sua rotina e lembrar-se de realizar atividades do curso. Ou seja, observou-se um avanço na sua habilidade de planejar, sequenciar sua ação e gerenciar o tempo para atingir objetivos de longo prazo (organização), como ilustrado na Figura 1 em “preocupação”.

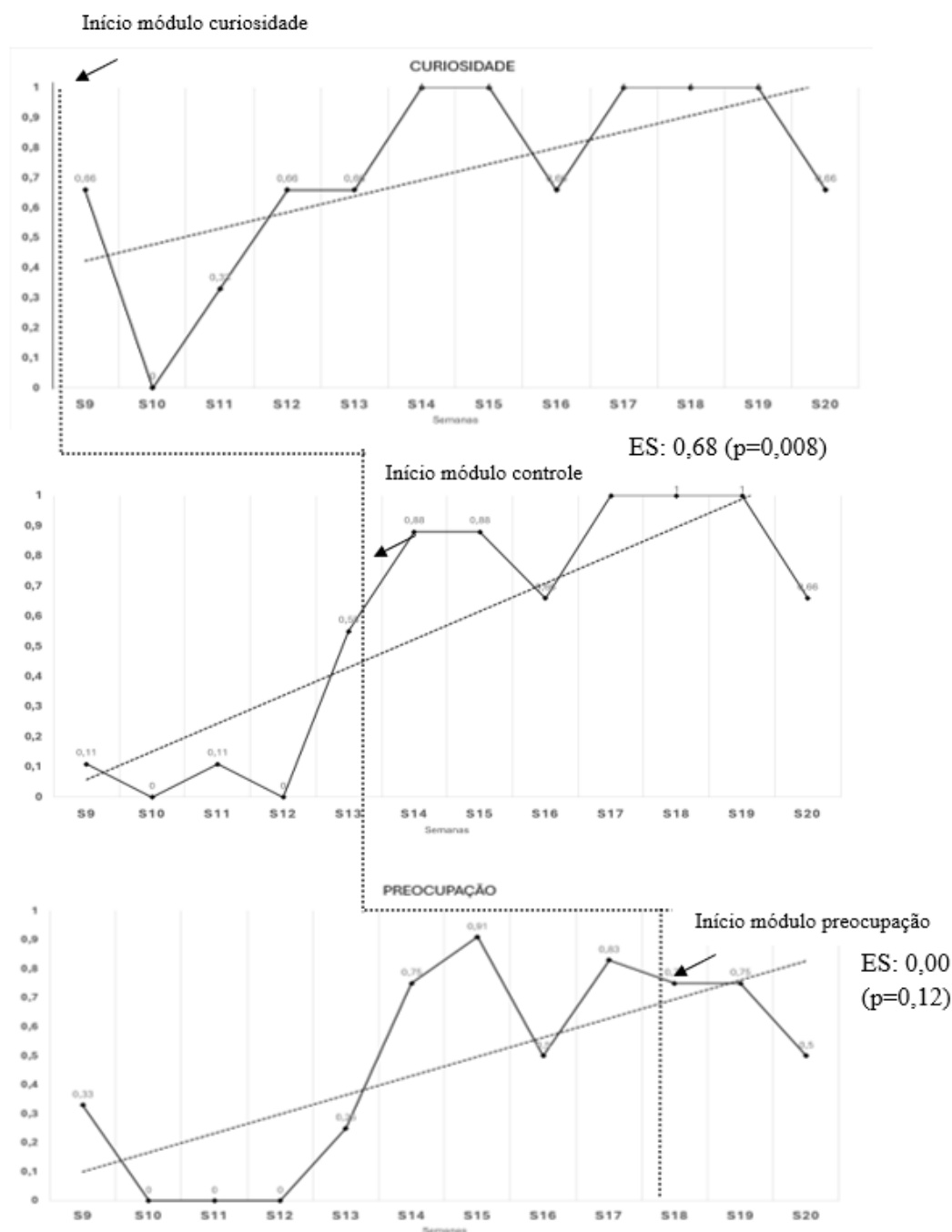
O objetivo desse estudo foi o de desenvolver um programa de OP baseado na Teoria de Construção de Carreira (Savickas, 2013) e de apresentar as adaptações necessárias e os resultados da intervenção realizada em um jovem com CET. Como estudo exploratório, é um dos primeiros a abordar a OP em jovens adultos com CET e a propor uma aproximação com teorias de desenvolvimento de carreira por meio do Delineamento de Caso Único. O estudo de caso apresentado ilustra a complexidade do CET, em que questões de saúde física, mental e cognitiva interagem com contextos profissionais instáveis, com pouca assistência do Estado para a inclusão no contexto educacional e profissional.

Nesse cenário, é possível que muitos jovens com CET não acreditem em sua capacidade de se incluir no mercado de trabalho por construírem identidades profissionais pouco realistas ou permeadas por discursos de incapacidade. Para indivíduos com lesões encefálicas adquiridas (LEA), questões sobre identidade, autoconsciência e processos de ajustamento à deficiência já são consideradas primordiais em processos de reabilitação há muitos anos (Ben-Yishay, 1987; Morris, 2004; Nochi, 2000; Ylvisaker, & Feeney, 2000) e incorporadas nos principais modelos de reabilitação holísticos atuais (Wilson et al., 2020). O presente estudo exploratório buscou investigar o efeito de uma técnica de outro campo do conhecimento em um quadro crônico, no qual não há uma ruptura abrupta da identidade, o que traz novas possibilidades de reflexões e de práticas, uma vez que a TCC pode complementar as abordagens existentes na neuropsicologia para intervir sobre questões associadas à identidade.

A TCC (Savickas, 2013) entende que a identidade profissional é construída por meio da reflexão consciente das experiências por meio da linguagem em relações interpessoais. Nesse sentido, a MHC pode ser uma ferramenta promissora para trabalhar a autoconsciência, resgatar valores associados ao trabalho e, principalmente, para instigar a iniciativa e direção, mobilizando as funções executivas quentes (Zelazo et al. 2024) com o resgate do propósito de vida na troca interpessoal por meio de histórias emocionalmente significativas. Pessoas podem se engajar mais na intervenção quando têm mais clareza sobre seus objetivos. De fato, ao sintetizar sua identidade na *fórmula de sucesso*, C. pôde perceber com mais clareza quais eram suas prioridades e motivações, o que facilitou a tomada de decisão, sua iniciativa/direção, e, em conjunto com as sessões de reabilitação pode ter contribuído para aumentar significativamente a frequência dos comportamentos-alvo de exploração (curiosidade), decisão (controle) e de planejamento (preocupação). As metas, *feedbacks* constantes e o uso da OGI o auxiliaram a persistir nos seus objetivos a despeito das dificuldades. Ao final da intervenção, C. desenvolveu um plano de carreira para os próximos cinco anos. Além disso, a avaliação neuropsicológica com ênfase em fornecer os ajustes ocupacionais e educacionais necessários foi importante para aumentar seu rendimento nas atividades teóricas e práticas do curso. Embora novos estudos sejam necessários, os dados preliminares sugerem que no CET, em contraposição à LEA, a construção da identidade profissional é gradual, sem perdas cognitivas abruptas e sem referência a períodos pré-lesão, e, portanto, pode haver maior facilidade de identificar pontos cognitivos fortes e fracos.

Figura 1.

Frequência e qualidade dos comportamentos-alvo



Nota. ES = effect size calculado a partir do procedimento sugerido por Parker et al., 2013, p = nível de significância estatística a partir do teste não-paramétrico de Mann-Whitney, de acordo com as orientações de Parker et al. (2011). A cada semana, o participante recebeu três vezes por semana três perguntas, cada qual referente a uma habilidade-chave dos módulos. O valor semanal foi calculado a partir de critérios operacionais que avaliavam a qualidade das respostas. A seta indica em qual sessão se iniciou o módulo de curiosidade, controle e preocupação.

De modo geral, a estrutura do programa, as adaptações e a forma de mensuração longitudinal se mostraram adequadas para as especificidades do participante com CET. Por exemplo, os formulários permitiram avaliar a eficácia da intervenção de maneira longitudinal, personalizada e rigorosa metodologicamente. Também permitiram que ajustes fossem realizados no decorrer da pesquisa, uma vez

que os formulários indicavam pontos de dificuldades que eram abordadas nas sessões. E por fim, diante dos déficits de memória dessa população, os registros semanais e os *feedbacks* mensais auxiliaram o participante a se organizar e a se lembrar dos conteúdos de suas pesquisas sobre o mercado de trabalho, o que pode ter contribuído para a persistência na tarefa. Estudos com amostras maiores e com outras

populações são necessários para identificar a viabilidade de uso em programas de OP para indivíduos com diferentes perfis de lesão e de comprometimento cognitivo.

Por outro lado, a metodologia empregada pode ser limitada em participantes com déficits mais significativos, principalmente em compreensão verbal e nível intelectual. A MHC se utiliza de metáforas e, por isso, deve ser utilizada com cautela em indivíduos com dificuldades em raciocínio abstrato e em fazer inferências. Quanto aos formulários, pode ser difícil de aplicá-los em participantes sem acesso à internet. A partir da experiência com a população com CET, acredita-se que podem se beneficiar da metodologia apresentada participantes com as seguintes características: pensamento abstrato preservado, nível médio de autoconsciência e de interpretação de texto, maturidade para escolha de carreira e experiências de trabalho prévias. No entanto, estudos futuros devem delimitar quais perfis cognitivos poderiam se beneficiar mais desse protocolo de intervenção.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fornecer espaço seguro e estruturado para jovens adultos com lesão encefálica recontarem histórias sobre si mesmos por meio da MHC pode ser uma ferramenta complementar promissora à reabilitação neuropsicológica de funções executivas. A combinação da MHC com princípios da reabilitação neuropsicológica pode influenciar a iniciativa/direção, tomada de decisão e persistência em projetos de vida que considerem atividades profissionais. Pode ser útil à reabilitação neuropsicológica adotar um modelo de desenvolvimento de carreira para formular suas intervenções. As ferramentas, o delineamento e a forma contínua de mensuração dos comportamentos-alvo utilizados nesse estudo podem ser replicados com outras populações latino-americanas com lesões ou adaptadas ao contexto clínico de reabilitação. O DEC, por sua vez, permite que pesquisas de reabilitação sejam aplicadas em amostras pequenas, como em síndromes genéticas raras, com personalização às necessidades e contextos socioculturais diversos, sem perder o rigor metodológico.

Referências

- Athanasou, J. A., & Perera, H. N. (2019). A Framework for Career Reconstruction Following Personal Injury and Disability. *Handbook of Innovative Career Counselling*, 391-403. https://doi.org/10.1007/978-3-030-22799-9_22
- Ben-Yishay, Y., Silver, S.M., Piasetsky, E., & Rattock, J. (1987). Relationship between employability and vocational outcome after intensive holistic cognitive rehabilitation. *J. Head Trauma Rehabil*, 2(1), 35-48.
- Brossart, D. F., Laird, V. C., & Armstrong, T. W. (2018). Interpreting Kendall's and Tau-U for single-case experimental designs. *Cogent Psychology*, 5(1), 1-26. <https://doi.org/10.1080/23311908.2018.1518687>
- Cardozo, L. F. M., Schwind, M. R., de Pereira, A. P. A., Dufner-Almeida, L. G., Haddad, L. A., Bruck, I., & Antoniuk, S. A. (2024). Neuropsychological profile in tuberous sclerosis complex: a study of clinical and cognitive variables in a cohort from Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 82(07), 1-8. <https://doi.org/10.1055/s-0044-1787797>
- Curatolo, P. et al (2018). Management of epilepsy associated with tuberous sclerosis complex: Update clinical recommendations. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22, 738-748. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.006>
- de Paula, J. J., & Malloy-Diniz, L. F. (2018). *Teste de Aprendizagem Auditivo-Verbal de Rey*. Vetor Editora.
- De Vries, P. J., Whittemore, V. H., Leclezio, L., Byars, A. W., Dunn, D., Ess, K. C., ... & Jansen, A. (2015). Tuberous sclerosis associated neuropsychiatric disorders (TAND) and the TAND Checklist. *Pediatric neurology*, 52(1), 25-35. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.10.004>
- Ding, Y., Wang, J., Zhou, H., Li, T., Zhou, S., & Wang, Y. (2021). Assessment of tuberous sclerosis-associated neuropsychiatric disorders using the MINI-KID tool: a pediatric case-control study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 1-7. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01814-4>
- Fonseca, R. P., Salles, J. D., & Parente, M. A. M. P. (2009). *Instrumento de avaliação neuropsicológica breve NEUPSILIN*. São Paulo: Vetor Editora.
- Harrison, J. E., O'Callaghan, F. J., Hancock, E., Osborne, J. P., & Bolton, P. F. (1999). Cognitive deficits in normally intelligent patients with tuberous sclerosis. *American Journal of Medical Genetics*, 88(6), 642-646. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19991215\)88:6%3C642::AID-AJMG12%3E3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19991215)88:6%3C642::AID-AJMG12%3E3.0.CO;2-O)
- Leclezio, L., & de Vries, P. (2016). Towards an improved understanding of TSC-associated neuropsychiatric disorders (TAND). *Advances in Autism*, 2(2), 76-83. <https://doi.org/10.1108/AIA-12-2015-0025>
- Mateer, C. A. (1999). Rehabilitation of executive disorders. In Stuss, D. T.; Winocur, G.; & Robertson, I. (Eds.). *Cognitive neurorehabilitation* (pp. 314-332). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Moretti, R., & Signori, R. (2016). Neural correlates for apathy: frontal-prefrontal and parietal cortical-subcortical circuits. *Frontiers in aging neuroscience*, 8, 289. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2016.00289>
- Morris, S. D. (2004). Rebuilding identity through narrative following traumatic brain injury. *Journal of Cognitive Rehabilitation*, 22(2), 15-21. <https://www.neuropsychonline.com/loni/jcrarchives/vol22/V22I2Morris.pdf>
- Nascimento, E. (2004). *Escala de Inteligência Wechsler para adultos – WAIS-III*. Pearson Clinical Brasil.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51(12), 1795-1804. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00111-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00111-8)
- Northrup, H., Aronow, M. E., Bebin, E. M., Bissler, J., Darling, T. N., de Vries, P. J., Frost, M. D., Fuchs, Z., Gosnell, D. M. D., Gupta, N., Jansen, A. C., Jóźwiak, S., Kingwood, J. C., Knilans, T. K., McCormack, F. X., Pounders, A., Roberds, S. L., Rodriguez-Burítica, D. F., Roth, J., Sampson, J. R., Sparagana, S., Thiele, E. A., Weiner, H. L., Wheless, J. W., Towbin, A. J., Krueger, D. A., & Young, L. (2021). Updated international tuberous sclerosis complex diagnostic criteria and surveillance and management recommendations. *Pediatric Neurology*, 123, 50-66. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2021.07.011>
- Oliveira, M. S., & Rigoni, M. S. (2014). *Figuras Complexas de Rey: Teste de cópia e de reprodução de memória de figuras geométricas complexas*. Pearson Clinical Brasil.
- Parker, R., Vannest, K., Davis, J., & Sauber, S. (2011). Combining nonoverlap and trend for single-case research: Tau-U. *Behavior Therapy*, 42(2), 284-299. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2010.08.006>

- Prather, P., & de Vries, P. J. (2004). Behavioral and cognitive aspects of tuberous sclerosis complex. *Journal of child neurology*, 19(9), 666-674. <https://doi.org/10.1177/08830738040190090601>
- Rueda, F. J. M. (2022). *Bateria Psicológica para Avaliação da Atenção – 2*. Vetor Editora.
- Savickas, M. (2013). The theory and practice of career construction. In S. D. Brown & R. W. Lent (Eds.), *Career development and counseling: Putting theory and research to work* (pp. 42–70). Hoboken: John Wiley and Sons.
- Savickas, M. L. (2024). *Teoria da construção de carreira: retratos de vida de apego, adaptabilidade e identidade*. Ed. Do autor.
- Tate, R., & Perdices, M. (2019). *Single-case experimental designs for clinical research and neurorehabilitation settings: Planning, conduct, analysis and reporting*. Routledge.
- Vanclooster, S., Van Hoeck, K., Peremans, L., Bilsen, J., Van Der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Paquier, P., & Jansen, A. (2021). Reintegration into school of childhood brain tumor survivors: a qualitative study using the International Classification of Functioning, Disability and Health–Children and Youth framework. *Disability and Rehabilitation*, 43(18), 2610-2620. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1708484>
- Vanclooster, S., Bissell, S., van Eeghen, A. M., Chambers, N., De Waele, L., Byars, A. W., Capal, J. K., Cukier, S., Davies, P., Flinn, J., Gardner-Lubbe, S., Gipson, T., Heunis, T. M., Hook, D., Kingwood, J. C., Krueger, D. A., Kumm, A. J., Sahin, M., Schoeters, E., Smith, C., Srivastava, S., Takei, M., Waltreit, Jansen, A. C., & de Vries, P. J. (2022). The research landscape of tuberous sclerosis complex–associated neuropsychiatric disorders (TAND) – a comprehensive scoping review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 14(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09423-3>
- Vizzotto, A. D. B. (2021). *Manual de aplicação de técnicas do método Occupational Goal Intervention (OGI) no contexto da reabilitação neuropsicológica*. Artesã.
- Wilson, B. A., Gracey, F., Evans, J., & Bateman, A. (2020). *Reabilitação neuropsicológica: teoria, modelos, terapia e eficácia*. Artesã.
- Ylvisaker, M., & Feeney, T. (2000). Reconstruction of identity after brain injury. *Brain Impairment*, 1(1), 12-28. <https://doi.org/10.1375/brim.1.1.12>
- Ylvisaker, M., McPherson, K., Kayes, N., & Pellett, E. (2008). Metaphoric identity mapping: facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5–6), 713-741. <https://doi.org/10.1080/09602010802201832>
- Zelazo, P. D., Morris, I. F., Qu, L., & Kesek, A. C. (2024). Hot executive function: Emotion and the development of cognitive control. In M. A. Bell (Ed.), *Child development at the intersection of emotion and cognition* (pp. 51–73). American Psychological Association. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0000406-004>