



# **A VOZ DE STEPHEN HAWKING: SUA TRAJETÓRIA NO USO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA PARA COMUNICAÇÃO**

**Palavras-Chave: Sistemas de Comunicação Alternativos e Aumentativos; Stephen Hawking; Fonoaudiologia**

**Autores/as:**

**Thaíza Stéfani Silva - UNICAMP**

**Prof.ª Dr.ª Lucia Helena Reily (orientadora) - UNICAMP**

---

## **INTRODUÇÃO:**

Reconhecido por sua mente brilhante e suas contribuições científicas, o importante físico Stephen Hawking também apresentava uma doença progressiva degenerativa do sistema nervoso motor, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). No decorrer da progressão da doença, ele ficou impossibilitado de se locomover, de escrever e falar, o que levou ao uso da Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) a partir de 1985, quando foi submetido a uma traqueostomia. O objetivo da pesquisa foi cruzar o desenvolvimento da Tecnologia Assistiva (TA) em CSA para prover sistemas de vocalização para pessoas que perderam ou não desenvolveram a fala com os sistemas de CSA utilizados por Hawking desde tal episódio até o final da sua vida.

As conquistas alcançadas na área da CSA, das quais Hawking pôde usufruir, são resultado de lutas de movimentos organizados de pessoas com deficiência, seus familiares e também das associações de profissionais da saúde. Esses esforços levaram a mudanças na legislação e nas políticas públicas de forma a evidenciar as possibilidades de fala, escrita e participação de pessoas com severas limitações físicas (ZANGARI; LLOYD; VICKER, 1994). Ao usar novas tecnologias de comunicação, Stephen Hawking teve um papel direto na conscientização do público sobre o direito ao trabalho e sobre a possibilidade de continuar vivendo de forma produtiva, mesmo diante de limitações impostas pela ELA.

## **METODOLOGIA:**

Esta pesquisa segue uma abordagem qualitativa, de análise documental, biográfica, autobiográfica e filmográfica sobre a vida de Stephen Hawking, com recorte que focaliza os sistemas de CSA por ele utilizados. Em paralelo, foi realizado um mapeamento histórico da tecnologia assistiva com foco nos vocalizadores, para permitir o cruzamento entre o histórico de tecnologia

assistiva e a evolução dos equipamentos (acionadores, software e dispositivos) utilizados pelo físico.

## RESULTADOS:

Os sistemas de CSA utilizados por Stephen Hawking acompanham as conquistas tecnológicas e de evolução da CSA, no entanto, o físico não chega a utilizar o equipamento mais



Figura 1 – Uso do joystick em 1989. Fonte:

<https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>



Figura 2 – Acionamento manual do sistema em 2005. Fonte:

[https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/14/album/1521010820\\_101416.html#foto\\_gal\\_25](https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/14/album/1521010820_101416.html#foto_gal_25)

avançado, o recurso de tecnologia *eye tracking*, disponível na década de 2000 para as pessoas que apresentavam alguma deficiência (DONEGAN *et al.*, 2009). Inicialmente utilizou a prancha alfabética de acesso indireto como única forma de se comunicar, levantando a sobrancelha para indicar a letra pretendida. Em seguida Hawking utilizou recursos computacionais de alta tecnologia que permitiam a escrita e vocalização das palavras a partir de

interfaces que ele controlava com movimentos digitais, de 1988 até 2007. Na figura 1, percebe-se que ele se utiliza de um sistema com joystick. Já na figura 2 ele aciona o dispositivo por meio de pressão dos dedos médio e anelar.

Esse mesmo sistema permitia a seleção de palavras a partir de uma série de *menus* apresentados na tela, que eram controlados e selecionados ao pressionar com sua mão um botão. As diferenças entre os monitores evidenciam as adaptações realizadas no sistema de comunicação do físico (figura 3). Os sistemas incluíam vocalizador e programas de predição de palavras. Com o avançar da doença, foi desenvolvido um sistema de acionamento por meio de sensores em seus óculos (figura 4) que captava movimentos dos músculos da face, utilizados de 2008 até 2018. Segundo Medeiros (2015), não foi possível usar o recurso de *eye tracking*, um modelo de TA com rastreamento ocular, devido à inviabilidade de captação ocular causada pela pálpebra abaixada. Utilizou somente o sintetizador da *Speech Plus*, desde aproximadamente 1988, que se tornou sua marca registrada.



Figura 3 – Interface dos monitores de seleção das palavras. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

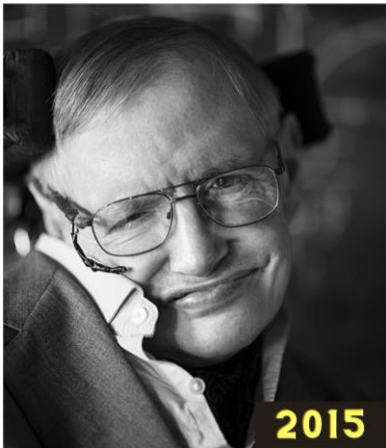


Figura 4 – Sensores no óculos para o acionamento do sistema. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

Segundo Zangari, Lloyd e Vicker (1994), em meados da década de 1950 a CSA era entendida e direcionada como uma possibilidade de comunicação para pessoas com paralisia cerebral ou laringectomizados, no entanto, em meados da década de 1980 e 1990, diferentes populações foram contempladas, incluindo ELA e outros. Os recursos da CSA eram utilizados inicialmente com pessoas sem fala inteligível e depois com quem não tinha nenhuma fala. Na década de 1990, a pesquisa e desenvolvimento da tecnologia de voz gerou a voz sintetizada em muitas línguas e dialetos; por exemplo, foi programado experimentalmente em espanhol, mexicano, alemão, entre outros.

O trabalho evidenciou a necessidade de realizar análise das fotografias para compreender a motricidade orofacial, sendo feito com auxílio de uma fonoaudióloga especialista.

## DISCUSSÃO:

Interpretamos que a Tecnologia Assistiva foi essencial na vida de Hawking para a continuidade do seu trabalho como pesquisador depois da instalação da ELA, em múltiplos níveis. Nos primeiros anos, os prejuízos na musculatura orofacial de Hawking comprometiam a funcionalidade da fonação em sua comunicação, no entanto, conseguia comunicar-se com pessoas próximas de si. Continuou suas pesquisas, produzia artigos científicos e ministrava seminários, com auxílio. Para escrever seus artigos, contou com a ajuda de sua secretária que anotava o que era ditado por ele, e em seus seminários ministrados, contou com o auxílio de um intérprete que repetia suas frases no intuito de torná-las mais inteligíveis ao público. Depois da traqueostomia as ferramentas de tecnologia assistiva possibilitaram a interação com outros interlocutores, além de continuar com suas pesquisas e ministração de palestras.

Em relação aos primeiros efeitos da progressão da doença na comunicação de Hawking e, às consequências no aspecto interacional, cabe ressaltar que sujeitos com ELA podem se beneficiar da terapia fonoaudiológica se feita uma intervenção precoce com o uso de exercícios que favoreçam ao máximo a fonoarticulação e produções vocais, melhorando a qualidade de vida e a comunicação do indivíduo. Com a evolução da doença os exercícios se tornam inviáveis, no entanto, esse profissional auxiliaria com os sistemas CSA, com o intuito de favorecer as relações do sujeito com a família e terapeutas.

Apesar das dificuldades causadas pela manifestação da ELA, Hawking não permitiu que sua doença fosse um obstáculo para alcançar objetivos e vivenciar experiências incríveis; viveu sua vida inteiramente, tanto no âmbito profissional quanto pessoal. Fez um voo de balão de ar quente em seu aniversário de 60 anos, participou de um voo de gravidade zero aos 65 anos. Casou-se duas

vezes e teve três filhos. Realizou muitas viagens para apresentações de palestras e reuniões, passando por todos os continentes.

Ao mapear historicamente os avanços em TA na comunicação alternativa, verificamos que Hawking estava à frente de muitos usuários. Ele usufruiu de novos recursos logo que se tornavam disponíveis. Por exemplo, na década de 1990, o sintetizador de voz começou a ser oferecido para usuários de CSA, mas em 1988, Hawking já possuía recursos de comunicação com síntese de voz.

## **CONCLUSÕES:**

A TA foi essencial na vida de Stephen Hawking para a continuidade do seu trabalho como pesquisador depois da instalação da ELA, em múltiplos níveis. O pesquisador teve um papel importante na visibilidade dos recursos da CSA. Notamos que Hawking acompanha os avanços da tecnologia, tanto em relação aos dispositivos disponíveis no mercado quanto em relação às adaptações possíveis nas suas ferramentas para propor maior usabilidade com a progressão da doença. No entanto, cabe ressaltar que, evidentemente, Hawking só pôde usufruir da tecnologia já disponível ou em processo de desenvolvimento. Ademais, às vezes ele optava por manter TA que não era de última geração porque estava mais familiarizado com ela, bem adaptado ou receoso de novidades.

Hawking apresentou participação ativa nas decisões a respeito da sua tecnologia para comunicação. Para as mudanças ou adaptações nos dispositivos, foi necessário o consenso do físico e dos profissionais responsáveis pelo desenvolvimento do sistema.

Não foram encontradas informações a respeito de uma intervenção fonoaudiológica precoce que o auxiliaria nos momentos em que estava com a fala pouco inteligível e/ou sintomas ou sinais de disfagia, ambos da alçada do cuidado fonoaudiológico.

Stephen Hawking foi uma figura pública, um cientista e pesquisador que pôde contribuir de forma significativa para os avanços dos conhecimentos da ciência, com contribuições sobre as leis do universo. Isso foi possível porque ele pôde contar, ao longo do percurso da sua doença, com equipes multiprofissionais da área da saúde e da engenharia que atenderam às suas necessidades e condições específicas, assegurando que ele pudesse usar a sua voz de forma alternativa e eficaz.

## **REFERÊNCIAS:**

DONEGAN, M. *et all.* Understanding users and their needs. Universal access in the information society. v. 8, n. 4, p. 259-275, 2009.

FARIAS, L. P. A comunicação vulnerável do paciente na Unidade de Terapia Intensiva e a Comunicação Suplementar e Alternativa. In: CHUN, R. Y. S. ; REILY, Lucia ; MOREIRA, E.C. Comunicação alternativa: ocupando territórios. São Carlos: Marquezine e Manzini, 2015, v. 1, p. 51-58. São Carlos: Marquezine & Manzini, 2015, p. 171-194.

HAWKING, S. W. Stephen Hawking: Minha breve história. Tradução de A. Raposo, J. S. Campos,

M. C. Dias. 1.ed. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2013.

MEDEIROS, João. How Intel Gave Stephen Hawking a Voice. Wired, 13 de jan. 2015. Disponível em: <https://www.wired.com/2015/01/intel-gave-stephen-hawking-voice/> Acesso em: 27 de Dez 2020.

MORIM, L., ROCHA, J., ALMEIDA, A.F.P., Intervenção da Terapêutica da Fala na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Cadernos de Comunicação e Linguagem. ISSN 1647-3485. Vol 01, Nº 01 p. (119-130), 2009. Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2881/3/119-130.pdf> Acesso em: 22 de Jan de 2021.

REILY, L. Sobre como o Sistema Bliss de Comunicação foi introduzido no Brasil. In: Nunes LR d'O de P, Pelosi M, Gomes MR (orgs). *Um retrato da Comunicação Alternativa no Brasil: Relato de Experiências*, vol II. Rio de Janeiro: 4 Pontos Estúdio Gráfico e Papéis, 2007.

REILY, L. 'Você já ouviu falar em Stephen Hawking?' Livros e filmes que abordam a vida de quem não fala. In: CHUN, R.Y.S.; REILY, L.; MOREIRA, E.C.; VARELA, R.C.B.; DAINEZ, D. (Org.). *Diálogos na diversidade e o alcance da Comunicação Alternativa*. Timburi: Editora Cia do eBook, 2019, p. 241-251.

ZANGARI, C.; LLOYD, L.L. VICKER, B. Augmentative and alternative communication: an historic perspective, *Augmentative and Alternative Communication*, v. 10, n. 1, p. 27-59, 1994.