

---

**Inclusão de aluna com Síndrome de Aicardi Goutiéres nas aulas de Música: um estudo de caso**

*Inclusion of a student with Aicardi Goutiéres Syndrome in Music classes: a case study*

Rodrigo Renan Kich  
Michele Barth  
Jacinta Sidegum Renner  
**Universidade Feevale**  
Novo Hamburgo-Brasil

**Resumo**

O estudo visa refletir sobre as experiências de lecionar Música para uma aluna com Síndrome de Aicardi Goutiéres. A pesquisa é um estudo de caso que tem como campo uma Escola de Ensino Fundamental da Serra Gaúcha. Os dados foram oriundos da observação e do convívio direto, além do diário de campo. Os resultados mostraram as dificuldades e o desconhecimento do professor sobre a deficiência da aluna, além da necessidade de adaptação de atividades e da presença do mediador nas aulas. Verificou-se a importância de conhecer as características inerentes à deficiência, às limitações e às capacidades da aluna para realizar adaptações de acordo com as necessidades desta e a troca de informações com mediadores, visando a melhor didática de ensino/aprendizagem. É fundamental compreender as capacidades e as limitações dos alunos com deficiência para promover a inclusão e a aceitação das diferenças em sala de aula.

**Palavras-chave:** Ensino inclusivo; Alunos com deficiência; Música.

**Abstract**

The study aims to reflect on the experiences of teaching Music to a student with Aicardi Goutiéres Syndrome. The research is a case study that has as its field an Elementary School in Serra Gaúcha. The data came from observation and direct contact, in addition to the field diary. The results showed the teacher's difficulties and lack of knowledge about the student's disability, in addition to the need to adapt activities and the presence of the mediator in the classes. It was verified the importance of knowing the characteristics inherent to the disability, the limitations and the abilities of the student to make adaptations according to her needs and the exchange of information with mediators, aiming at the best didactics of teaching/learning. Understanding the capabilities and limitations of students with disabilities is critical to promoting inclusion and acceptance of differences in the classroom.

**Keywords:** Inclusive education; Students with disabilities; Music.

## **Introdução**

A educação vem passando por transformações ao longo dos anos, principalmente no que diz respeito à inclusão de crianças com deficiência na escola básica. Os alunos com deficiência têm seus direitos garantidos na Lei nº 13.146/2015, identificada como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), e da Lei nº 9.394/1996, conhecida como Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), possibilitando a maior participação de alunos com deficiência no Ensino Básico.

No Brasil, conforme o Censo Escolar de 2020, houve um aumento de 34,7% nas matrículas de alunos na educação especial quando comparado ao ano de 2016, chegando a 1,3 milhão de crianças com deficiência no ensino básico (BRASIL, 2021). Dentre as deficiências, encontra-se a Síndrome de Aicardi Goutières que, conforme Crow e Manel (2015), é uma encefalopatia rara, transmitida geneticamente através dos cromossomos e que ocorre durante o primeiro ano de vida. Crow et al. (2015) colocam que os principais sintomas das crianças com a Síndrome de Aicardi Goutières são a microcefalia, a epilepsia, o atraso psicomotor, a paralisia espástica, as alterações da visão, a distonia e a hipotonia muscular.

Em uma pesquisa de Kroner et al. (2008), os autores procuraram determinar a incidência, a prevalência e a expectativa de vida de pessoas com a Síndrome de Aicardi Goutières a partir do contexto de 408 casos compilados em diferentes fontes internacionais. As taxas de incidência por nascidos vivos com a Síndrome de Aicardi Goutières na Holanda e nos Estados Unidos foram de 1 caso em 93.000, e 1 caso em 105.000, respectivamente. A prevalência nos Estados Unidos é superior em 853 casos a estimativa mundial que é de cerca de 4.000 casos. Ainda, segundo os autores, a expectativa de vida é em torno de 16 anos, sendo que a probabilidade de alcançar os 27 anos é de 0,62 (IC 95%, 0,47-0,77). Os autores salientam que a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Aicardi Goutières está relacionada com os diversos fatores de incapacidade funcional e de distúrbios neurológicos congênitos. No Brasil, não foram encontrados dados estatísticos específicos sobre a incidência de pessoas com a Síndrome, mas acredita-se que estas estejam incluídas na categoria de pessoas com deficiência mental/intelectual que, conforme o Censo Demográfico de 2010, registrou mais de 2 milhões de pessoas nesta categoria, sendo equivalente a 1,37% da população brasileira (IBGE, 2012).

De modo geral, cada vez mais nos deparamos com alunos de inclusão nas escolas básicas, mas fica a dúvida se essas crianças realmente se sentem incluídas. Glat et al. (2007) comentam que a educação inclusiva não consiste apenas em matricular o aluno com deficiência na escola para que ele tenha uma socialização com colegas e com professores. Os autores acrescentam que “[...] a inclusão escolar só é significativa se proporcionar o ingresso e a permanência do aluno na escola com aproveitamento acadêmico, e isso só ocorrerá a partir da atenção às suas peculiaridades de aprendizagem e de desenvolvimento” (GLAT et al., 2007, p. 344).

Os alunos com deficiência, matriculados em escolas de ensino básico, têm maiores possibilidades de aprendizagem nas diferentes áreas de conhecimento. A Música - um dos componentes curriculares da Arte - está inserida na escola através da Base Nacional Comum Curricular (BNCC), que é um documento norteador do que deve ser trabalhado nas escolas. A Música, conforme a BNCC (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2017, p. 196), “[...] é a expressão artística que se materializa por meio dos sons, que ganham forma, sentido e significado no âmbito tanto da sensibilidade subjetiva quanto das interações sociais, como resultado de saberes e de valores diversos estabelecidos no domínio de cada cultura.”. Além disso, Piaget (1996) entende que a “música, além de suas próprias atribuições, sociabiliza e sensibiliza o indivíduo, desenvolve o seu poder de concentração e raciocínio, tão importante em todas as fases de nossas vidas. Auxilia, ainda, na coordenação neuromotora e na parte fonoaudiológica da criança.”. Segundo Joly (2003), a música pode provocar mudanças significativas para os alunos com deficiência, melhorando sua conduta e adaptação à vida escolar. Além disso, conforme a autora, a música acaba contribuindo para a interação social do aluno e melhorando o rendimento no processo de aprendizagem.

Tendo em vista a importância da inclusão de crianças com deficiência na escola básica e da música como aliada na interação e sociabilização dos alunos, expõe-se o seguinte problema de pesquisa: a adaptação de didáticas pedagógicas em sala de aula poderá favorecer a aprendizagem musical de alunos com deficiência?

Ressalta-se que o primeiro autor deste trabalho possui Licenciatura em Música e atua há oito anos como professor em escolas públicas de Educação Infantil e de Ensino Fundamental em municípios da Serra Gaúcha. Durante este período, teve contato com várias crianças que apresentam algum CID, entre elas uma aluna com a Síndrome de Aicardi

## *Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

Goutières. Tendo em vista as limitações físicas e cognitivas desta aluna, bem como o direito à educação inclusiva, o objetivo deste estudo esteve focado em refletir sobre as experiências de lecionar música e a necessidade de adaptação de didáticas, para uma aluna com Síndrome Aicardi Goutières em uma turma do Ensino Fundamental.

### **Métodos e Materiais**

A pesquisa caracteriza-se como um estudo de caso, de caráter observacional e descritivo, com análise e discussão de dados sob o paradigma qualitativo. Gil (2007) explica que o estudo de caso consiste numa análise aprofundada sobre um indivíduo, uma organização, um grupo ou um fenômeno e que pode ser aplicado em diversas áreas do conhecimento. Esta pesquisa também apresenta caráter participante, uma vez que ocorreu interação direta entre o professor e a aluna, durante a vivência nas aulas semanais.

Para o levantamento de dados dessa pesquisa, foram utilizadas técnicas e ferramentas aplicadas na etnografia. Eckert e Rocha (2008) destacam que a prática etnográfica se constitui uma forma de pesquisar, na vida social, os valores éticos e morais, os códigos de emoções, as intenções e as motivações que orientam a conformação de uma determinada sociedade. Esse tipo de pesquisa permite o exercício de olhar e do escutar, impondo um deslocamento do próprio pesquisador “para se situar no interior do fenômeno por ele ou por ela observado através de sua participação efetiva nas formas de sociabilidade por meio das quais a realidade investigada se lhe apresenta” (ECKERT; ROCHA, 2008, p. 02).

Como ferramentas de pesquisa tivemos como base, a observação participante e o diário de campo. A observação participante consiste na participação real do pesquisador junto a um grupo, a uma comunidade ou a uma determinada situação, ficando tão próximo que se incorpora e participa das atividades (PRODANOV; FREITAS, 2013). O diário de campo, segundo Minayo (2000), é o instrumento de pesquisa onde o pesquisador coloca suas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através de outras técnicas, o que torna esta ferramenta uma espécie de “amigo silencioso” pessoal. Eckert e Rocha (2008) observam que os diários de campo são fundamentais para planejar futuras ações em campo, avaliar incorreções e imperfeições ocorridas no dia de trabalho e no local de estudo, dúvidas conceituais e até procedimentos éticos. Como resultados foram trazidos recortes do diário de campo sobre as experiências, as práticas docentes, as

sensações e os sentimentos vivenciados durante as aulas, junto à turma da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières.

As aulas ministradas pelo professor de música, para a turma da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières, ocorreram ao longo do ano de 2017 e 2019, no período da tarde. Contudo, a coleta das informações, no diário de campo, ocorreu ao longo de 2019, quando o pesquisador/professor passou a integrar o Programa de Aperfeiçoamento Científico e foi instigado a realizar a escrita no diário de campo sobre suas experiências ao lecionar para alunos com deficiência. Em sua narrativa, no diário de campo, o pesquisador ainda se reportou às experiências anteriores de alunos com deficiência, contemplando, assim, suas memórias do ano de 2017 em que também havia lecionado para esta aluna.

Salienta-se que esta pesquisa está inserida dentro do macroprojeto institucional intitulado “Desenvolvimento de produtos e ações educativas para usuários de cadeira de rodas: um enfoque para ergonomia, saúde e qualidade de vida”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de Ensino dos autores (CAAE 17566519.4.0000.5348, parecer nº 3.581.182). Em termos de cuidados éticos, o pesquisador solicitou a autorização aos pais da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières, e um dos responsáveis assinou o Termo de Consentimento Livre e , formalizando o consentimento e a participação na pesquisa.

A análise e discussão dos dados ocorreu mediante triangulação. Segundo Minayo (2005), a triangulação dos dados é uma estratégia de diálogo entre distintas áreas de conhecimento, viabilizando o entrelaçamento entre teoria e prática, agregando múltiplos pontos de vista.

### **Resultados e discussão**

A trajetória do professor de Música na turma da aluna com a Síndrome de Aicardi Goutières iniciou no ano de 2017, quando esta estava no 7º ano do Ensino Fundamental. A aluna, que no período que corresponde aos dados desta pesquisa estava com 16 anos, utilizava cadeira de rodas, não conseguia mexer seu corpo, sequer falar e cantar. A Síndrome de Aicardi Goutières, conforme Oliveira (2018), atualmente não tem tratamento, ou seja, a progressão desta é inevitável. As limitações da aluna redobrava o desafio de proporcionar uma aula inclusiva de Música, uma vez que o controle motor e a expressão corporal são essenciais para a disciplina.

## *Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

Nas aulas de Música procura-se ensinar as noções básicas de sons e de silêncio, parâmetros do som (intensidade, duração, altura e timbre), notas musicais, história da música, gêneros musicais entre outros. Enquanto o professor, além de trabalhar os objetivos básicos da música, procura-se deixar as aulas diversificadas, com temas e momentos diferentes, a fim de atingir um número expressivo de participação dos alunos. Qualquer professor, embora tenha frequente contato com alunos que apresentam deficiência, apresenta expectativas e inseguranças ao planejar suas aulas, principalmente sem conhecer o perfil da turma, conforme recorte que segue:

O primeiro contato com a turma aconteceu no dia 22 de fevereiro de 2017. Havia preparado uma canção para descontrair, conhecer os alunos, cantar, dançar, interagir com a turma chamada “Joan Petit”. Até então não sabia qual era o real problema da aluna de inclusão, mas, ao ver a jovem sentada numa cadeira de rodas sem conseguir se mexer, fiquei sem reação pensando “e agora?”. (RECORTE DO DIÁRIO DE CAMPO).

O recorte evidencia, de certo modo, o pensamento capacitista do professor que conheceu a aluna com deficiência somente no primeiro dia de aula. Ressalta-se que a direção da escola somente comunicou o professor que haveria uma aluna de inclusão na turma, mas não especificou as características e as especificidades da sua deficiência, o que dificultou a adaptação das atividades neste primeiro encontro. Importante conceituar que o termo “capacitismo”, segundo Mello (2016), nomeia o modo como as pessoas com deficiência são tratadas preconceituosamente como incapazes devido ao julgamento moral, associado à funcionalidade do corpo.

Nesse sentido Goffman (2013), menciona que as pessoas com alguma deformidade são estigmatizadas, sendo vistas como incapazes e improdutivas. O autor comenta que a visibilidade do estigma de um indivíduo é crucial para que este seja de fato conhecido. Além disso, segundo o autor, quando o estigma é perceptível, fica a questão de saber até que ponto ele interfere na interação entre as pessoas. O simples fato da aluna estar numa cadeira de rodas já é o primeiro estigma percebido e visto pelas pessoas. Ao interagir com a aluna, notou-se uma deficiência em função do comprometimento motor e da fala, que, por sua vez, interferem no convívio diário no ambiente escolar com colegas, com professores e também funcionários.

A partir do primeiro contato entre o professor e a aluna com a Síndrome de Aicardi Goutières, foi possível, de fato, conhecer a deficiência e, bem como, identificar suas

capacidades de modo a adaptar as demais aulas para promover a sua inclusão à aluna. Neste contexto, Silva e Arruda (2014) destacam a importância do professor realizar um planejamento flexível, que se adapte a realidade e a necessidade dos alunos, possibilitando uma melhor interação, mesmo que em níveis diferentes de aprendizagem. Segundo as autoras, ao planejar a aula, o professor precisa pensar no conteúdo e para quem quer aplicar, evitando uma possível frustração.

Assim, o professor prosseguiu o primeiro encontro conforme o plano de aula proposto verificando que, no decorrer das atividades, os demais alunos o auxiliaram e o ajudaram a adaptar a atividade para incluir a colega com deficiência, conforme demonstra o recorte a seguir:

A aula iniciou com uma breve conversa e em seguida, para a apreciação musical de uma canção. O primeiro passo para a aprendizagem de uma canção é ensinar a letra e cantar repetidamente com os alunos. Após o canto, chegou a hora da dança! Não sabia como seria esse momento com a aluna de inclusão, entretanto, alguns colegas se deslocaram logo até a [aluna], pegaram a cadeira de rodas e auxiliaram na parte da dança e dos movimentos. Foi algo fantástico, a naturalidade com que os demais alunos lidaram com o momento e com a atividade. (RECORTE DO DIÁRIO DE CAMPO).

Semelhante à inserção da aluna com deficiência durante as atividades da aula de Música expressa no recorte, a pesquisa de Ferreira e Chahini (2017), que teve o objetivo de investigar a interação entre crianças com e sem deficiência em uma instituição pública municipal de Educação Infantil de São Luís, no Estado do Maranhão, também demonstrou que as crianças brincam com naturalidade com colegas que apresentam deficiência. As autoras observam que a deficiência da criança não se mostrou motivo para exclusão e discriminação, mas que todas apresentam particularidades que fazem parte da diversidade, enriquecendo seu desenvolvimento e aprendizado.

Com relação à naturalidade com que os alunos interagiram e incluíram a colega com deficiência, Anhão (2009) ressalta que as interações possibilitam o desenvolvimento das crianças com e sem deficiência, visto que elas têm a oportunidade de conviverem com a diversidade e a aceitação e que todas as pessoas têm características diferentes uma das outras. A partir disto, torna-se necessário o conhecimento e a percepção do professor em relação às características de seus alunos com ou sem deficiência, a fim de proporcionar a melhor adaptação.

## *Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

A percepção dos sinais e dos pequenos detalhes é fundamental para o processo de aprendizagem do aluno com deficiência, conforme descrição do diário de campo do professor: “Acabei percebendo que ela não conseguia cantar, mas adorava ouvir e ver os colegas cantando. Existiam algumas músicas que ela gostava mais do que outras, isso se percebia através do sorriso e dos sons que emitia, demonstrando sua felicidade.” Referente a esse aspecto, Janes e Omote (2013) afirmam que as atitudes dos professores são determinantes para a promoção do ensino inclusivo, pois mesmo sem receber uma formação especializada na área de inclusão, eles conseguem compreender as características e necessidades do aluno. Os autores ainda ressaltam a importância da utilização de uma ampla variedade de recursos para construir uma nova visão de ensino/aprendizagem a partir de atitudes favoráveis à inclusão.

A utilização de ferramentas e de recursos variados para as aulas é fundamental para a aprendizagem dos alunos com ou sem deficiência. Como forma de interagir com os alunos nas aulas, um dos principais recursos utilizados pelo professor de Música é a variedade de instrumentos musicais, conforme demonstra o recorte a seguir:

Nas aulas de música sempre busquei trazer instrumentos musicais diversos como teclado, violão, acordeão, flauta e instrumentos de percussão. A aluna parecia gostar de me ver tocando e cantando. Enquanto os demais alunos faziam atividades diversas, tínhamos o nosso momento dela conhecer e de tocar os instrumentos. Pegava a mão dela, colocava em cima do instrumento, no caso do teclado ou da gaita, e a ajudava a apertar as teclas, no violão, de puxar as cordas, nos instrumentos de percussão, sacudir e batucar. (RECORTE DO DIÁRIO DE CAMPO).

Semelhante ao contato da aluna de inclusão com os instrumentos musicais, a pesquisa de Boas et al. (2017), teve o objetivo de analisar os processos interacionais de uma aluna com deficiência múltipla sensorial e de sua professora. Esta aluna apresentava limitações parecidas com as da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières. Conforme a pesquisa, a professora apresentou o instrumento musical (reco-reco) à aluna, mas esta não conseguia realizar o movimento para pegar ou segurar o instrumento. Ela apresentava potenciais de comportamentos de atenção quando acompanhava com os olhos e com alguns movimentos corporais, assim como os movimentos do instrumento e da fala da professora. Os potenciais apresentados por esta eram praticamente iguais aos apresentados pela aluna com a Síndrome de Aicardi Goutières do presente estudo.



Em ambos os estudos, a utilização de instrumentos musicais nas aulas com as alunas que apresentam alguma deficiência, demonstrou ser uma importante ferramenta estimuladora e terapêutica. Nesse sentido, Sekeff (2002) infere que os estímulos musicais podem aumentar a atenção e a memória, bem como, alterar a respiração e, conseqüentemente, a circulação sanguínea, a oxigenação, a digestão, o dinamismo nervoso e o humoral, além de estimular a energia muscular, reduzindo a fadiga e favorecendo o tônus muscular. Neste caso da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières, a música demonstrou ser uma aliada no sentido de abranger aspectos físicos, cognitivos, emocionais e sociais. Tendo ciência da importância da música, tanto para estimular o sistema cognitivo quanto as funções físicas, cabe ao professor buscar realizar adaptações pedagógicas para ministrar as práticas musicais em sala de aula para os alunos com deficiência.

Na mesma perspectiva, Louro (2006) menciona que é necessário realizar adaptações pedagógicas para facilitar a aprendizagem do aluno com deficiência e sua participação em sala de aula. Ainda de acordo com a autora, as adaptações precisam ser claras, conforme os objetivos, os conteúdos, os métodos e os materiais, sempre levando em consideração as possibilidades e as limitações do aluno. Com o intuito de possibilitar a participação ativa de todos os alunos, Vioto e Vitaliano (2020) também observam que, na maioria das vezes, faz-se necessário organizar atividades alternativas ou complementares às que o professor havia originalmente planejado. Assim, entende-se que o professor de Música, como também de outras disciplinas, precisa atentar às diversas maneiras de como adaptar seus métodos de ensino.

Para auxiliar no processo de aprendizagem, foi utilizado, em algumas aulas, computador com o *software* Boardmaker, recebido do governo federal, que consiste em pranchas de comunicação alternativa. O Boardmaker é um programa de computador que contém um banco de dados com mais de 45.000 pictogramas em mais de 40 idiomas e diversas funções programáveis para escrever e editar textos, abrir programas e reproduzir arquivos de som, de fala e de música; podendo ser utilizado com mouse, em tablet, impresso ou com acionador ou controle ocular (CIVIAM, 2022). O programa é classificado na categoria Comunicação Aumentativa e Alternativa que consiste numa das áreas da tecnologia assistiva que “atende pessoas sem fala ou escrita funcional ou em defasagem entre sua necessidade comunicativa e sua habilidade em falar e/ou escrever” (BERSCH; SCHIRMER, 2005, p. 89). As

## *Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

autoras explicam que as pranchas de comunicação, construídas com símbolos, letras ou palavras escritas, são utilizadas pelo aluno com deficiência para expressar suas questões, seus desejos, seus sentimentos e seus entendimentos, apontando um símbolo para dizer uma mensagem.

A partir desta tecnologia, foram elaboradas pranchas de aprendizagem para a aluna, onde ela poderia realizar as atividades através do comando do olhar, ou seja, o *software*, através da leitura da pupila, determinava o “sim” ou o “não” da aluna para as atividades a serem realizadas no programa. Neste programa, foram inseridas as fotos dos professores da aluna, bem como a disciplina que cada um lecionava. Antes de iniciar cada aula, era colocada a foto e a disciplina do respectivo professor. Através deste recurso a aluna utilizava um fone de ouvido para ouvir canções, assistir vídeos, bem como, assistir histórias infantis. Esta tecnologia foi experimentada durante algumas aulas, mas não se mostrou eficiente para a aluna em virtude de seu comprometimento motor, que dificultava realizar os comandos com seus olhos.

Semelhante à experiência da aluna com Síndrome de Aicardi Goutières, com essa tecnologia assistiva de aprendizado, o estudo realizado por Marcolin (2013) que buscou verificar o modo como Boardmaker foi utilizado pelos professores do Atendimento Educacional Especializado, com alunos que apresentavam paralisia cerebral no Ensino Fundamental na Rede Regular de Ensino de Vacaria – mostrou que o computador e o *software* não foram suficientes para a autonomia desses alunos. Observa-se que em ambos os casos esta importante tecnologia assistiva deixou de ser utilizada como ferramenta de ensino/aprendizagem em razão do maior comprometimento motor causado por determinadas deficiências. Neste sentido, a autora atentou para a necessidade de maiores investimentos em tecnologias assistivas que atendam as necessidades e os comprometimentos físicos de cada aluno com deficiência.

Reconhece-se que as adaptações da didática de ensino para alunos com deficiência é de grande relevância, principalmente em turmas com número elevado de crianças. Para melhorar o processo de aprendizagem dos alunos com deficiência, a escola conta com profissionais que auxiliam estas crianças durante a realização das atividades nas aulas. Além disso, estes também auxiliam os professores nas adaptações, pois, com o acompanhamento diário, conhecem melhor as necessidades e as limitações do aluno. Eventualmente não é

possível dar a devida atenção aos alunos de forma equânime, o que reforça a importância da presença deste profissional durante as aulas, conforme o recorte a seguir:

A [aluna] sempre teve monitoria que auxiliava em todas as aulas das diversas disciplinas da escola. Nas aulas de música, algum monitor sempre esteve presente, auxiliando nas atividades, pois convivia com a aluna todos os dias e eu entrava na sala de aula da turma uma vez por semana. (RECORTE DO DIÁRIO DE CAMPO).

Embora no recorte tenha sido mencionado a palavra “monitor” para nomear o profissional que acompanha o aluno com deficiência, este na verdade é o “mediador”, que faz o elo entre professor e aluno com deficiência. A presença destes profissionais em sala de aula transmite segurança tanto para o professor quanto para a aluna. No início de cada ano letivo, também existe uma insegurança dos alunos com deficiência sobre os novos professores e o novo mediador. Situação de aparente insegurança da aluna ocorreu no início de um dos anos letivos, quando houve a troca do mediador. Em anos anteriores a aluna recebia o auxílio de uma mediadora e em 2019 esta passou a ser acompanhada por um novo mediador. Essa troca, aparentemente, causou um certo desconforto na aluna, pois foram percebidas diferenças nos sinais corporais e a partir dos sons que ela emitia. Nesse sentido, Goffman (2013) reforça que o indivíduo estigmatizado pode sentir insegurança em relação a maneira como as pessoas “normais” o identificarão e o receberão, ou seja, como serão as atitudes de um novo conhecido, se ele será receptivo ou não. Após vários dias de convívio e de adaptação, percebeu-se que a aluna voltou a sorrir e a interagir nas aulas.

Para Mousinho et al. (2010), os mediadores favorecem o processo de aprendizagem dos alunos, os quais estimulam e auxiliam a criança nas situações por ela vivenciadas. Além disso, os autores abordam que o mediador pode atuar como intermediador de questões sociais e comportamentais, em atividades pedagógicas e na comunicação e nas linguagens. Pensando no ensino inclusivo, é importante que o professor procure conversar com o mediador, para, juntos, construírem as melhores possibilidades de ensino das aulas para o aluno com deficiência, não deixando somente a cargo do mediador realizar a adaptação.

Neste estudo de caso, ficou evidente que as conversas e as trocas entre o mediador e o professor foram fundamentais para o andamento das aulas de Música. Eram poucos os momentos em que os professores conseguiam conversar com o mediador. A troca de ideias era realizada normalmente no intervalo entre as aulas e em algumas reuniões pedagógicas.

## *Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

Como a síndrome de Aicardi Goutières é pouco conhecida para a maioria dos profissionais da educação, eram realizadas atividades adaptadas para a aluna, mas sem saber se esta realmente compreendia o conteúdo.

Em uma das conversas realizadas entre os professores e monitores, percebi que uma das coisas que a aluna gostava era de pintar, com o auxílio da monitora. Quando trazia os instrumentos musicais para a sala de aula, sempre buscava levar o desenho do instrumento musical para ela colorir. Colocávamos o engrossador de lápis de cor na mão dela e íamos auxiliando com as nossas mãos, pintávamos o desenho com as cores que ela escolhia, conforme o seu sorriso. (RECORTE DO DIÁRIO DE CAMPO).

O recorte mostra a observação do professor de música em relação às práticas educativas adaptadas por outros professores, oportunizando também a implementação de atividades pedagógicas em suas aulas, conforme as capacidades da aluna. De acordo com Rodrigues et al. (2008), algumas deficiências motoras impossibilitam segurar os objetos escolares de espessura fina. As autoras sugerem que o professor e/ou a escola possam adaptar facilitadores de preensão com materiais utilizados no cotidiano, como envolver o lápis em borracha vazada, em manopla de bicicleta, num isopor, no EVA, na massa de biscoito entre outros materiais, a partir da necessidade de cada aluno. Neste contexto de adaptação das práticas pedagógicas para a inclusão dos alunos da Educação Especial, Vioto e Vitaliano (2020) concluem que estas práticas adaptativas fazem parte das atribuições dos professores que atuam em salas regulares de ensino, sendo fundamental que estes sejam responsáveis por organizarem as práticas pedagógicas de acordo com as necessidades de aprendizagem de cada aluno.

### **Conclusões**

O estudo objetivou a reflexão sobre as experiências de lecionar música e a necessidade de adaptação de didáticas, para uma aluna com Síndrome Aicardi Goutières, em uma turma do Ensino Fundamental. Os resultados mostraram as dificuldades e o desconhecimento do professor sobre a deficiência, que culminou na necessidade de adaptação de atividades inicialmente planejadas e na constante troca de informações com o mediador durante as aulas, visando a melhor didática na relação ensino/aprendizagem.

O desconhecimento do professor sobre a deficiência de um aluno pode causar uma certa apreensão e até mesmo insegurança ao ministrar uma aula. Assim, é importante que os

professores busquem conhecer as limitações e as capacidades dos alunos com deficiência antes de realizarem o planejamento das aulas.

A música pode contribuir para o desenvolvimento cognitivo e físico de pessoas com deficiência, atuando principalmente como dispositivo terapêutico. Através da música, podem ser expressadas as mais diversas emoções. Estas foram expressadas de forma incisiva e recorrente nas expressões faciais e nos movimentos corporais da aluna.

A utilização de recursos variados pelos professores de música durante as aulas, assim como o uso de instrumentos musicais diversos e a adaptação de atividades em programas de Comunicação Aumentativa e Alternativa são importantes ferramentas estimuladoras que podem contribuir com a melhora da atenção e da memória dos alunos com deficiência. O contato da aluna com os instrumentos musicais foram importantes para ela ouvir, tocar, sentir e perceber o som, além dos desenhos que ela coloria, do respectivo instrumento, representando uma grande felicidade dela toda vez que expressava seu sorriso.

Neste contexto, destaca-se a relevância de o professor procurar adaptar as atividades, de modo que possa ser realizado tanto pelo aluno com deficiência como pelos demais alunos da turma. Para otimizar a aprendizagem, é interessante que os professores realizem constantes trocas de informações com os mediadores, para juntos elaborarem a melhor didática de ensino, de acordo com as particularidades de cada aluno e sua deficiência. Independente da deficiência do aluno, cabe aos educadores procurarem meios que desenvolvam um processo ensino/aprendizagem de qualidade, realizando os planejamentos com as devidas adaptações, como também a utilização de tecnologias assistivas.

Esta pesquisa tende a contribuir com estudos que entrelaçam a inclusão, o ensino e a música, dado a relevância e a influência no desenvolvimento do ser humano, abrangendo diversos níveis e contextos, sejam eles físicos, cognitivos, emocionais e sociais. Para o sucesso do ensino inclusivo, é necessário promover capacitações para os professores com profissionais da saúde e/ou especialistas da área de inclusão que possam desmistificar as deficiências de acordo com o parecer médico. A partir da compreensão das capacidades e das limitações impostas por cada tipo de deficiência, é importante que o professor seja capacitado para atividades que promovam a interação entre os estudantes com e sem deficiência, fortalecendo as relações sociais e a sensibilização para a aceitação das diferenças.

## Referências

- ANHÃO, Patrícia Páfaró Gomes. **O processo de interação social na inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down em Educação Infantil**. 2009. 88f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, São Paulo, 2009. Disponível em: [https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-28102009-151637/publico/PATRICIA\\_ANHAO.pdf](https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-28102009-151637/publico/PATRICIA_ANHAO.pdf). Acesso em: 16 jul. 2021.
- BERSCH, Rita; SCHIRMER, Carolina. Tecnologia assistiva no processo educacional. In: **Ensaio pedagógico: construindo escolas inclusivas**. 1. Ed. Brasília: MEC, SEESP, 2005. p. 87-92.
- BOAS, Denise Cintra Villas; FERREIRA, Léslie Piccolotto; MOURA, Maria Cecília de; MAIA, Shirley Rodrigues; AMARAL, Isabel. Análise dos processos de atenção e interação em criança com deficiência múltipla sensorial. **Audiology Communication Research**, v. 22, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2016-1718>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- BRASIL. **Lei n. 9.394**, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm). Acesso em: 28 jun. 2021.
- \_\_\_\_\_. **Lei n. 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 28 jun. 2021.
- \_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo da Educação Básica 2020**: notas estatísticas. Disponível em: [https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas\\_e\\_indicadores/notas\\_estatisticas\\_censo\\_escolar\\_2020.pdf](https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/notas_estatisticas_censo_escolar_2020.pdf). Acesso em: 14 jul. 2021.
- CIVIAM. Tecnologia Assistiva. **Boardmaker 7**. Comunicação alternativa, Software. Disponível em: <https://tecnologiaassistiva.civiam.com.br/produto/boardmaker-7/>. Acesso em: 26 out. 2022
- CROW, Yanick; CHASE, Diana; SCHMIDT, Johanna Lowenstein.; SZYNKIEWICZ, Marcin; FORTE, Gabriella; GORNALL, Hannah Lucy, et al. Characterization of Human Disease Phenotypes Associated with Mutations in TR E X1, RNAS E H2A. **American Journal of Medical Genetics**, v. 167<sup>a</sup>, n. 2, p. 296-312, jan. 2015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1002%2Fajmg.a.36887>. Acesso em 31 mai. 2021.
- CROW, Yanick; MANEL, Nicolas. Aicardi-Goutières syndrome and the type I interferonopathies. **Nature Reviews Immunology**, v. 15, p. 429-440, jul. 2015. Disponível em <https://doi.org/10.1038/nri3850>. Acesso em 27 jun. 2021.

ECKERT, Cornélia; ROCHA, Ana Luiza Carvalho da. Etnografia: saberes e práticas. In: PINTO, Celi Regina Jardim; GUAZZELLI, Cesar Augusto Barcellos (org.). **Ciências Humanas: pesquisa e método**. Porto Alegre: Editora da Universidade, 2008. p. 9-24. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/iluminuras/article/download/9301/5371>. Acesso em 23 set. 2021.

FERREIRA, Ana Paula Almeida; CHAHINI, Thelma Helena Costa. A relevância da interação entre crianças sem e com deficiência na educação infantil. In: **IV Congresso Nacional de Educação**, 2017. Disponível em [https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2017/TRABALHO\\_EV073\\_MD1\\_SA10\\_ID4376\\_17072017223927.pdf](https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2017/TRABALHO_EV073_MD1_SA10_ID4376_17072017223927.pdf). Acesso em: 12 jul. 2021.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2007.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Márcia Denise; SOUZA FONTES, Rejane de. Educação inclusiva & educação especial: propostas que se complementam no contexto da escola aberta à diversidade. **Educação**, v. 32, n. 2, p. 343-355, 2007. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117241006.pdf>. Acesso em 20 abr. 2022.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013. p. 158.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. IBGE: Rio de Janeiro, 2012. P. 211. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf). Acesso em: 09 set. 2022.

JANES, Cristiane Regina Xavier Fonseca; OMOTE, Sadao. Atitudes sociais em relação à inclusão: o curso de pedagogia da Faculdade de Ciências e Tecnologia da UNESP. **Nuances: estudos sobre Educação**, v. 24, n. 2, p. 158-173, maio/ago. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14572/nuances.v24i2.2486>. Acesso em 12 mar. 2022.

JOLY, Ilza Zenker Leme. Música e Educação Especial: uma possibilidade concreta para promover o desenvolvimento de indivíduos. **Educação**, v. 28, n. 2, p. 79-86, 2003. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/4166/2502>. Acesso em 21 abr. 2021.

KRONER, Barbara; PREISS, Liliana Ruth; ARDINI, Mary-Anne; GAILLARD, William. New incidence, prevalence, and survival of Aicardi syndrome from 408 cases. **Journal of child neurology**, v. 23, n. 5, p. 531-535, 2008.

LOURO, Viviane dos Santos. **Educação musical e deficiência: propostas pedagógicas**. São José dos Campos: Ed. do Autor, 2006. Disponível em: [https://musicaeinclusao.files.wordpress.com/2013/06/educacao\\_musical\\_e\\_deficiencia\\_quebrando\\_os\\_preconceitos.pdf](https://musicaeinclusao.files.wordpress.com/2013/06/educacao_musical_e_deficiencia_quebrando_os_preconceitos.pdf). Acesso em 12 jul. 2021.

MARCOLIN, Adriana Aparecida de Almeida. **As tecnologias de comunicação alternativa a serviço da diversidade: a contribuição do software Boardmaker® With Speaking**



*Inclusão de aluna com síndrome de Aicardi Goutières nas aulas de música: um relato de experiência*

Dynamically pro v.6 na educação inclusiva de alunos com paralisia cerebral no município de Vacaria. 2013. 182f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/handle/11338/429>. Acesso em: 26 out. 2022.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em 02 jan. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simoni Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2000.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Base Nacional Comum Curricular**. Brasília: MEC, 2017. 600 p. Disponível em: [http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC\\_EI\\_EF\\_110518\\_versaofinal\\_site.pdf](http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518_versaofinal_site.pdf). Acesso em: 28 jun. 2021.

MOUSINHO, Renata; SCHMID, Evelin; MESQUITA, Fernanda; PEREIRA, Juliana; MENDES, Luciana; SCHOLL, Renata; NÓBREGA, Vanessa. Mediação escolar e inclusão: revisão, dicas e reflexões. **Revista Psicopedagogia**, v. 27, n. 82, p. 92-108, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v27n82/v27n82a10.pdf>. Acesso em 22 abr. 2022.

OLIVEIRA, Catarina Novalio. **Síndrome de Aicardi-Goutières: um desafio neuroimunológico**. 2018. 27f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) - Universidade de Lisboa, Portugal, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/41987>. Acesso em: 09 jul. 2021.

PIAGET, Jean. **O nascimento da inteligência na criança**. Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013. 276 p.

RODRIGUES, Leda Maria Borges da Cunha; PAULA, Luci Regina Alves de; Silva Luciana Marçal da; ORLATO, Rose Maria Carrara; GRASSI, Vânia Melo Bruggner. Sugestões para as escolas. In: **Tecnologia Assistiva nas escolas: Recursos básicos de acessibilidade sócio-digital para pessoas com deficiência**. Instituto de Tecnologia Social, Microsoft Educação, São Paulo, 2008. p. 46-57

SEKEFF, Maria de Lourdes. **Da música, seus usos e recursos**. São Paulo, SP: Editora UNESP, 2002. 172 p.



SILVA, Ana Paula Mesquita da; ARRUDA, Aparecida Luvizotto Medina Martins. O Papel do Professor Diante da Inclusão Escolar. **Revista Eletrônica Saberes da Educação**, v. 5, n. 1, p. 1-29, 2014. Disponível em:

[https://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes\\_pdf/educacao/v5\\_n1\\_2014/Ana\\_Paula.pdf](https://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Ana_Paula.pdf).

Acesso em 10 fev. 2022.

VIOTO, Josiane Rodrigues Barbora; VITALIANO, Celia Regina. Estratégias de ensino favoráveis ao processo de inclusão de alunos público alvo da educação especial: levantamento em teses e dissertações. **Revista Cocar**, v. 14, n. 29, p.584-602, 2020.

Disponível em: <https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar/article/view/3395>. Acesso em: 26 out. 2022.

### **Sobre os autores**

#### **Rodrigo Renan Kich**

Professor da rede pública municipal. Graduado em Música (ISEI - Instituto Superior de Educação Ivoti) e Bolsista do Programa de Aperfeiçoamento Científico no Grupo de Pesquisa em Design junto à usuários de cadeira de rodas, na Universidade Feevale, RS.

E-mail: [tigokich@gmail.com](mailto:tigokich@gmail.com) Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5910-1955>

#### **Michele Barth**

Doutora e Mestre em Diversidade Cultural e Inclusão Social, graduada em Design pela Universidade Feevale. Pós-doutoranda em saúde e inclusão social e integrante do Grupo de Pesquisa em Design junto à usuários de cadeira de rodas, na Universidade Feevale, RS.

E-mail: [mibarth@feevale.br](mailto:mibarth@feevale.br) Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8066-5712>

#### **Jacinta Sídegum Renner**

Doutora em Engenharia de Produção (UFRGS), Especialista em Saúde e Trabalho (UFRGS/CEDOP) e graduada em Fisioterapia pela Universidade Feevale. Professora do Programa em Diversidade Cultural e Inclusão Social, na Universidade Feevale, RS.

E-mail: [jacinta@feevale.br](mailto:jacinta@feevale.br) Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9904-4710>

Recebido em: 04/11/2022

Aceito para publicação em: 06/02/2023