

Notas no percurso: linguagem musical e Síndrome de Williams

*Dircéia Cristina da Silva
Paulo Sérgio de Souza Junior*

RESUMO

O presente artigo versa sobre uma síndrome em particular chamada Síndrome de Williams-Beuren. Esta síndrome possui uma relação específica com a música, relação esta que estará no fulcro de nossas preocupações durante as páginas que se seguem. Num primeiro momento faremos uma apresentação da síndrome e de suas singularidades; em seguida nos debruçaremos sobre a especificidade que aqui está em questão, ou seja, a relação da síndrome com o universo sonoro; por fim, traremos um caso com o qual tivemos contato envolvendo a educação musical em contexto da síndrome, e discutiremos a respeito dos elementos que esse contato nos trouxe para pensar essa curiosa e relevante relação entre arte-educação e o desenvolvimento neuropsicológico atípico.

PALAVRAS-CHAVE

Síndrome de Williams-Beuren; Educação musical; Piano

Notes on the way: musical language and Williams Syndrome

ABSTRACT

The present article is about a particular syndrome, called Williams-Beuren. This syndrome has a very specific relationship with music, which will be at the heart of our concerns over the following pages. Initially we will make a presentation of the syndrome and its singularities. Then we will focus on the uniqueness of the correlation between Williams-Beuren and the musical world. Finally, we will discuss a case which involves musical education in the context of this syndrome, and discuss about the elements, brought by that contact, that are useful to think about this curious and relevant relationship between art education and atypical neuropsychological development.

KEYWORDS

Williams-Beuren syndrome; Music teaching; Piano

A SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN: UMA APRESENTAÇÃO

“Os pecados da carne não são nada, não passam de moléstias a serem curadas por um médico — se é que devem ser curadas. Já os pecados da alma são vergonhosos”.
(OSCAR WILDE¹)

Breve histórico e características gerais

SÍNDROME

Do grego «síndromê»: reunião. Empregado sobretudo no meio médico para designar um conjunto de sintomas, de signos e fenômenos diversos e insólitos na constituição material e funcional dos órgãos de uma entidade clínica. Frequentemente ligado a uma doença, as causas podem ser diversas e numerosas (FEDERATION NATIONAL FRANÇAISE DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN - FNF, 2009; tradução nossa).

Primeiramente descrita no ano de 1960² pelo médico neozelandês Dr. J. C. P. Williams³, a Síndrome de Williams-Beuren, também chamada simplesmente de Síndrome de Williams – SW, é uma desordem genética considerada razoavelmente rara — a estimativa de que um indivíduo nasça portador varia entre 1/7.500 e 1/20.000 — e que frequentemente não é diagnosticada.⁴

¹ (apud ROLLEMBERG, 2001, pp. 107-8)

² “Em 1932, Lightwood foi o primeiro a descrever o que chamou de hipercalcemia idiopática da infância, levando a retardo de desenvolvimento neuropsicomotor. Em 1951, Fanconi apresentou suas observações em crianças com hipercalcemia, déficit pômbero-estatural, retardo mental, osteoesclerose cranial e facies típica. Certamente, os estudos de maior importância foram os de Williams em 1961, que somou as características descritas previamente à descrição de anomalias cardiovasculares”. (BORRELLI et al., 1998, p. 683)

³ J. C. P. Williams nasceu na década de 30. Cardiologista, descobriu a SW enquanto trabalhava no Greenlane Hospital, em Auckland. Por conta de sua descoberta, foi indicado a um cargo na Mayo Clinic, mas não compareceu quando combinado. Na segunda vez em que foi chamado, no fim da década de 60, também não compareceu — muito pelo contrário, desapareceu levando apenas uma mala. Procurado pela Interpol, houve notícias de que estava em Salzburg, em 1972, quando sua mãe morreu. Ainda hoje o seu paradeiro é desconhecido.

⁴ A SW é particularmente pouco conhecida no Brasil. A referência a materiais estrangeiros ao longo deste trabalho não se deu, sobretudo, por outro motivo que não a escassez de publicações em português. Ao consultar, por exemplo, o *Manual de Princípios e Práticas da AACD* (FERNANDES et al., 2007), que possui uma seção dedicada às síndromes mais comuns, não se encontra referência alguma à Síndrome de Williams-Beuren.

Williams havia verificado que um grupo de pacientes pediátricos possuía sintomas comuns entre si — dentre os quais podemos mencionar problemas cardiovasculares; rostos com características semelhantes; atraso mental moderado; dificuldade para ler, escrever e efetuar operações matemáticas (WILLIAMS; BARRATT-BOYES; LOWE, 1961). O espectro das características básicas que compõem a síndrome, contudo, não seria complementado senão pelo trabalho de outro pesquisador, num segundo momento: um cardiopediatra de nacionalidade alemã chamado Alois Beuren (BEUREN; APITZ; HARMJANZ, 1962).

Hoje, tendo em vista as pesquisas possibilitadas pelas mais recentes técnicas, sabe-se que a SW é causada pela perda de um ou mais genes do braço longo do cromossomo 7, ao que se dá o nome de ‘síndrome dos genes contíguos’. Nessa região existem dois genes importantes para o aparecimento dos achados listados pelos médicos pioneiros no relato da síndrome: o da elastina (ELN) — aparentemente responsável pelos defeitos cardíacos — e o LIMquinase, que está associado à noção de visão espacial. Além disso, temos conhecimento de que ela não faz distinção quanto ao sexo — afetando, então, tanto homens quanto mulheres —, e de que pode ocorrer em qualquer grupo étnico e em qualquer parte do globo. Não é transmitida geneticamente⁵, bem como tampouco tem causas ambientais, médicas ou quaisquer influências de fatores psicossociais.

Características físicas

A maioria das crianças portadoras tem dificuldades de alimentação no primeiro ano de vida (incluindo vômitos e recusa de alimentação), podendo mostrar grande irritação e chorar excessivamente (Williams Syndrome Foundation - WSF, 2009). Elas costumam apresentar uma face que lembra a de um duende, o que as tornam bastante identificáveis — nariz pequeno e arrebitado; cabelo encaracolado; lábios cheios; aumento do volume da região das pálpebras; íris com padrão de estrela —, além de possuírem uma voz geralmente rouca.

⁵ Essa alteração pode acontecer em um filho de um casal normal, mas, em alguns casos (raros), o pai ou a mãe pode ter uma forma muito leve, a qual pode não ter sido diagnosticada antes.



Os problemas médicos mais comumente enfrentados pelos portadores da síndrome são os cardíacos, os renais e os odontológicos. As crianças com SW costumam sofrer de um estreitamento da artéria principal imediatamente ao sair do coração (estenose aórtica supraavicular⁶). Precisam urinar com grande frequência e têm problemas correntes de controle do esfíncter. Costumam apresentar níveis de cálcio elevados no sangue (hipercalcemia) e, além disso, falta de alguns dentes, bem como dentes curiosamente pequenos — às vezes acompanhados de um mau fechamento da arcada. Em geral têm problemas de coordenação, equilíbrio e dificuldades quanto ao sono. São frequentemente menores quando comparadas às alturas de seus pais; no entanto, costumam se encontrar dentro do intervalo normal para a altura de sua idade.

Características de personalidade

Riso frequente, entusiasmo vivaz e sensibilidade com as emoções dos outros são características muito comuns aos portadores de SW. Sua grande sociabilidade é inegável, uma vez que, na presença de estranhos, eles se sentem excessivamente à vontade, por exemplo.

A característica sociável e falante que os indivíduos com a SW apresentam conferiu-lhes a denominação da síndrome *Cocktail Party Speech*. [...] comportamento falante, fala fluente com precisão articulatória, uso de frases estereotipadas e de clichês, hábito de inserir experiências pessoais e irrelevantes ao contexto, além de comportamentos perseverativos (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007, p. 2).

⁶ “Aproximadamente 75 a 80% dos casos com a SW apresentam alterações cardíacas, sendo as mais frequentes a estenose aórtica, em aproximadamente 65% dos casos e a estenose da artéria pulmonar em 38% dos casos”. (SUGAYAMA *apud* ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006, p. 333).



Seu intervalo de atenção é bastante pequeno; sua memória para pessoas, nomes e locais, contudo, é considerada excelente. Costumam possuir uma grande sensibilidade aos sons em geral — e muitas são hipersensíveis a certa variedade deles como palmas ou riso alto, bateadeiras, liquidificadores —, bem como uma forte ansiedade, especialmente com acontecimentos futuros⁷.

Além de geralmente apresentarem medo de altura, de escadas e de superfícies irregulares (grama, tapetes, areia), os portadores de SW costumam ter uma preocupação exacerbada com assuntos ou objetos específicos. E, ao mesmo tempo em que muitos deles são excessivamente amigos no que diz respeito a pessoas adultas, procurando a companhia destas, podem mostrar uma dificuldade bastante grande em fazer e manter amizade com outras pessoas de mesma faixa etária.

É evidente, no entanto, que as crianças são diferentes umas das outras e que, desse modo, nem todas aquelas que portam SW apresentam o conjunto total de características que estamos descrevendo neste trabalho, e nem com o mesmo grau de comprometimento — uma vez que a síndrome não diz tudo da realidade do indivíduo: não generaliza a ponto de elidir as particularidades. Isso faz, portanto, com que o acompanhamento de um bom profissional represente algo extremamente relevante — ou ainda indispensável — para um melhor desenvolvimento, de acordo com as suas especificidades, em toda a fase de crescimento, bem como no que se refere à idade adulta.

Sobre aprendizagem

Os portadores de SW são comumente descritos como hiperativos. Eles apresentam grandes dificuldades de aprendizagem e “mesmo na idade adulta, a grande maioria [...] tem apenas habilidades rudimentares com leitura, escrita e aritmética” (BELLUGI et al., 1994, p. 5; tradução nossa). Como nos adverte a Associação Brasileira:

⁷ “As crianças e os adultos com SW são freqüentemente descritos como tendo personalidade ansiosa e com preocupação excessiva sobre a sua pessoa e os outros”. (ABRSW, 2009)



As crianças com SW geralmente apresentam um atraso psicomotor, mas as suas dificuldades de aprendizagem podem variar entre “handicap” mental ligeiro e severo. Podemos verificar nestes indivíduos um padrão distinto de competências e características comportamentais e de personalidades bastante particulares. De uma maneira geral, as crianças são muito sociáveis e comunicativas desde a infância, embora de uma maneira não-verbal: utilizam as expressões faciais, o contato visual e, eventualmente, gestos para comunicar. Começam a falar mais tarde do que o esperado e mostram uma grande variedade no desenvolvimento da linguagem. Começam a utilizar palavras simples e algumas frases, geralmente, por volta dos 18 meses. **Mostram grandes facilidades em aprender canções e rimas infantis, revelando uma boa memória auditiva e sensibilidade musical.** No que diz respeito ao desenvolvimento motor, as crianças começam a andar geralmente mais tarde do que o esperado e têm dificuldades motoras (motricidade grosseira e fina) e da coordenação óculo-manual. Assim, podem levar mais tempo para aprender a sentar e a andar e mostram dificuldades em tarefas como andar de bicicletas, abotoar, utilizar tesouras e segurar o lápis. Têm dificuldades na orientação espaço-temporal, na avaliação de distâncias e direções e em tarefas que incluem processamento visual (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE WILLIAMS – ABRSW, 2009; grifo dos autores).

E essas dificuldades eventualmente perduram na idade adulta, muito embora grandes sucessos possam ser obtidos, ainda sob o jugo desses vários obstáculos a serem enfrentados pelo portador e por aqueles que com ele convivem:

A grande maioria dos adultos com SW domina habilidades de cuidar de si e completa a escolaridade acadêmica e/ou vocacional. São empregados numa variedade de postos (que vão de trabalhos supervisionados a trabalhos independentes). Muitos adultos com SW moram com seus pais; outros moram em apartamentos monitorados, e alguns são capazes de viver por si sós (WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND – WSAI, 2009; tradução nossa).

A MÚSICA E O PORTADOR DE SW

*“Pessoas com Síndrome de Williams
falam freqüentemente de um
sentimento natural de que a música
faz parte do seu ser.”*
(WSA, 2009)

Sensibilidades

Constata-se, dentre as características que apresentam os portadores de SW, uma relação íntima entre eles e as questões relativas ao universo sonoro, como já pudemos assinalar brevemente. Empenharemos-nos, de agora em diante, em apresentar esse laço com um pouco mais de proximidade e afinco, já que é justamente por essa relação que consideramos não ser nada banal que guardamos, aqui, o nosso apreço, e frente à qual nos posicionamos no presente trabalho.

Como podemos visualizar na página que a Federação Nacional Francesa de SW disponibiliza na Internet:

As pessoas portadoras da Síndrome de Williams têm freqüentemente uma “hiperacusia”, isto é, têm uma sensibilidade exacerbada aos ruídos. Por outro lado, constata-se com freqüência que elas têm “ouvido absoluto”, isto é, que são capazes de identificar uma nota sem conhecer a escala, e de repetir uma peça musical depois de tê-la escutado uma única vez (FNF, 2009; tradução nossa).

Antes de prosseguir a discussão, todavia, devemos levar em consideração um fato mais abrangente no que diz respeito ao ruído/música e sua ligação com o funcionamento cerebral como um todo, bem como com as afecções do sistema nervoso em geral, já que, como nos mostram Levitin et al. (2004, p. 223; tradução nossa):

Dois dos quebra-cabeças não resolvidos na neurociência cognitiva concernem à base neuroanatômica para a cognição musical e à arquitetura da função cognitiva no neurodesenvolvimentismo prejudicado. O interesse na neurociência cognitiva pela música, pela cognição, pela memória e sua performance ocupou um papel central e tem compelido questões nos últimos anos (PERETZ e COLTHEART, 2003; SERGENT, 1993; ZATORRE, 2003). Parte da razão para esse interesse é que a música é marcada por suas ubiqüidade e antiguidade — todas as culturas humanas conhecidas têm música; alguns dos mais antigos artefatos descobertos feitos por humanos são instrumentos musicais (CROSS, 2001; HURON, 2001) e, nos dias de hoje, a música tem um papel central na vida da maioria de nós (SLOBODA, 1999).

Já sabemos, então, das dificuldades e importância de se saber a respeito das relações que um indivíduo com desenvolvimento mental típico mantém com a música; e, mais ainda, das dificuldades e da contígua importância de compreender como um indivíduo com desenvolvimento mental atípico se porta com relação à possibilidade da música. Contudo, se já afirmamos, aqui, que há certa proximidade entre os portadores de SW e o fenômeno musical, cabe explicitar melhor o que vem a ser essa afinidade: definir melhor o seu escopo e as conseqüências que advêm dessa relação.

Convergências

Como afirmam a partir de suas pesquisas Udwin e Yule, no *website* da Williams Syndrome Association – WSA, “muitas crianças com SW têm aptidão considerável para MÚSICA E RIMA. Ensinar através de música, canções e rimas pode acelerar o processo de aprendizagem, e encorajar talentos a tocar instrumentos musicais pode aumentar a autoconfiança” (2009; tradução nossa).

Essas palavras, que vêm da ciência, marcam o que poderia ser o começo de uma abordagem metódica dessa relação por demais estreita entre o portador de SW e a música. No entanto, não é banal que esse laço seja sobretudo identificável do lado de fora da ciência como tal, já que, como se constata, “a maior parte das evidências a respeito das habilidades de indivíduos com SW vem de relatos informais” (LEVITIN et al., 2004, p. 225; tradução nossa), e não de estudos científicos.

Como nos mostram as próprias considerações de Levitin, prosseguindo,

Até a presente data, apenas três artigos publicados endereçam-se à sua habilidade musical. Num estudo preliminar, Levitin e Bellugi (1998) testaram a habilidade rítmica em uma tarefa de bater palmas em eco, e depreenderam que os portadores de SW são compatíveis com os de idade mental correspondente, desenvolvendo tipicamente controles (CTLs) em sua habilidade de produzir ritmos musicais. Uma diferença relevante foi que, para os testes em que participantes cometeram erros, os portadores de SW estiveram de longe mais propensos do que os de desenvolvimento tipicamente normal de produzir erros que fossem musicalmente compatíveis com o ritmo do exemplo, o que chamamos de “saídas criativas”. Em duplo-cego⁸, músicos profissionais avaliadores notaram essa diferença sem treino, e interpretamos esse resultado como um índice da musicalidade global da SW.

Com relação à escassez de estudos, podemos mencionar trabalhos realizados a respeito — incluindo, aliás, alguns provavelmente desconhecidos pelo autor, e que formam número maior do que três, apesar de não desmentirem a precariedade quantitativa do material em questão —: *Williams Syndrome: a Highly Musical Species* (WILMOWSKI, 1996); *Musical abilities in individuals with Williams syndrome* (LEVITIN e BELLUGI, 1998); *Characterizing the musical phenotype in individuals with Williams Syndrome* (LEVITIN et al., 2004); *Music and anxiety in Williams syndrome: a harmonious or discordant relationship?* (DYKENS et al., 2005); *Musical Aptitude Profile* (GORDON, 1995); *Primary Measures of Music Audiation* (GORDON, 1986)⁹; *Music and language skills of children with Williams syndrome* (DON et al., 1999); *Music skills and the expressive interpretation of music in children with Williams–Beuren syndrome: pitch, rhythm, melodic imagery, phrasing, and musical affect* (HOPYAN et al., 2001).

Com esses estudos mais recentes se pôde comprovar que a expectativa informal de que essa relação entre SW e música existisse não era falha, e que, de fato:

as crianças portadoras dessa síndrome têm frequentemente aptidões musicais desenvolvidas. Várias dentre elas têm “ouvido absoluto”. Ainda que não conheçam o solfejo, são capazes [, por exemplo,] de reproduzir de ouvido uma cantiga num instrumento musical (piano, sintetizador [...]) (ASSOCIATION BELGE SYNDROME DE WILLIAMS – ABESW, 2009; tradução nossa).

⁸ ‘Duplo-cego’ é um tipo de estudo realizado em seres humanos em que nem o examinado (objeto de estudo), tampouco o examinador sabem o que está sendo utilizado, num dado momento, como variável.

⁹ Os dois trabalhos de E. Gordon citados correspondem a testes de aptidão musical.



O que se tem feito ultimamente, ao se levar em conta o grande desenvolvimento das tecnologias de pesquisa neuroanatômicas, é relacionar as bases neurofisiológicas e anatômicas com essa qualidade curiosa dos portadores de SW, como nos mostra o *website* da Associação Espanhola:

Recentemente foi realizada uma pesquisa adicional que ratifica a possível existência de uma base biológica para esse talento musical. Através de estudos com ressonância magnética nuclear sobre os tamanhos das diferentes áreas do cérebro foi comprovado que as pessoas com SW têm um aumento relativo do plano temporal esquerdo, similar ao que se observa nos músicos virtuosos (ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA - ASWE, 2009; tradução nossa).

E, além disso, tem-se procurado apontar como essa relação pode ser beneficiada por um acompanhamento terapêutico que inclua a música como um de seus mecanismos de atuação:

Atualmente se recomenda como terapia ocupacional ideal o estudo e prática da música em qualquer das suas variedades instrumentais e/ou líricas. Isso pode ajudar essas pessoas a conseguir uma integração social no futuro. Sua falta de inibição e temor diante das circunstâncias de exibição parece ser outra grande vantagem para que atuem no palco e em frente ao público (ASWE, 2009; tradução nossa).

Não é por menos, inclusive, que existem instituições especializadas nesse tipo de trabalho com portadores da síndrome, como a escola de música *Berkshire Hills Music Academy*¹⁰ — localizada em South Hadley, Massachussets (Estados Unidos). Além disso, ramos de atuação em associações maiores, como da WSF, que fomentam eventos de caráter musical destinado à integração de portadores, pessoas da comunidade em geral e seus familiares¹¹.

¹⁰ Ver *website* da instituição em: www.berkshirehills.org

¹¹ Ver *website* com a divulgação dos eventos em: www.wsf.org/family/families.htm

A MÚSICA NOS CUIDADOS DA SÍNDROME: UM MOMENTO QUE NÃO É QUALQUER

“A arte existe para que a verdade não nos destrua.”
(FRIEDRICH NIETZSCHE)

Apresentação

Nesta altura do trabalho gostaríamos de relatar uma experiência com uma aluna de educação musical através do piano, à qual nos referiremos pelo codinome F. Não nos ocuparemos exatamente em fazer um estudo de caso, mas partiremos de alguns dados — tanto colhidos em sala de aula, quanto apresentados pela família ou pelo histórico médico-clínico apresentado¹² — em direção a uma elucubração teórica sobre os episódios que nos levaram, num primeiro momento e de modo menos exaustivo, a pensar sobre as relações que a síndrome mantém com a educação musical; e que, posteriormente, suscitaram a produção do presente artigo.

O primeiro contato com F — já tendo em vista um trabalho de musicalização — começou quando ela tinha a idade de 5 anos. Tendo nascido portadora de SW, é assistida pela família acuradamente desde que a síndrome foi identificada: fez e faz visitas contínuas a médicos de toda ordem (geneticistas, cardiologistas, nefrologistas, oftalmologistas, entre outros) desde a mais tenra idade, sempre muito amparada pelos pais.

¹² Para que fosse construído um aparato maior para abordar as especificidades da criança, de modo a ser promovida uma melhor recepção da aluna conforme suas necessidades, os históricos foram consultados e discutidos junto à família logo nos primeiros encontros — em que a mãe, sobretudo, explicou e argumentou os pareceres médicos sobre as condições da filha. Esses dados de especialistas (sobre o desenvolvimento motor, psicológico, visual, lingüístico, entre outros) serão explicitados a partir deste momento do trabalho.



Privilegiada pela situação financeira parental, bem como pela instrução e esclarecimento que eles possuem a respeito da doença, é levada a fazer atividades de diversas naturezas, a fim de garantir seu bem-estar e desenvolvimento, como esportes orientados. Já tendo, então, conhecimento da afinidade musical que apresentam os portadores de SW, a família encaminha F às aulas de piano e musicalização conforme recomendação dos próprios médicos pelos quais ela havia passado.

F freqüenta desde os quatro anos, no período vespertino, a pré-escola do ensino regular. Segundo os pais, sua socialização é muito boa: ela demonstra empatia pelas outras crianças; gosta dos brinquedos de parquinho, de ver TV e de bonecas, um pouco.

Conforme a pontuação na escala de maturidade mental Columbia¹³, F apresenta uma maturidade mental que se situa na faixa dos três anos e meio a quatro anos de idade. Pode-se dizer que a defasagem no desempenho intelectual global que a escala indica implica especialmente dificuldades de raciocínio lógico-abstrato e flexibilidade mental; ou seja, de mudar a linha de pensamento diante de mudanças na tarefa.

Essas dificuldades já haviam sido observadas por aqueles especialistas que freqüentou para diagnósticos e tratamento, como pudemos constatar em seus exames, numa atividade de associação livre de um conjunto de figuras semanticamente relacionadas. No entanto, quando o número de figuras foi reduzido, F foi capaz de agrupar os estímulos referentes a categorias naturais — frutas e animais — bem como conseguiu nomear a categoria correspondente. E para os estímulos relativos a categorias não-naturais — como meios de transporte e material escolar —, por sua vez, ela associou, mas não obteve êxito em explicar verbalmente a lógica de associação que a levou a agrupá-los. Tais observações

¹³ A escala Columbia, CMMS (Columbia Mental Maturity Scale), da autoria de B. Burgemeister, L. H. Blume e I. Lorge, propõe a avaliação da capacidade mental e do grau de maturidade intelectual da criança — é voltada para crianças entre 4 e 11 anos —; permite avaliar perturbações do pensamento conceptual. Foi concebida com o intuito de ser utilizada sobretudo com crianças com deficiências motoras, cerebrais ou verbais. É constituída por diversas pranchas com desenhos que reproduzem figuras geométricas, objetos, animais e vegetais com os quais se tem contato no quotidiano.



indicam que, embora seja predominante um pensamento sincrético, as habilidades conceituais preliminares de F revelam-se com mediação adequada.

As funções motoras

F apresenta marcha independente e com equilíbrio adequado. Salta com os dois pés; mostra noção dos segmentos corporais no espaço; lança bola com uma mão. Em termos de coordenação motora mais fina, verifica-se um pinça bilateral, mas a preensão do lápis é um pouco imatura. Observa-se também uma relativa incoordenação na realização de movimentos sequenciais associados à atividade gestual.

Quanto a habilidades percepto-gnósticas associadas aos sistemas visual e auditivo, F nomeia e pareia figuras familiares adequadamente, mas seu tempo de reação é maior para figuras visualmente mais complexas. Com relação à repetição de ritmos e melodias simples, ela tendia a perseverar — perseverança essa que os próprios exames pareciam mostrar, e que era a nossa aposta mediante a realização de uma educação musical adequada.

No que diz respeito à interação verbal, F mostra uma boa percepção de fonemas quando algo de maior significado para ela está envolvido. Isso parece indicar que o desempenho tende a melhorar sob influência do componente emocional, ponto que é bastante relevante e que foi levado fortemente em consideração em sala de aula, como veremos adiante.

Funções visuo-construtivas

No grafismo, F apresenta garatujas, predominantemente. Contudo, com mediação, é capaz de completar elementos numa figura humana (cabelo, olhos e boca, na cabeça; braços e pernas, no tronco). Copia círculos, embora o faça sem fechá-los; tem, no entanto, grande dificuldade para linhas cruzadas e especialmente com figuras muito anguladas. Seus traços indicam o desenvolvimento das funções visuo-construtivas na fase de três para quatro anos de idade.



Desenvolvimento das funções de memória e atenção

Quando avaliada por especialistas, foi possível observar que as habilidades para inibir estímulos irrelevantes (atenção seletiva) e para se manter por tempo mais prolongado (atenção sustentada) são muito influenciadas pelo grau de interesse de F na tarefa em questão. Em especial, foi possível observar que as atividades com os instrumentos musicais e as que envolvem estimulação tátil foram as que mais motivaram sua atenção — o que, em grande parte, justifica a atitude da família de F ao escolher as aulas de piano em detrimento a outros instrumentos musicais menos propícios.

Em termos de memória, F relata eventos recentes e progressos (memória episódica), o que revela habilidades de aquisição e armazenamento de informações em longo prazo. O desempenho em tarefas de memória de curto prazo parece mais prejudicado em função das demandas de controle atencional, muito freqüente em portadores de SW — tanto que, nos materiais de divulgação sobre a síndrome, é muito comum haver alguma referência a transtornos de hiperatividade ¹⁴.

A linguagem oral

F mantém contato visual tranqüilamente. Ela inicia e mantém diálogos, respeitando decorosamente a troca de turnos de fala, e não apresenta alterações articatórias. Produz frases geralmente curtas, porém com estrutura adequada. Demonstra ter um vocabulário rotineiro e define palavras concretas por função e aspectos perceptuais.

¹⁴ e.g.: a guia “HIPERATIVIDADE” no *website* da ABRWS.



Conhece os conceitos igual/diferente, grande/pequeno, maior/menor e nomeia e reconhece cores, partes do corpo e formas geométricas (círculo, quadrado, triângulo e retângulo); no entanto, não reconhece as posições espaciais (frente, atrás, em cima, embaixo), tampouco conceitos têmporo-espaciais (antes/depois, começo/meio/fim, primeiro/último) ou o conceito de ‘mais comprido’¹⁵. Compreende ordens simples, curtas e concretas; quando, contudo, são dadas instruções mais complexas e/ou abstratas, relata-se que ela costuma apresentar dificuldades de compreensão.

A SW em sala de aula: um primeiro contato

O trabalho com F, ao se levar em conta o fato de que não se havia tido contato com um portador da síndrome anteriormente, é desde o começo uma mescla intensa tanto do ameaçador quanto do instigante. Ameaçador na medida em que forçava com que houvesse um deslocamento, um descentramento radical do professor de seu lugar habitual de docente; instigante, na medida em que esse tipo de desafio à docência é, ou deveria ser, sempre bem vindo, quanto maior a sua radicalidade.

Os primeiros encontros com F foram bastante tranquilos. A grande sociabilidade dos portadores de SW facilita esse encontro, sempre muito cheio de risos e de uma entrega tocante — o que já é, na realidade, razoavelmente comum em se tratando de crianças com desenvolvimento típico, mas surpreendentemente mais intensa em portadores de SW, como já pudemos mencionar anteriormente.

¹⁵ As crianças portadoras de SW têm dificuldade em fazer analogias (ex.: “se o cavalo é grande, o rato é...”); e ao serem solicitadas a contar uma história relativa a figuras em sequência, não conseguem relacionar os fatos e nem estabelecem causas e efeitos, apenas descrevem o que há em cada figura, sem relacioná-las entre si.



O trabalho comumente desempenhado com crianças na faixa etária de F é um trabalho de musicalização, basicamente, mas que já envolva o instrumento de uma forma que o indivíduo tome conta das suas possibilidades e comece a se apropriar de uma determinada postura frente a ele como um objeto, em primeiro lugar, de respeito; e, adiante, como algo que pode lhe garantir uma interface com o universo musical, e, portanto, dotá-lo de novos aparatos simbólicos para lidar com seu entorno.

Num certo nível, a SW não impede a criança de ter esse contato com um instrumento como o piano — o instrumento em causa —, uma vez que ela é capaz de distinguir as cores do teclado e de pressioná-lo, produzindo sons. Contudo, a indiferenciação de posições espaciais (frente, atrás, em cima, embaixo) e de conceitos têmporo-espaciais (antes/depois, começo/meio/fim, primeiro/último) é um limitante bastante forte, na medida em que a criança possui uma dificuldade enorme em se situar nesse teclado e de fazer uso dele em termos de progressão/encadeamento de notas.

Vimos, portanto, já de saída, que o trabalho de musicalização possível e esperado/recomendado para uma criança de desenvolvimento típico não se aplica a um portador de SW, até mesmo pelo curto período de aula ao qual a criança pode submeter-se — a hiperatividade, que, como vimos, é comum nos portadores da síndrome, impedia a sustentação de uma hora de aula, o que nos impelia a definir a duração de meia hora, apenas, a fim de que F não se entediasse.

O que a criança portadora da síndrome pede do instrumento é, portanto, de outra ordem. Colocamo-nos, então, à procura de esclarecer qual o lugar que esse instrumento pode vir a ocupar na rotina dessa criança, uma vez que a entrada, o acesso à música pode se dar de diversas maneiras, ainda que algumas delas fujam da rotina a que o educador musical está geralmente acostumado a enfrentar.



A sedução da melodia

Uma das coisas que mais fascinava F, e que foi possível de se notar com o desenrolar das aulas, eram melodias que ela tivesse a oportunidade de repetir. Ela canta com prazer as cantigas infantis que são tocadas ao piano e é capaz de repeti-las sem dificuldade.

Já que uma aula que tivesse como intuito fazê-la apropriar-se do instrumento não parecia ser o mais indicado, uma vez que ela, particularmente, demonstrava mais interesse e alegria frente a um comparecimento passivo diante do instrumento, aproveitar o seu fascínio pelas melodias e a possibilidade de repeti-las — e fazer com que ela usufruísse o som do piano — parecia ser o mais adequado.

Músicas folclóricas (cantigas de roda, canções de ninar populares etc) com padrões bem definidos e conhecidos foram sendo utilizadas, num processo que envolvia a execução ao piano realizada pela professora, e acompanhada de seu canto — que era simultaneado pelo canto de F, a qual se contentava muito com todo o processo.

Além disso, uma prática cênica incitada pela própria criança tornou-se constante nas sessões de aula: a professora fechava o piano e a aluna batia em sua tampa, lançando a seguinte pergunta: “Seu lobo está?”. Ao que a professora respondia: “Sim, venha brincar comigo! Sou um lobo, mas não sou mau”. Dava-se início, então, a um jogo dialógico bastante divertido para F, e que via seu auge na abertura da tampa do instrumento, quando o lobo, mostrando todos os seus dentes, concedia-lhe um sorriso de oitenta e oito teclas — com as quais era possível se divertir com as regiões do seu espectro sonoro.



O contato de F com a música mostrou-se sempre muito passional. Ela estabelece com o instrumento musical uma outra relação, uma outra postura frente à qual aqueles educadores que se aproximam da musicoterapia estão mais acostumados do que propriamente o professor de piano tradicional. Isso faz com que ele, o professor de música, seja obrigado a re-significar a sua prática, e, mais ainda, a aprender a abordar seu instrumento de outra maneira — subverter a apropriação e o uso do instrumento em função do fato de que aquele que o utilizará, e será por ele *tocado*, é especificamente distinto do aluno típico.

As práticas em sala de aula com F têm, portanto, se solidificado paulatinamente, na medida em que se vai compreendendo e chegando mais perto de uma condição favorável tanto à criança, quanto ao instrumento — uma vez que ele próprio dita algumas regras de aproximação (sua realidade física, a tradição sedimentada através dos tempos no que diz respeito às técnicas de execução, entre outros).

O piano tem sido utilizado, então, como um instrumento basicamente produtor de melodias; enquanto que seu potencial harmônico é explorado como um acompanhamento para as melodias que procuramos resgatar nos solfejos de F. Ela tem cada vez mais se interessado por ele, e os pais relatam sua disposição afoita, questionando-os com veemência sobre já não ser hora de ir para a aula, por exemplo. Parece ser indiscutível que o envolvimento afetivo trata-se de um suporte indispensável nessa relação.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como ressalta a Associação Argentina, por se tratar de um transtorno genético, a SW

não tem cura, mas podem e devem tratar-se as alterações de saúde, desenvolvimento e conduta que cada caso apresente em particular, para assim prover os suportes adequados para o desenvolvimento e exposição das capacidades e potencialidades, e o êxito em uma melhor qualidade de vida [para aqueles acometidos por ela] (ASOCIACIÓN ARGENTINA DE SÍNDROME DE WILLIAMS - AASW, 2009; tradução nossa).

Esse tipo de consideração encontra-se contemplada naquilo que nos guia em sala de aula, na medida em que a educação musical não está necessariamente preocupada com a formação de músicos profissionais — já que a proporção que esse tipo de aluno representa é bastante pequena. Além do mais, essa vertente do ensino de música é bem pontual, uma vez que é apenas uma via muito restrita dentro da gama que constitui a possibilidade do ensino musical e suas implicações.

Nesse sentido, o lugar do portador da síndrome de Williams-Beuren é bastante importante para que pensemos uma educação musical para além do instrumento enquanto musicalizador¹⁶, uma vez que aquele é tão grato à música — e demanda o prazer que ela lhe proporciona — e intensamente tão próximo do som (uma proximidade ambígua que chega a arrebatá-los e invadi-los, e a causar-lhes alegria quase que na mesma medida em que lhes causa sofrimento)¹⁷.

¹⁶ Musicalizador num sentido estrito, que procurasse promover apenas a fixação de um certo saber objetivo a respeito da música, como um todo, e do instrumento, em particular.

¹⁷ “As pessoas com síndrome de Williams apresentam uma habilidade musical pouco usual. Um dos sintomas possivelmente associados a esta qualidade é a hiperacusia, uma sensibilidade extrema ao som que faz com que alguns sons possam ser incômodos e dolorosos”. (ASWE, 2009; tradução nossa)



Isso nos possibilita pensar o instrumento musical como um possibilitador de experiências estéticas, antes de mais nada; e, nesse sentido, nos abstermos do erro comumente aceito que é acreditar na vertente limitante que afirma ser o instrumento um objeto apenas *de* uma técnica e *para* uma técnica — aumentamos, portanto, o seu poder de alcance como objeto de/para arte.

E como experiência estética, a música é de um impacto colossal em seus efeitos não-negligenciáveis para o portador de SW: “O amor pela música e o tino musical é comum nessas crianças. Utilizar instrumentos musicais pode ser ideal para as experiências sociais, para o tempo livre etc., e pode ser também associado ao ensinamento da matemática e da linguagem” (ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS - AISW, 2009; tradução nossa).

Constrições grandes na vida de um indivíduo, tais como a SW, consistem em realidades que ditam normas bastante explícitas e específicas no que diz respeito ao ser-aí (*Dasein*) no mundo. Desse modo, elas representam situações-limite para a questão da experiência estética, uma vez que nos levam a fazer perguntas a respeito de uma mediação menos truncada, menos ruidosa — e mais instantânea, mais direta — entre o indivíduo e o fenômeno artístico que é capaz de ter efeito sobre ele, de arrebatá-lo e questioná-lo, mais que na vivência (*Erlebnis*), no nível próprio da experiência (*Erfahrung*).

E o efeito dessa experiência possibilitada pelo ensino de música — no caso de SW que tivemos a oportunidade de ilustrar nesse trabalho —, os frutos dessa prática têm sido inegavelmente constatáveis, uma vez que F continua sendo amparada pelo ensino musicalizador e que seus progressos são observáveis tanto em casa, quanto na escola; sem falar, obviamente, na própria relação com o instrumento, que tem se encaminhado de uma forma bastante promissora. Ela tem se mostrado cada vez mais interessada e capaz de direcionar sua atenção para o piano nos períodos de aula; e os efeitos de um comportamento hiperativo, portanto, têm sido abrandados gradativamente.



A relação com o instrumento tem se construído de uma forma bastante cordial, uma vez que F não se direciona mais ao piano como algumas vezes chegou a fazer, percutindo-o com agressividade. O grau de sutilezas posturais tem aumentado, e F tem sido capaz de se posicionar frente às teclas de uma maneira mais elaborada e menos passiva, o que contrasta fortemente com a sua postura anterior, que trazia pouca ou nenhuma especificidade com relação ao fato de estar frente a um instrumento musical — que, evidentemente, suscita uma postura adequada e artificialmente produzida em função de sua execução. O piano é mais piano, e menos lobo.

Atualmente F frequenta o primeiro ano do ensino fundamental e tem aulas no período vespertino. Em função de um melhor desenvolvimento, seu tempo passado em classe tem sido acompanhado integralmente por uma pedagoga contratada por sua família — exigência feita pela escola, que alega se preocupar, para além do desenvolvimento de F, com um possível comprometimento do trabalho do professor no que diz respeito aos outros alunos; a pedagoga, portanto, tiraria parte da carga da professora titular, e faria com que ela não se perdesse no trato com o restante da sala em função de uma maior atenção a ser dada a F¹⁸.

Tanto os pais quanto a pedagoga relatam uma melhora significativa de F no que diz respeito ao nível atencional em sala de aula, e nas suas maiores disposição e produtividade com relação às tarefas propostas. Mais calma, atenta e com mais vontade de realizar seus afazeres escolares, F tem encontrado menos obstáculos em seu convívio com situações anteriormente aceitas com muito mais resistência. Os momentos de contato com a música vêm representando para ela um período de tempo em que, mais do que se poderia pensar em termos de distração e lazer, ela pode estar em contato com algo que lhe faz fixar a atenção de maneira mais acurada.

¹⁸ A atitude tem sido questionada pelos familiares de F, sobretudo pelo fato de que a escola não se comprometeu a custear essa profissional.



Encontramos no caso de F, então, uma corroboração às expectativas de que a música compareça de forma patente na sensibilização perceptual, e consista, de fato, numa parte fundamental do tratamento da SW. A música tem um efeito significativamente maior em portadores da síndrome, se comparado a: i) crianças com desenvolvimento típico; e a ii) portadores de outras síndromes mais comuns — com os quais já havíamos tido a oportunidade de contato em sala de aula.

Em contrapartida, esse efeito maximizado que a música possui para um quadro de SW nos possibilita pensar o poderio da arte para indivíduos de desenvolvimento atípico, bem como as garantias que um ensino de arte pode favorecer a um portador da síndrome, em específico — que também são maximizados, uma vez que remetem diretamente a um mais-bem-estar no mundo; que não lhes deveria ser, em hipótese alguma, negado em prol de um acompanhamento pedagógico puramente convencional.

REFERÊNCIAS

ASOCIACIÓN ARGENTINA DE SÍNDROME DE WILLIAMS – AASW. Disponível em: <www.welcome.to/aasw>. Acesso em: 19 set. 2009.

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA – ASWE. Disponível em : <www.sindromewilliams.org>. Acesso em: 19 set. 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE WILLIAMS – ABSW. Disponível em: <www.swbrasil.org.br>. Acesso em: 19 set. 2009.

ASSOCIATION BELGE SYNDROME DE WILLIAMS - ABSW. Disponível em : <www.syndromedewilliams.be>. Acesso em: 19 set. 2009.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS – AISW. Disponível em : <www.sindromediwilliams.org>. Acesso em: 19 set. 2009.

BELLUGI, U. et al. Williams syndrome: an unusual neuropsychological profile. In: BROMAN, S.; GRAFMAN, J. (Org.). **Atypical cognitive deficits in developmental disorders**: implications for brain function. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, 1994. p. 23-56.

BEUREN, A. J.; APITZ, J.; HARMJANZ, D. Supravalvular aortic stenosis in association with mental retardation and a certain facial appearance. **Circulation**, Filadélfia, n. 26, p. 1235-1240, 1962.

BORRELLI, M. et al. Achados neuro-urológicos da síndrome de Williams: relato de caso. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, São Paulo, n. 56 (3B), p. 683-687, 1998.

DON, A. et al. Music and language skills of children with Williams syndrome. **Child neuropsychology**, Londres, v. 5, n. 3, p. 154-170, 1999.

DYKENS, E. et al. Music and anxiety in Williams syndrome: a harmonious or discordant relationship?. **American journal on mental retardation**, Danvers, v. 110, n. 5, p. 346-358, 2005.

FÉDÉRATION NATIONALE FRANÇAISE DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN. Disponível em : <www.williams-france.org>. Acesso em: 19 set. 2009.

FERNANDES, A. C. et al. **AACD medicina e reabilitação**: princípios e práticas. São Paulo, SP: Artes Médicas, 2007. 976 p.

HOPYAN, T. et al. Music skills and the expressive interpretation of music in children with Williams–Beuren syndrome: pitch, rhythm, melodic imagery, phrasing, and musical affect. **Child neuropsychology**, Londres, n. 7, p. 42-53, 2001.

LEVITIN, D. et al. Characterizing the musical phenotype in individuals with Williams syndrome. **Child neuropsychology**, Londres, v. 10, n. 4, p. 223–247, 2004.

LEVITIN, D.; BELLUGI, U. Musical abilities in individuals with Williams syndrome. **Music perception**, Califórnia, n. 15, p. 357-389, 1998.

MEYER-LINDENBERG, A. et al. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behavior. **Nature**, Londres, v. 7, 2006.

ROLLEMBERG, M. (Org.). **Sempre seu, Oscar**: uma biografia epistolar. São Paulo, SP: Iluminuras, 2001. 256 p.



ROSSI, N.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C. Genética e linguagem na síndrome de Williams-Beuren: uma condição neuro-cognitiva peculiar”. **Pró-fono revista de atualização científica**, Barueri, v. 18, n. 3, 2006.

_____.; _____.; _____. Perfil comunicativo de indivíduos com a síndrome de Williams-Beuren. **Revista da sociedade brasileira de fonoaudiologia**, São Paulo, v. 12, n. 1, 2007.

WILLIAMS, J.; BARRATT-BOYES, B.; LOWE, J. B. Supravalvular aortic stenosis. **Circulation**, n. 24; p. 1311-1318, 1961.

WILLIAMS Syndrome: a highly musical species. Direção: Wendy Wilmowski. Produção: Nickolas Barris; Albert Mons; Wendy Wilmovski. Roteiro: Craig Detweiler. Elenco: Ursula Bellugi; Oliver Sacks. [S.1.]: EO Productions International, Inc, 1996. 1 filme (58 min.), son. col.

WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION – WSA. Disponível em: <www.williams-syndrome.org>. Acesso em : 29 set. 2009.

WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND – WSAI. Disponível em: <www.wsai.ie>. Acesso em : 29 set. 2009.

WILLIAMS SYNDROME FOUNDATION – WSF. Disponível em: <www.wsf.org>. Acesso em: 29 set. 2009.

Dircéia Cristina da Silva

Professora de piano do Conservatório Estadual de Música Juscelino Kubitschek de Oliveira – CEMPA (Pouso Alegre, MG) desde 1982;
Pós-graduada em Arte e Educação pela Faculdade do Noroeste de Minas –FINOM
E-mail: dirceiacristinasilva@yahoo.com.br

Paulo Sérgio de Souza Junior

Mestrando em Linguística pelo Instituto de Estudos da Linguagem – IEL/Unicamp;
Pesquisador- associado da Universitatea Alexandru Ioan Cuza (Iasi, Romênia)
E-mail: contra_sujeito@yahoo.com.br

Recebido em: 28/05/2009
Publicado em: 23/12/2009