



## داستان «استفن هاو کینگ» و ویلچرش

## سخن گفتن با انگشتان

## سیدایمان ضیابری

پروفسور «استفن هاو کینگ» به «ای ال اس» یا «اسکلروز آمیوتروفیک جانبی» مبتلاست. او تقریباً از فلج کامل رنج می برد، اما ماهیچه های او به میزان حداقلی قدرت دارند تا او را قادر سازند یک دکمه را با دست راست خود بفشارد. یک صفحه کامپیوتری روبه روی او قرار دارد که مجموعه ای از گزینه ها را نمایش می دهد و او به کمک این گزینه ها می تواند ویلچر، درهای خانه و لوازم منزلش را کنترل کند. هنگامی که یک مکان نمای متحرک، گزینه های مختلف روی صفحه را نمایش می دهند، او می تواند با فشار دادن یک دکمه، شمایل مورد نظر خود را انتخاب کند. علاوه بر این «هاو کینگ» به روش مشابهی سخن می گوید. صفحه نمایشگر، فهرستی از حروف الفبا را نمایش می دهد و یک مکان نمای متحرک نیز از روی آنها رد می شود. او دکمه را در زمان نمایش حرف مورد نظر فشار می دهد. زمانی که او یک جمله کامل را ساخت، می تواند متن مورد نظر را به ترکیب کننده صوتی تعبیه شده در ویلچرش بفرستد. توانایی «هاو کینگ» در حرکت دادن یک انگشت دست راست، او را از بسیاری از

«استفن هاو کینگ» بیش از ۴۰ سال از عمر ۶۸ ساله خود را روی ویلچر نشسته و این نتیجه ابتلای او به «ای ال اس» است. او تنها می تواند با حرکات ابروی خود، صحبت های اطرافیان را تایید کند و با پایین آوردن لب هایش، جواب «نه» بدهد

مبتلایان به فلج که به هیچ وجه قادر نیستند به وسیله سیستم های کنترلی با دیگران ارتباط برقرار کنند، متمایز می سازد. از زبان «استفن هاو کینگ» «من به وسیله یک سیستم کامپیوتری با دیگران ارتباط برقرار می کنم. من همواره از کامپیوترهای سازگار با «آی بی ام» در ویلچرم استفاده کرده ام. این کامپیوترها به وسیله باتری هایی که زیر چرخ های صندلی چرخدار من قرار دارند، کار می کنند هر چند یک باتری داخلی هم در موارد ضروری، کامپیوتر را به مدت یک ساعت روشن نگه می دارد. صفحه نمایش تا بازوی صندلی چرخدار بالا می آید و من می توانم آن را ببینم. سیستم های جدیدتر به گونه ای طراحی شده اند که کل کامپیوتر را در یک جعبه روی این بازو قرار می دهند. سیستم های اصلی این کامپیوتر توسط «دوبوید میسون» از موسسه ارتباطات سازوار دانشگاه کمبریج برای من طراحی شده اند. این شرکت انواع گوناگونی از محصولات را برای کمک به افرادی که دچار مشکلات ارتباطی هستند، طراحی و تولید می کند. مهندسانی شرکت «اینتل» به تازگی یک کامپیوتر جدید با پردازنده پنتیوم II برای من طراحی کرده اند که

از آن استفاده می کنم. من در این کامپیوتر، از نرم افزاری به نام Equalizer استفاده می کنم که توسط شرکتی به نام Words Plus Inc نوشته شده است. یک مکان نما در قسمت بالای صفحه نمایش کامپیوتر حرکت می کند. من می توانم آن را به کمک دکمه ای که در دست خود می گیرم، متوقف کنم. این دکمه تنها راه ارتباطی من با کامپیوتر است. به این ترتیب می توانم کلمات را که در قسمت پایین صفحه نمایش درج می شوند، انتخاب کنم. وقتی ساختن یک جمله را به پایان می رسانم، آن را به یک ترکیب کننده صدا ارسال می کنم. من از ترکیب کننده صدای مجزایی که توسط Speech+ ساخته شده، استفاده می کنم. این شاید بهترین ترکیب کننده ای باشد که تا به حال دیده ام. هر چند برخی معتقدند صدایی با لهجه اسکاتلندی، اسکاتلندی یا امریکایی تولید می کند. من همچنین می توانم از ویندوز ۹۸ به وسیله رابط کاربری ساخته شده توسط Words Plus به نام EZ Keys استفاده کنم. من می توانم موشواره را از طریق یک فرآیند کاملاً هوشمندانه و به وسیله جعبه کوچکی که روی صفحه نمایشگر قرار دارد به کار بگیرم. همین طور می توانم با استفاده از منوهای همانند

منوهای نرم افزار Equalizer بنویسم. همین طور می توانم آنچه نوشته ام را بر روی دیسک ذخیره کنم. مقالات خود را با استفاده از یک نرم افزار واژه پرداز به نام TEX می نویسم. من می توانم معادلات ریاضی را به صورت کلمات بنویسم، و نرم افزار آنها را به عبارات ریاضی تبدیل و به شکل مناسب روی کاغذ چاپ کنم. همین طور می توانم سخنرانی کنم. متن سخنرانی را پیشتر آماده، و آن را بر روی دیسک ذخیره می کنم. جمله به جمله، آن را به ترکیب کننده صدا ارسال می کنم. بسیار خوب کار می کند و من می توانم قبل از ارائه عمومی سخنرانی ام، آن را یک بار امتحان و مرتب کنم.»

## بدون ویلچر در فضا

«استفن هاو کینگ» بخش عمده سال های عمر خود را روی ویلچر گذرانده است. با وجود اینکه این فیزیکدان و نویسنده بی نظیر، یکی از هوشمندترین مغزهای عصر حاضر است، اما بیش از ۴۰ سال از عمر ۶۸ ساله خود را روی ویلچر نشسته و این نتیجه ابتلای او به «ای ال اس» است. او تنها می تواند با حرکات ابروی خود، صحبت های اطرافیان را تایید کند و با پایین آوردن لب هایش، جواب «نه» بدهد. اما این نابغه فیزیک و اختر فیزیک، این فرصت را داشت تا در آوریل سال ۲۰۰۷ برای دقایقی از واقعیت گریزناپذیر و تلخ زندگی ابدی بر روی ویلچر رهایی یابد و بی وزنی فضایی شبیه سازی شده را تجربه کند. در این ماه، شرکت Zero Gravity Corp که به وسیله هواپیماهایی ویژه پروازهای بی وزن بر فراز آسمان آمریکا را برای علاقه مندان شبیه سازی می کند، او را میهمان یکی از پروازهای خود کرد. در این پرواز، «استفن هاو کینگ» از ویلچرش جدا شده و در محفظه ای مخصوص قرار گرفت و به مدت ۲۵ ثانیه، بی وزنی بر فراز اقیانوس اطلس را تجربه کرد.

شرکت Zero Gravity Corp بیش از ۲۷۰۰ نفر را از ماه های پایانی سال ۲۰۰۴ تا ۲۰۰۷ بر فراز آسمان فلوریدا به پرواز درآورد و اخیراً نیز پروازهای ویژه ای برای لاس وگاس ترتیب داد. شرکت امریکایی برای هر پرواز از مسافران خود ۳ هزار و ۷۵۰ دلار دریافت می کند، اما استاد کهنه کار دانشگاه کمبریج، این شانس را داشت تا پرواز بر فراز اقیانوس اطلس و بی وزنی شبیه سازی شده را به صورت رایگان تجربه کند. فضای داخلی محفظه مخصوص به شکلی هموار می شود تا از بی وزنی مسافران اطمینان حاصل شود. در این محفظه همین طور دوربینی وجود دارد که لحظات شگفت انگیز بی وزنی مسافران را ثبت می کند. در پرواز «هاو کینگ»، خدمه هواپیما صبر کردند تا پس از رسیدن به ارتفاع لازم، او را از ویلچرش جدا کنند و پشت در مقابل کابین قرار دهند تا نخستین «شیرجه» را تجربه کند. او پس از این پرواز بسیار شگفت زده بود و می گفت: «من در تمام طول عمرم دوست داشتم در فضا پرواز کنم. برای شخصی مثل من که ماهیچه هایش به خوبی کار نمی کند، این یک سعادت است که بی وزن باشم.»

## گستره

شده بود و به جز چشم ها، قادر به حرکت دادن هیچ عضو دیگری از بدن نبود. او تصور می کرد مجبور است در باقیمانده عمر، با حسرت به طرح های گذشته اش نگاه کند. در اینجا بود که پروژه EyeWriter شروع شد. اعضای گروه موفق شدند در مدت کوتاهی نرم افزار کدگذار و رایگان به همراه سخت افزار ارزان با هزینه تنها ۵۰ دلار ابداع کنند که «تونی» را از انزوا ناخواسته اش درآورد. حالا «تونی» در حالی که در بستر خوابیده است، می تواند با حرکت چشم طرح های هنری اش را بکشد. در ابتکاری دیگر، آنها سیستم را به پروژکتورهایی در فاصله چندمایل بی بیمارستان متصل کردند که طرح های کشیده شده «تونی» را روی دیوارهای شهر نیویورک می اندازند تا همه مردم بتوانند آنها را ببینند. سیستم ساخته شده در پروژه EyeWriter می تواند توسط همه هنرمندانی که مشکل مشابه دارند، مورد استفاده قرار گیرد.

می آید؟ آیا همگی به نرم افزارها و سخت افزارهایی مشابه دسترسی دارند و از عهده خرید آنها برمی آیند؟ مهم تر از آن، آیا این ابزارها جوگویی نیازها و استعداد های متفاوت این بیماران هستند؟ چنین نیازی منجر شد که گروهی از افراد، یک پروژه پژوهشی مشارکتی را با هدف ابداع سخت افزارها و نرم افزارهای ارزان و کارا شروع کنند. آنها در نخستین گام تصمیم گرفتند به یاری یک هنرمند به نام «تونی خوان» بشتابند. «تونی» یک هنرمند graffiti بود. اگر با graffiti آشنا نیستید، می توانم آن را با تسامح، هنر نقاشی با حروف برایتان تعریف کنم. «تونی» از سال ۲۰۰۳ مبتلا به ALS

تلاش برای ابداع سخت افزارها و نرم افزارهای مورد نیاز بیماران حسی - حرکتی

## نقاشی دیوارهای شهر با چشم

ALS که یک بیماری پیش رونده عصبی است، در همین دسته قرار می گیرد. این بیماری به تدریج باعث فلج شدن کامل مبتلایانش می شود، طوری که آنها در نهایت دچار مشکل تنفسی و تکلم می شوند و حتی در تنفس هم با دشواری مواجه می شوند. بی شک مشهورترین بیمار مبتلا به این عارضه، «استفن هاو کینگ» است. به احتمال زیاد بارها زندگی نامه او را خوانده اید یا مستندهایی در مورد او دیده اید. این فیزیکدان برجسته می تواند با حرکت دادن چشمانش به یاری یک کامپیوتر حرف بزند، مقاله بنویسد و حتی سخنرانی کند. اما بر سر بیماران دیگری که همین عارضه را دارند، چه

دیدن پیدا شدن راهی کارآمد و ساده برای کمک به بیماران ناتوان، بسیار هیجان انگیز است. مخصوصاً وقتی که بنا کردن این راه به یاری «پن سورس» ممکن شده باشد. بیماری های ناتوان کننده زیادی وجود دارند، اما در میان آنها بیماری هایی که در عین وارد نیاروند خدشه به قوای ذهنی و خلاقیت بیمار، از لحاظ جسمی او را دچار محدودیت شدید می کنند، نسبت به بقیه، رنج آورتر هستند. چنین بیماری هایی وقتی طولانی شود، با شکنجه تفاوتی ندارند، چرا که بیمار می بیند یک محدودیت فیزیکی باعث شده نتواند از شایستگی ها و ایده های ذهنی اش استفاده کند.