

Modena, 20 ottobre '03

Mi chiamo Simone Soria, vivo a Modena con la mia famiglia ed ho una sorellina di 2 anni e mezzo. Ho 24 anni, mi sono diplomato nel '98 con voto 60 sessantesimi ed a febbraio mi laureerò in Ingegneria Informatica in corso probabilmente con il massimo dei voti.

Vi racconterò brevemente come sono arrivato a questo traguardo, non senza fatica ma con grande soddisfazione.

La mia vita è stata un intrecciarsi di circostanze, molte positive ed altre negative, almeno in apparenza, che mi hanno portato ad essere quel che sono.

Nacqui il 24 febbraio 1979 affetto da paralisi cerebrale infantile, dovuta ad un parto ritardato; mi hanno raccontato che quel giorno i medici non furono pronti al loro lavoro... Addirittura dopo la nascita mi davano pochi giorni di vita, ma evidentemente si sbagliarono dato che ora vi sto parlando!

Questa fu la prima "fatalità" che incontrai, ma ve ne furono molte altre che determinarono la mia condizione fisica attuale: da piccolissimo quasi camminavo, poi una crisi mi danneggiò ulteriormente dal punto di vista motorio. Incontrai fisioterapisti svogliati nei primi anni di vita, mentre ai tempi della scuola media fu assistito da una persona in gamba che mi aiutò molto.

Anche nell'ambito scolastico ci furono alti e bassi, anche se fortunatamente incontrai spesso ambienti favorevoli. Che io mi ricorda fui praticamente sempre vicino ai miei coetanei, salvo qualche eccezione; sia alla scuola materna ed all'elementare giocavo e studiavo con loro. Mi ricordo che alla scuola materna correvo con i miei amici spingendo la carrozzella con i piedi puntati a terra, mentre alle elementari in alcune partite di calcio giocavo con i miei compagni facendo il portiere, in una porta che mi costruivano su misura. Cadevo parecchie volte e prendevo moltissime pallonate in faccia, però sono ancora vivo! Certo, le maestre si preoccupavano ed a volte cercavano di non farmi andare a giocare con i miei amici perché lo ritenevano pericoloso, ma io spesso riuscivo a convincerle.

Ho ancora rapporti con qualche mio compagno delle elementari, con cui all'epoca si instaurò una buona amicizia probabilmente grazie proprio a quei momenti di gioco passati insieme.

Dal punto di vista didattico io seguivo le lezioni con i miei compagni. Avevo una maestra d'appoggio che scriveva sotto mia dettatura, con cui stavo in un banco adatto alla mia carrozzella posto tra i miei compagni; del resto seguivo lo stesso programma scolastico di tutti gli altri e venivo interrogato normalmente dal docente, magari insieme ad un compagno. Mi ricordo che c'erano un paio di miei compagni bravi a disegnare, allora quando alla fine di un compito volevo fare un disegno chiedevo un aiuto a loro, non alla mia maestra di sostegno, che mi accontentavano volentieri.

In quarta elementare entrò il computer nella mia vita, che mi avrebbe reso nel tempo sempre più autonomo, grazie ad un operatore di un centro infantile dell'U.S.L. rivolto ai disabili. Egli mi fornì un sistema a scansione, ossia un software dove le lettere sono scandite periodicamente e l'utente dà conferma sul simbolo che vuole scrivere; io effettuavo la selezione tramite un pulsante morbido che premevo con la testa. E' un sistema tuttora in uso in caso di disabilità gravi, estremamente lento (per esempio per scrivere "MAMMA" ci vorrà circa 30 secondi), ma mi consentì di iniziare a scrivere da solo.....e la maestra scoprì che facevo molti errori di ortografia! In quinta elementare mi proposero di cambiare sistema in favore di quello che uso tuttora: si tratta di un caschetto dotato di una protuberanza con cui si possono digitare i tasti di una tastiera. E' uno strumento sicuramente più veloce (la parte di testo che vi ho letto finora l'ho scritto in quasi 2 ore), anche se dipende molto dalla pratica acquisita, e che consente di essere completamente autonomo nell'uso del computer, come invece di solito non è nel caso dei sistemi a scansione che funzionano spesso solo per programmi ad hoc. Fu proprio il senso di autonomia ed il desiderio di poter utilizzare a pieno tutte

le funzionalità del computer, che mi rese entusiasta di iniziare ad adoperare con il caschetto appena mi fu presentato. A dire il vero mio padre non era molto d'accordo all'idea che indossassi in testa qualcosa di così appariscente, in effetti esteticamente non è un granché, ma cambiò ben presto opinione quando si rese conto delle opportunità che poteva offrirmi. Da quando mi fu dato il caschetto l'uso scolastico del computer divenne molto più frequente; il PC venne quindi portato in classe, dove anche i miei compagni poterono avvicinarsi e iniziare ad usarlo insieme a me. Inizialmente infatti, al fine che mi abituassi ad usarlo, il computer era in una stanza diversa da quella della classe, dove andavo di tanto in tanto nelle ore di lezioni meno importanti.

In principio, anche con il caschetto ero piuttosto lento, quindi l'uso del computer era riservato soprattutto ai compiti in classe, per quello che riguarda le attività didattiche, mentre spesso sfruttavo parte delle pause pranzo pomeridiane per allenarmi. All'epoca il PC l'avevo solo a scuola e mi veniva prestato a casa solo durante le vacanze estive.

Finite le scuole elementari, seguì i miei amici più cari alle scuole medie. Anche qui mi proposero gli stessi programmi scolastici dei miei compagni, ero assistito da una prof. di sostegno e utilizzavo regolarmente il computer in classe (con cui ero diventato abbastanza abile). Devo dire però che, a differenza delle elementari, alle medie ebbi qualche problema in più. Le prime difficoltà le incontrai con gli insegnanti di sostegno, soprattutto quelli con scadenza annuale, che si dimostrarono poco attenti alle mie necessità. Infatti, alle medie come alle elementari, durante l'anno ero seguito da due assistenti: uno che mi seguì per l'intero triennio, mentre l'altro mi accompagnava solo nell'anno scolastico in corso. I problemi con la scuola furono di vario tipo e soprattutto diversi da quelli strettamente didattici; il più grave fu secondo me quello legato alle mie esigenze fisiologiche. Infatti, la scuola non provvide ad farmi un'assistenza adeguata per farne fronte: un anno ero seguito da un'insegnante di sostegno che non se la sentiva di portarmi al gabinetto e nessun altro fu delegato a farlo. Così per diversi mesi mia madre doveva tutti i giorni, a metà mattinata, lasciare il posto di lavoro e venire a scuola per portarmi al bagno; fu un periodo di vive discussioni tra la mia famiglia e la scuola, incapace di risolvere la situazione. Col passare del tempo trovai l'aiuto personale di due bidelli, ma ufficialmente il problema rimase fino al termine dell'anno scolastico. Alle scuole medie il grado della mia integrazione nelle attività didattiche fu legato molto alla buona volontà del docente: durante le ore di musica, mentre i miei compagni suonavano il flauto, io li accompagnavo suonando con la pianola, grazie al caschetto, il pezzo che l'insegnante mi componeva; durante Educazione Tecnica il professore mi preparava degli esercizi che potevo realizzare al computer, invece per Educazione Artistica dipingevo su carta con colori a tempera. Infatti, un'insegnante di sostegno che avevo come supplente ebbe l'intuizione di sostituire la protuberanza del caschetto con un pennello, con cui riuscivo quindi a dipingere allo stesso modo in cui uso il computer; i dipinti che realizzavo erano molto apprezzati dai miei compagni e questo mi faceva molto piacere. La mia integrazione scolastica fu dunque guidata più da iniziative personali dei docenti, che da un'organizzazione sistematica della scuola. Infatti, in questo senso, non fu stato fatto granché: per esempio, quando i miei compagni andavano nell'aula degli audiovisivi, io non potevo seguirli perché si trovava al primo piano della scuola ed era raggiungibile solo attraverso diverse rampe di scale.

Anche con i miei compagni non mi trovai così bene come all'elementare: riuscì a socializzare poco, probabilmente anche per la mancanza di tempo libero, ed a volte mi sentì anche escluso dalle loro attività. Mi trovai particolarmente bene invece con una ragazzina di un'altra classe, che conobbi per caso nel corridoio della scuola. Solo con un paio di amici delle scuole medie ho tenuto i rapporti, rafforzando l'amicizia negli anni successivi.

Ai tempi della scuola media iniziai a frequentare anche la parrocchia ed a giocare a scacchi presso un club, con sede all'interno delle scuole superiori che affrontai successivamente. In questi due ambienti extrascolastici, che frequento ancora, mi trovai bene da subito: non ho nessun accompagnatore o tutor, ma semplicemente mi danno una mano le persone che vi trovo.

Probabilmente riesco a stare nella società, senza particolari problemi, perché sono stato abituato a stare in mezzo agli altri fin dall'asilo nido.

Il periodo delle superiori credo sia stato il più bello della mia vita, finora.

L'insegnante di sostegno che mi seguì per tutti i 5 anni venne a conoscermi in terza media, per iniziare a preparare la nuova scuola al mio arrivo. Infatti fui inserito in una classe mista, dove la scuola è invece prevalentemente maschile, per facilitare la mia integrazione; ciò devo dire che riuscì molto bene, in quanto praticamente con tutti i miei compagni riuscì ad avere buoni rapporti e con alcuni si instaurò una profonda amicizia che dura ancora. Col passare del tempo e non senza difficoltà, l'insegnante di sostegno riuscì a far adattare l'aula alle mie esigenze: si acquistò un computer nuovo (mentre a casa ne avevo già uno personale da un paio di anni), si fece un impianto elettrico adeguato per consentirmi di utilizzare il PC in classe in mezzo agli altri, si costruì un mobile per computer adatto a contenere tutta la strumentazione nel modo meno ingombrante possibile e si pose una televisione in classe per consentirmi di vedere i video insieme a tutti gli altri. Dalla scuola superiore ebbi tutta la strumentazione di cui avevo bisogno grazie soprattutto alla tenacia del mio insegnante di sostegno: credo che se ci fosse stata un'altra persona gli aiuti sarebbero arrivati in tempi molto più lunghi, a causa delle varie procedure burocratiche. Ovviamente non tutto fu perfetto: il montascala che chiesi alla scuola per raggiungere alcune zone per me inaccessibili, ossia la segreteria, la biblioteca ed il laboratorio di chimica, fu acquistato e collaudato solo dopo il mio trasferimento all'altra sede della scuola (infatti il percorso di studi di cinque anni era suddiviso in un biennio, tenuto in una sede, ed un triennio svolto in un'altra). Ciò nonostante riuscivo a raggiungere i locali inaccessibili grazie agli assistenti e ad amici che, sollevando la carrozzella, mi aiutavano a superare le barriere architettoniche. In questo modo raggiungevo anche la sala audiovisiva che ospitava il club di scacchi, per cui non è mai stato costruito un montascala sebbene lo frequentai per più di cinque anni.

Oltre la strumentazione, mi furono assegnate due persone, tutor od obiettori, come supporto ad attività didattiche ed alle necessità fisiologiche. Oltre a seguirmi nel periodo di tempo scolastico, esse venivano anche a casa due pomeriggi alla settimana per aiutarmi nello studio ed accompagnarmi in attività di svago; con gli obiettori diventai molto amico ed ancora oggi passiamo qualche serata insieme.

Per quanto riguarda il mio metodo di studio, lo sviluppai soprattutto grazie l'aiuto della professoressa di lettere che mi dedicò qualche ora extrascolastica per approfondire alcuni temi della didattica e per interrogarmi. Infatti, nel corso del primo anno di superiore, la scuola non mi assegnò gli assistenti anche per lo studio svolto a casa, ma trovò due professori disponibili a passare con me qualche pomeriggio fuori dall'orario scolastico. Queste ore furono utili a loro per conoscermi meglio e per interrogarmi in un modo più tranquillo ed accurato, come invece non poteva essere durante l'orario di lezione, e furono per me un'occasione per migliorare il mio metodo di studio ed approfondire alcune parti della didattica. Tale periodo di tempo passato con i due professori, non lo considerai mai come un elemento di discriminazione nei confronti dei miei compagni, perché insieme a loro passavo tutte le ore scolastiche, bensì lo ritenni un'occasione in più offertami dalla scuola: d'altra parte, gli approfondimenti che mi venivano proposti mi interessavano e mi accorgevo che il mio metodo di studio migliorava.

Per studiare ho sempre avuto bisogno di libri ed appunti in formato elettronico, in modo da poter aggiungere le mie considerazioni ai testi e rileggerli come e quante volte ritengo opportuno; pur riuscendo a sfogliare alcuni quaderni e libri grazie al caschetto, il formato cartaceo non mi permette di avere certo quell'autonomia sufficiente per studiare in modo efficace.

Quindi, nei primi due anni delle superiori riscrivevo al computer, sotto forma di schema, i punti salienti delle pagine di libro e di appunti; la professoressa mi aiutò a diventare il più sintetico ed efficace possibile. Al triennio invece riuscì ad alleggerire tale operazione di copiatura grazie all'utilizzo dello scanner, un dispositivo informatico simile ad una fotocopiatrice che permette di memorizzare nel computer i testi stampati. Tale operazione di inserimento, che richiedeva

abbastanza tempo, veniva effettuata da un mio assistente durante le ore di lezione in cui in classe non avevo bisogno del suo aiuto. Infatti, in alcune lezioni non vi era necessità della sua presenza, poiché riuscivo a cavarmela bene con l'aiuto del mio compagno di banco o scrivendo al computer (ero diventato piuttosto veloce), mentre per le materie tecniche chiedevo la sua assistenza per prendere appunti, che rielaboravo poi a casa. A differenza dei licei, la scuola che frequentavo offriva molte ore di laboratorio, essendo un istituto tecnico: tali attività venivano svolte in gruppi di 3 o 4 persone che, lavorando anche in parte a casa, svolgevano esercizi e sviluppavano piccoli progetti. In queste ore di laboratorio ovviamente lavoravo insieme ai miei compagni, senza mai avere problemi di integrazione, anzi quei momenti costituivano spesso un'occasione per approfondire alcuni rapporti. Tant'è vero che al quarto e quinto anno lavorai insieme ad una persona che diventò poi un mio buon amico: quando si organizzava un'uscita di classe, mi veniva a prendere a casa in macchina per passare la serata insieme alla compagnia. Tuttora ci frequentiamo e continuiamo ad uscire.

Per quanto riguarda i compiti in classe, affrontavo al computer i temi e le prove di tipo letterario, mentre quelle di carattere tecnico, che richiedevano grafici e simboli, le effettuavo dettandone la soluzione ad un assistente. Le prove a cui ero sottoposto erano le stesse proposte ai miei compagni, con l'unica differenza nel tempo che i professori mi lasciavano per terminare il compito e nel luogo in cui lo facevo: infatti, dovendo dettare a voce alta al mio assistente avevo bisogno di un'aula dove i miei compagni non potevano sentirmi, e più tempo perché ero ovviamente più lento rispetto ad una persona che scrive direttamente di sua volontà.

L'avventura delle scuole superiori terminò naturalmente con l'esame di stato, per cui preparai un piccolo progetto insieme ad un mio compagno, come richiesto dal corso di studi, ed affrontai le prove scritte e orali nello stesso modo adottato nei cinque anni di studi.

Come avevo praticamente deciso fin dall'inizio della quinta superiore, continuai gli studi iscrivendomi all'Università, al corso di Laurea in Ingegneria Informatica.

Non mi aspettavo certo lo stesso trattamento che avevo ricevuto alle superiori, ma almeno un minimo di accoglienza visto che l'Università era stata già contattata dalla scuola superiore alcuni mesi prima della mia immatricolazione, e si era dichiarata pronta a sostenermi. Così non fu, anzi mi era stato chiesto dai responsabili dell'area handicap di non andare a lezione fino a quando non si fosse trovata una soluzione alle mie esigenze. Indispettito da questa richiesta, la ignorai completamente ed iniziai a frequentare l'Università accompagnato da un'amica delle scuole medie che, dovendo iniziare il suo corso di studi universitario qualche giorno dopo il mio, si rese disponibile ad affiancarmi durante le prime lezioni. Fortunatamente quei pochi giorni mi bastarono per trovare un piccolo gruppo di amici, tra cui vi erano 3 compagni delle superiori, che mi aiutarono a seguire le lezioni e mi passarono gli appunti; così iniziai il mio percorso universitario. L'Università riuscì ad assegnarmi un tutor, per assistermi durante la pausa pranzo affiancando un educatore mandato dal Comune, solo verso la primavera del primo anno accademico, dopo il primo ciclo di esami. Fino allora mi aiutarono i miei compagni e soprattutto un ragazzo che aveva frequentato la stessa mia scuola superiore, in una classe diversa: ci eravamo conosciuti negli ultimi tempi del quinto anno, quando si confrontavano i progetti d'esame dei vari gruppi. L'aiuto di questo ragazzo fu fondamentale sia durante le lezioni, in cui mi accompagnava e mi passava gli appunti, sia durante la pausa pranzo in cui mi aiutava a mangiare e ad andare in bagno.

Per quanto riguarda la strumentazione, l'Università non ebbe mai problemi a fornirmela, anzi lo faceva piuttosto tempestivamente: per esempio chiesi un computer portatile e mi fu dato in dotazione dopo solo un mese. Mentre l'adattamento delle aule e l'assegnazione di un'assistenza adeguata è stato un processo molto lungo e graduale, poiché io fui per l'Università di Modena il primo studente con disabilità motorie gravi. Solo alla fine del terzo anno furono adattate le aule, costruendo delle rampe d'accesso per raggiungere postazioni da cui vedere bene la lavagna, all'inizio del secondo anno mi fu assegnato un tutor per assistermi regolarmente durante la pausa pranzo e durante gli esami, mentre solo all'inizio del terzo anno mi fu assegnato un secondo tutor

per prendermi gli appunti ed affiancare il primo durante la pausa pranzo. Prima di tutto ciò devo ringraziare i miei amici che mi hanno dato una mano, se riuscì a proseguire gli studi; anche durante gli esami scritti, che svolgevo quasi sempre dettando la soluzione del compito ad una persona che scriveva per me, ricorrevo ad amici estranei al mio corso di laurea. Ad ogni prova infatti dovevo cercare una persona che avesse tempo di assistermi durante l'esame, e non fu una cosa per nulla semplice.

Il rapporto con i docenti fu buono praticamente con tutti, anche se ovviamente con alcuni mi trovai meglio che con altri. Non ebbero mai difficoltà a lasciarmi maggior tempo, rispetto agli altri, per svolgere gli scritti ed a interrogarmi agli orali normalmente come i miei compagni; in queste occasioni comunque mi facevo accompagnare dal tutor o da qualche amico, per farmi da interprete nel caso ce ne fosse stato bisogno per velocizzare il colloquio con il professore.

Gli esami scritti, come ho già accennato, li svolgevo come alle superiori: spesso dettavo ad una persona in un'aula diversa da dove stavano gli altri, usufruendo di un maggior tempo concordato con il docente, mentre a volte svolgevo lo scritto sul computer portatile, quando la tipologia della prova lo consentiva.

Per quanto riguarda il mio metodo di studio universitario fu lo stesso che ho adottato alle superiori: a casa copiavo sul computer gli appunti presi a lezione. Ovviamente il carico di lavoro aumentò in dismisura all'Università rispetto le superiori: soprattutto al primo anno quando il numero di ore di lezione era elevato e quando la maggior parte del materiale didattico era su supporto cartaceo, spesso finivo di copiare la sera tardi gli appunti, dopo una giornata di lezioni. Facevo ovviamente una gran fatica a rimanere al passo con le lezioni, ma quello di avere gli appunti in formato elettronico è l'unico metodo di studio efficace che ho conosciuto fino adesso, quindi anche allora era l'unica strada che sapevo percorrere. Negli anni successivi il lavoro di copiatura s'è alleggerito, grazie all'aiuto del tutor ed al fatto che le materie divennero sempre più tecniche e i docenti lavorarono soprattutto con materiale già in formato elettronico.

Nonostante le difficoltà, il mio percorso di studi si sta concludendo bene. Ora sto lavorando alla tesi, che riguarda lo studio di nuove tecnologie informatiche per consentire, anche a disabili gravi, di interfacciarsi con il computer (e quindi con il mondo circostante) in modo efficace. Partendo da questo progetto fonderò una piccola società di nome A.I.D.A. ("Ausili ed Informatica per Disabili ed Anziani"): l'attività principale di A.I.D.A. sarà quella di ideare e sviluppare nuove tecnologie rivolte a disabili ed anziani per facilitare loro la comunicazione, l'interazione con l'ambiente domestico, l'utilizzo del Personal Computer, gli spostamenti con carrozzelle elettroniche adattate. Particolare attenzione sarà rivolta allo studio di strumenti per la comunicazione di disabili motori gravi. A.I.D.A. nascerà legalmente a Marzo dopo la mia laurea, ma ci sto già lavorando da qualche mese (come si può notare dal sito web, che si può trovare all'indirizzo www.aidalabs.com); il mio desiderio è di dare a persone in condizioni simili alla mia le stesse possibilità che ho avuto io: la tecnologia informatica oggi può davvero essere uno strumento di interazione con il mondo per persone diversamente abili.

Io credo che l'importante traguardo della Laurea l'abbia raggiunto, oltre che per la mia forza di volontà, anche per una serie di circostanze che si sono ben incastrate assieme: fortunatamente ho avuto vicino persone che mi hanno considerato al pari di tutte le altre, che hanno saputo risaltare le mie capacità e rendermi in grado di lavorare nel modo più autonomo possibile. Crescendo insieme ai miei coetanei, giocando e studiando con loro, penso di aver acquisito una capacità di relazionarmi con la società che mi consentirà in futuro di cavarmela, anche senza la continua assistenza di enti od associazioni.

Penso che la cosa più importante per un disabile sia quella di sentirsi una persona alla pari di tutte le altre, che può affrontare e superare gli stessi problemi, anche se magari in un modo diverso e con qualche difficoltà in più.

In realtà un disabile è semplicemente una persona diversamente abile, anche se non tutti lo sanno!

Grazie per l'attenzione,
il sottoscritto Simone Soria.

(Riferimenti: Email: soriasimone@libero.it Tel:059.306025)