

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

RESUMO

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. 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 é cruzar o desenvolvimento da tecnologia assistiva 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. 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. 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 avanço pleno da época, o recurso de *eye tracking*. Stephen Hawking foi uma figura pública, um cientista e pesquisador que pôde contribuir de forma significativa para os avanços dos conhecimentos da ciência. 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.

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

INTRODUÇÃO

Oferecer a oportunidade de uma pessoa participar das interações sociais, posicionar-se, expressar seus anseios e desejos são os propósitos do uso da Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA). Esta é uma área de atuação clínica fonoaudiológica que pretende atender às necessidades de expressão de pessoas que apresentam prejuízos significativos na oralidade. Assim, o objetivo da CSA é fornecer alternativas para suplementar ou substituir a comunicação oral, ou promover o desenvolvimento da fala, seja de forma temporária ou permanente (ASHA, 1991). No caso de sistemas

suplementares, quando o sujeito apresenta dificuldades ao falar, a CSA será complementar ou ampliada, contribuindo para essa ação comunicativa já existente. No caso dos sistemas alternativos, quando o sujeito está impedido de falar, recursos de comunicação podem ser engendrados para permitir a aprendizagem, expressão de ideias, escrita ou fala, enfim, a participação plena e autônoma em quaisquer territórios. A CSA é considerada uma das áreas da Tecnologia Assistiva (TA), cujo objetivo é ampliar as habilidades comunicativas de uma gama ampla de possíveis usuários, com necessidades e condições distintas. Assim sendo, os sistemas simbólicos utilizados, os recursos, as técnicas e as estratégias são desenhadas e determinadas para cada usuário, considerando as suas possibilidades comunicativas, seus interlocutores e o *setting* em que a comunicação acontecerá. (ZANGARI; LLOYD; VICKER, 1994)

A TA é uma área de saber interdisciplinar, que envolve produtos, recursos, métodos e estratégias. Essa união tem como objetivo promover a funcionalidade de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, gerando maiores participações e ganhos, em sua autonomia, independência, melhor qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2009)

Provavelmente o protagonista que mais ajudou a divulgar amplamente a CSA e a TA foi o importante e reconhecido físico inglês que fez previsão da emissão quântica de buracos negros, Stephen Hawking (1942-2018). Era portador da doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) desde os 21 anos de idade, o que não o impediu de prosseguir com sua vida intelectual e acadêmica. Em sua autobiografia, Hawking (2013) relata que devido à progressão da doença, sua saúde piorou e em 1985 contraiu uma pneumonia. Nesta etapa, com 43 anos de idade, ele já se utilizava de uma cadeira de rodas motorizada para locomoção, mas não era ainda usuário de sistemas alternativos de comunicação. No hospital, foi necessário realizar uma traqueostomia para mantê-lo vivo, e desde então, passou a necessitar de CSA. Mundialmente reconhecido por sua inteligência e contribuições científicas, produziu inúmeras publicações e proferiu palestras e entrevistas amplamente divulgadas. Conquistou o “*Special Breakthrough Prize in Fundamental Physics Prize*” em 2013 pela descoberta da radiação dos buracos negros e pelo conjunto de sua contribuição para a física quântica. Foram 33 anos de uso de diferentes sistemas até o seu óbito em Cambridge em 14 de março de 2018 aos 76 anos (PENROSE, 2018).

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Segundo a portaria Nº 1151, DE 11 DE NOVEMBRO DE 2015 que aprova o protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), essa é uma doença degenerativa progressiva de causa desconhecida que afeta os neurônios motores do sistema nervoso e ocasiona o enfraquecimento dos músculos nos níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar. Indivíduos que apresentam a doença sofrem de perda gradual do tônus muscular, com prejuízos para a capacidade funcional de se cuidar sozinho, inclusive levando a morte precoce (BRASIL, 2015). Com o avançar da doença, há possíveis complicações, como a insuficiência respiratória aguda e disfagia, exigindo, assim, medidas clínicas urgentes para a preservação da vida. (MOURA, 2018)

O óbito é variável; pode ocorrer com meses ou com décadas de vida, sendo a média de 3 a 5 anos a partir do início da manifestação da doença. Na ausência do uso da ventilação mecânica prolongada, o aumento da porcentagem de pessoas com sobrevida para 10 anos é de 8% a 16%, podendo se estender para 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório. É mais prevalente em pacientes entre 55 e 75 anos de idade, ou seja, a idade é um fator preditor. A etiologia da doença é pouco conhecida; em cerca de 10% dos casos é ocasionado por um padrão de herança autossômica dominante, às vezes relacionado à mutação do gene SOD1(6). Outras possíveis causas são: mau uso de proteínas, doenças autoimunes, desequilíbrio químico no cérebro, dentre outras importantes para um diagnóstico diferencial. ELA tem incidência variante em 0,6 a 2,6 por 100.000 habitantes no Brasil, sendo, inclusive uma das principais doenças neurodegenerativas juntamente com as doenças de Parkinson e Alzheimer (BRASIL, 2015).

Até o momento, não há cura para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), havendo como tratamento cuidados paliativos e o uso de medicamentos para ajudar a melhorar a qualidade de vida dos sujeitos e a retardar a evolução da doença. Esses cuidados são realizados por uma equipe multidisciplinar, incluindo médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e outros. Cada pessoa que necessita, conforme a velocidade da progressão da doença, pode também receber um tratamento adequado com nutrição enteral e ventilação não invasiva para os pacientes com insuficiência respiratória. O prognóstico e outros fatores são levados em consideração para o planejamento e cuidado de suas complicações pela equipe, segundo Moura (2018). Atualmente, na equipe de CSA, muitas vezes profissionais como engenheiros da área da

informática e profissionais do *design* participam na criação de recursos de TA, necessários para a participação autônoma dos indivíduos.

Diante do quadro clínico do indivíduo com ELA e suas alterações com o passar do tempo, afeta-se a motricidade dos órgãos da fala, que pode também ficar prejudicada ou impossibilitada devido a medidas para suprir a necessidade respiratória. De acordo com Farias (2015) é importante compreender que a ausência da comunicação oral para o sujeito pode levar a sentimentos de tristeza, ansiedade e medo, bem como à perda de autonomia e de posicionamento sobre si, podendo complicar ainda mais o quadro e dificultar o seu engajamento no tratamento.

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). Consideramos que, 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.

OBJETIVO

O objetivo da presente pesquisa é cruzar o desenvolvimento da tecnologia assistiva em CSA para prover sistemas de vocalização para pessoas que perderam ou não desenvolveram a fala com os sistemas de CSA utilizados por Stephen Hawking desde o episódio em que ele sofreu uma traqueostomia até o final da sua vida.

Justifica-se o estudo pelo alto investimento realizado na tecnologia de vocalizadores para prover formas de viabilizar a continuidade do trabalho intelectual deste físico, revertendo em invenções para outras pessoas que perderam a fala.

MÉTODO

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 utilizados pelo físico.

Não foi necessário aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) devido ao não envolvimento de pessoas. Stephen Hawking teve inúmeras aparições públicas, fez diversas apresentações e entrevistas que estão disponíveis na *internet*. O material utilizado para esta pesquisa é de acesso público.

RESULTADOS

Quadro clínico de Stephen Hawking

Stephen Hawking superou expectativas sobrevivendo por aproximadamente 55 anos com a doença. Segundo Dobson (2002) a doença teve uma progressão lenta em Hawking por ter se manifestado quando ainda jovem, sendo o prognóstico mais satisfatório quando comparado com início aos 50 a 60 anos de idade. Portanto, a sobrevivência em jovens é melhor ao se medir o tempo, em alguns casos 10 anos a mais, e em pessoas na faixa entre 50 a 60, há 50% de chance de sobreviver até quatro anos aproximadamente.

Hawking começou a manifestar os primeiros sintomas aos 20 anos, no seu terceiro ano em Oxford. Percebeu uma leve perda de coordenação, e caiu duas vezes sem motivo aparente. Voltando a Cambridge, após seu aniversário de 21 anos, seu pai o levou até um consultório médico para a realização de exames; foi quando obteve o diagnóstico de ELA. (HAWKING, 2013)

Foram realizados muitos exames até fechar o diagnóstico, pois desde o início seu caso era considerado atípico. A única forma de tratamento foi a prescrição de vitaminas. Receber a notícia que sua doença era possivelmente terminal e incurável o abalou, mas com o apoio de sua esposa Jane Wilde e estudantes de pesquisa, prosseguiu e finalizou os estudos. Até 1980, a esposa cuidou dele, mas à medida que as limitações se tornaram mais significativas, teve o auxílio de enfermeiras comunitárias e privadas. Um marco significativo foi a pneumonia que o acometeu em 1985, quando foi preciso realizar a traqueostomia, momento em que perdeu completamente a capacidade de falar. A partir do ocorrido, passou a receber assistência de enfermagem 24 horas, que foi possível em virtude da contribuição de várias fundações. (DOBSON, 2002)

Ao ser questionado sobre o que pensava a respeito de a evolução da sua doença ser atípica, diferente de qualquer outro caso de ELA, Hawking relatou ao *British Medical*

Journal, que a doença pode ser multifatorial e que sua doença pode ter sido agravada por ineficiência de absorção de vitaminas. (DOBSON, 2002)

A dieta de Hawking é mencionada por ele como útil para seu corpo, sendo composta por comprimidos diários de minerais e vitaminas, zinco, cápsulas de óleo de fígado de bacalhau, ácido fólico, complexo de vitamina B, vitamina B-12, vitamina C e vitamina E. Além disso, seguiu uma dieta livre de glúten e óleo vegetal. Durante um determinado momento de sua vida, aproximadamente aos 60 anos, passou a incluir pequenas porções de produtos lácteos. (DOBSON, 2002)

Dentre os serviços de tratamento realizados por Hawking durante sua vida, um deles foi o recebimento de fisioterapia passiva no peito e fisioterapia passiva e ativa em todos os membros e grupos musculares. (DOBSON, 2012)

A progressão da doença afetou a maioria de seus músculos esqueléticos, mantendo em seu controle somente alguns músculos proximais da face, seus olhos e seus dedos. (KUO, 2019)

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. (HAWKING, 2013)

Percurso do Stephen Hawking com a Tecnologia Assistiva

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 avançado, o recurso de tecnologia *eye tracking*, disponível na década de 2000 para as pessoas que apresentavam alguma deficiência (DONEGAN *et al.*, 2009).

Após realização da traqueostomia, sua capacidade fonatória ficou totalmente comprometida, sendo necessário o uso da comunicação alternativa. Em seu livro, Hawking (2013) menciona o uso de recursos de baixa e alta tecnologia no decorrer de anos para manter sua comunicação. A baixa tecnologia corresponde ao uso de materiais de baixo custo financeiro, produzidos, por exemplo, com papéis, cartolina e imagens desenhadas ou impressas. Já a de alta tecnologia consiste em estratégias de comunicação que se utilizam de software (programas e aplicativos) e hardware (celulares, tablets e

computadores) (ISAAC-BRASIL, 2015). É função do profissional e da equipe interdisciplinar identificar qual a melhor estratégia terapêutica para o sujeito, considerando todas as informações trazidas pelos profissionais, pela família e as possibilidades de realização do paciente, seja por acesso direto ou indireto¹. (FARIAS, 2015)

Por um período em 1985, Hawking utilizou-se de uma prancha alfabética de acesso indireto como única forma de se comunicar. Neste processo o interlocutor apontava um conjunto de letras num cartão com o alfabeto e Hawking indicava a letra pretendida levantando a sobrancelha quando a pessoa apontava a letra pretendida, até soletrar a palavra desejada. Tratava-se de um processo penoso, lento e sujeito a equívocos de interpretação. Hawking (2013) relata que com esse método alternativo enfrentou dificuldades em manter conversas e principalmente, para escrever seus estudos científicos.

Em seguida Hawking utilizou diferentes recursos computacionais de alta tecnologia que permitiam seleção direta das palavras a partir de interfaces que ele



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>

controlava com movimentos digitais, com uso em 1988 até 2007 aproximadamente. Na figura 1, percebe-se que ele se utiliza de um joystick na mão esquerda para controlar a cadeira e o acionamento do sistema de comunicação pela mão direita. Já na figura 2 ele

aciona o dispositivo por meio de pressão dos dedos médio e anelar com a mão direita. 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. Segundo Hawking (2013),

¹ Acesso direto refere-se à possibilidade de o usuário de CSA indicar o signo, palavra ou letra de um *display* de comunicação de forma autônoma, sem assistência de um interlocutor, por meio de movimentos voluntários de alguma parte do corpo ou por meio do controle de um dispositivo eletrônico de comunicação. No acesso indireto, o interlocutor oferece opções numa sequência de signos e verifica qual a escolha do usuário (REILY, 2004).

Walt Woltoz, um especialista em computação da Califórnia, ouviu falar da sua condição

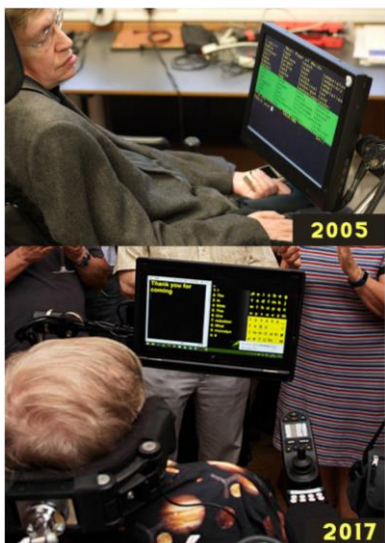


Figura 3 – Interface dos monitores de seleção das palavras. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

e desenvolveu para ele o *Equalizer*. Esse 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). De início, foi utilizado um computador de mesa para o uso desse software, mas com o tempo David Mason, funcionário da Cambridge Adaptive Communications, tornou a ferramenta ainda mais acessível a Hawking, acoplando um pequeno computador pessoal e o sintetizador de voz em sua cadeira de rodas.

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 aproximadamente. 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.

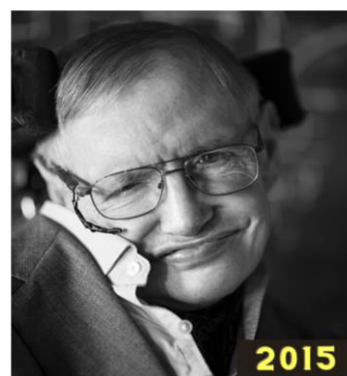


Figura 4 – Sensores no óculos para o acionamento do sistema. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

Além disso, foi preciso buscar programas matemáticos que continham os símbolos específicos dos seus estudos, já que sua ação motora fina estava prejudicada. Um dos recursos foi o *Latex*. Com o auxílio dessas ferramentas, ele escreveu 7 livros, diversos artigos e ministrou muitas palestras científicas (HAWKING, 2013).

O físico comenta em seu livro sobre a importância da voz e como a sociedade vê a pessoa que apresenta uma fala desarticulada como mentalmente deficiente; valorizava a importância do sintetizador de voz e também mencionou a qualidade e a variação de entoação apresentada pelo sintetizador da *Speech Plus*. O produto é volumoso, gasta muita energia e contém chips obsoletos que não podem ser substituídos. Mas mesmo

assim, esse sintetizador tornou-se a marca registrada de Hawking. Ele possuía três e afirmou que não pretendia trocar por um equipamento com vocalização que soasse mais natural, a não ser no caso de ocorrer problemas com os que tinha em sua casa, já que a empresa fechou e não faziam mais sintetizadores de voz como o seu (HAWKING, 2013).

Desde 1997, a Intel personalizou e deu suporte técnico aos softwares e hardwares utilizados pelo físico. Além disso, substituiu o computador de Hawking a cada dois anos (MEDEIROS, 2015). Conforme relatado na entrevista “Uma conversa com Stephen Hawking” (2017), o recurso de tecnologia assistiva utilizado pelo físico passou por diversas atualizações e adaptações. A assessoria responsável pelas modificações da ferramenta informa na entrevista que com a progressão da doença estavam em busca por novas ferramentas que pudessem detectar diferentes movimentos faciais de Hawking, uma vez que, no momento, ele era capaz de realizar três movimentos distintos. No entanto, as melhorias constituíam-se basicamente em melhorar a interface para facilitar a comunicação de Hawking e torná-la mais ágil, em razão da inflexibilidade/resistência de Hawking em relação a algumas mudanças no seu sistema, preferindo que aprimorasse o que ele já utilizava (MEDEIROS, 2015).

Além disso, segundo Medeiros (2015), o físico publicou em seu site que já havia experimentado a interface controlada pelo cérebro para se comunicar, no entanto, não havia funcionado de forma tão consistente quanto a captação de movimento pelo sensor dos óculos.

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. Na década de 1990, a pesquisa e desenvolvimento da tecnologia de voz gerou a voz sintetizada de 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. Cabe ressaltar que foi feita uma observação das imagens e vídeos; somente seria possível fazer uma avaliação precisa da motricidade orofacial se realizada presencialmente.

A ELA é um processo degenerativo do Sistema Nervoso Central, que dependendo do tipo, se caracterizará por atrofia, fraqueza, espasticidade, fasciculações de língua, câibras e fasciculações de braço, antebraço e cintura escapular, acometimento dos músculos do pescoço, de língua, laringe, faringe, entre outros comprometimentos. Portanto, as funções de mastigação, deglutição, fonoarticulação e respiração (funções

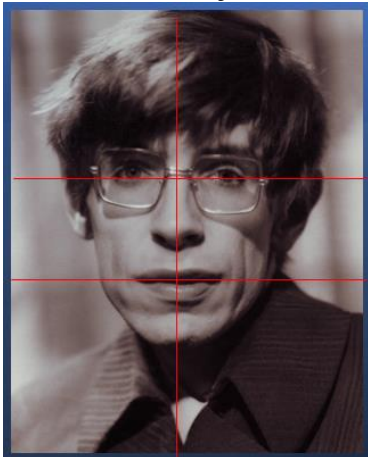


Figura 5– Stephen Hawking na década de 1960. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

estomatognáticas) estão comprometidas e necessitarão de atenção e intervenção fonoaudiológica (DOUGLAS, 2007). É fundamental que seja realizada a avaliação detalhada da motricidade orofacial, uma vez que a doença desorganiza toda a cadeia muscular e repercute em todo o complexo orofacial.

Diante da imagem registrada fotograficamente na década de 1960 (figura 5), é possível notar assimetria facial da face direita em relação à esquerda nos três terços faciais, ou seja, na região dos olhos, nariz e boca.

Importante observar que a organização corporal foi abalada em função da doença. A fraqueza muscular, a espasticidade e as contraturas podem implicar nas tentativas de ajustes posturais para que as funções orais sejam minimamente realizadas. Na figura 6 é possível observar que a região perioral está comprometida, provavelmente em função da lateralização da cabeça para a direita. Outro fator importante a ser considerado, é que a respiração, função vital e que coordena as funções de sucção, mastigação, deglutição e fala, está severamente comprometida pelo comprometimento da caixa torácica que se expande somente com a ajuda de aparelhos de



Figura 6 – Imagem retirada de um documentário sobre o físico, década de 1970. Fonte: <https://www.youtube.com/watch?v=hi8jMRMsEJo>

respiração artificial. Em sua biografia, há relatos sobre a quantidade de intubações e procedimentos para respiração.



Figura 7 - Apresentação no Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT) em 1994. Fonte: <https://www.youtube.com/watch?v=b-2GV0T5Zpc>

posicionamento inadequado da região crânio-cervical.

Apesar das tentativas de organização postural (figura 8), mesmo com os aparatos na cadeira que facilitam o posicionamento, as contraturas ocasionadas pela doença impedem o posicionamento da cabeça, dos membros superiores e dos inferiores, inclusive a falta de posicionamento plantar (apoio distal), que é um ponto importante de sustentação e organização para toda a cadeia muscular.



Figura 8 – Stephen Hawking em 2009. Fonte: <https://www.hawking.org.uk/in-pictures?start=11#gallery>

No registro de filmagem “Hawking 2013” disponível na plataforma YouTube



Figura 9 – Momento de refeição de Hawking, imagens retiradas da filmagem. Fonte: <https://www.youtube.com/watch?v=hi8jMRMsEJo>

(figura 9), observa-se a oferta de alimentos sólidos macios, preferência que pode estar associada à dificuldade de mastigação, extremamente prejudicada pela redução da mobilidade dos músculos orofaciais. Alguns pontos que precisam ser evidenciados para compreender a alteração da mastigação e deglutição são: alteração oclusal, falta de elementos

dentários, amplitude vertical de abertura de boca reduzida, falta de vedamento labial e

redução da mobilidade dos músculos do complexo orofacial, especialmente dos músculos da língua. Essas alterações resultam na dificuldade da captação do alimento, em uma mastigação ineficiente, na diminuição da pressão intraoral que compromete a fase oral da deglutição. A diminuição intraoral associada à redução da mobilidade da língua, impactam na falta de pressão para a ejeção do bolo alimentar, comprometendo também a fase faríngea da deglutição. Provavelmente a via oral não deve ser a principal via de alimentação dele.

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 inteligível 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.

As alterações posturais de Stephen Hawking são decorrentes da ELA; provavelmente algumas adaptações da TA não foram possíveis ou oferecidas devido ao comportamento motor do físico, pois não era factível a organização corporal.

Em relação aos primeiros efeitos da progressão da doença na comunicação de Hawking e, as 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 favoreça 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. (MORIM, ROCHA e ALMEIDA, 2009)

Embora as 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.

CONCLUSÃO

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

ASHA, American Speech Language Hearing Association. Oxfordshire; 1991. Acesso em: 18/03/2020. Disponível em: <http://www.asha.org>.

BORDWELL, D.; THOMPSON, K. Documentários, filmes experimentais e animações. In: *A Arte do Cinema: uma introdução*. Tradução de Roberta Gregoli. Campinas: Editora da Unicamp e São Paulo: EDUSP, 2013, p. 530-593.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1151, de 11 novembro de 2015. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica. Brasil, 2015. Disponível em:

<<https://www.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/13/Portaria-SAS-MS---1151--de-11-de-novembro-de-2015.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2020

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. *Tecnologia Assistiva*. – Brasília: CORDE, 2009. 138 p. Disponível em: <<http://www.santoandre.sp.gov.br/pesquisa/ebooks/368389.PDF>>. Acesso em: 04 jun. 2020

DOBSON, R. An exceptional man. *BMJ* 2002; v. 324 (7352): 1478

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

DOUGLAS, C. R. Fisiologia aplicada à fonoaudiologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. Cap. 25, Fisiologia da mastigação; p. 325-50.

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.

Hawking 2013]. Antonio Torruco. Youtube. 13 de out. de 2013.1h28min23s. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=hi8jMRMsEJo>>. Acesso em: 18 abr. 2020.

ISAAC BRASIL. International Society for Augmentative and Alternative. 2015. Disponível em: <<http://www.isaacbrasil.org.br/>>. Acesso em: 16 abr. 2020.

KUO, C.L. How Stephen Hawking Defied Amyotrophic Lateral Sclerosis for Five Decades. *Clinical Medicine and Therapeutics* 2019;1(1):4. Editorial.

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.

MOURA, M. C. *Aspectos epidemiológicos, prognósticos e tratamento da esclerose lateral amiotrófica*. 192 f. 2018. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

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.

PENROSE, R. 'Mind over matter': Stephen Hawking – obituary by Roger Penrose. *The Guardian*. Science, Londres, 14 mar. 2018. <<https://www.theguardian.com/science/2018/mar/14/stephen-hawking-obituary>>.

Acesso em: 26 abr. 2020.

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.

UMA conversa com Stephen Hawking. Ron Villa. Youtube. 17 de out. de 2017. 44min57s. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=OJ4w8Br21yo>>. Acesso em: 18 abr. 2020.

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.