

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

## La Realtà di Simone, L'Utopia di molti

Sono Simone Soria, affetto da disabilità motoria grave, ovvero non cammino, non uso le mani e per di più articolo le parole con fatica.

Nonostante ciò a Modena ho studiato, mi sono diplomato ed ho conseguito nel 2004 la laurea in Ingegneria informatica con il più brillante dei risultati, e in Aprile 2012 mi sono addirittura sposato. Ora gestisco insieme al mio staff le attività di Aida, che ho fondato nel 2005 per proporre innovativi ausili informatici da me ideati e far conoscere le possibilità che offro a chi si trova nelle mie stesse condizioni. Da luglio 2013 AIDA è una cooperativa sociale ONLUS.

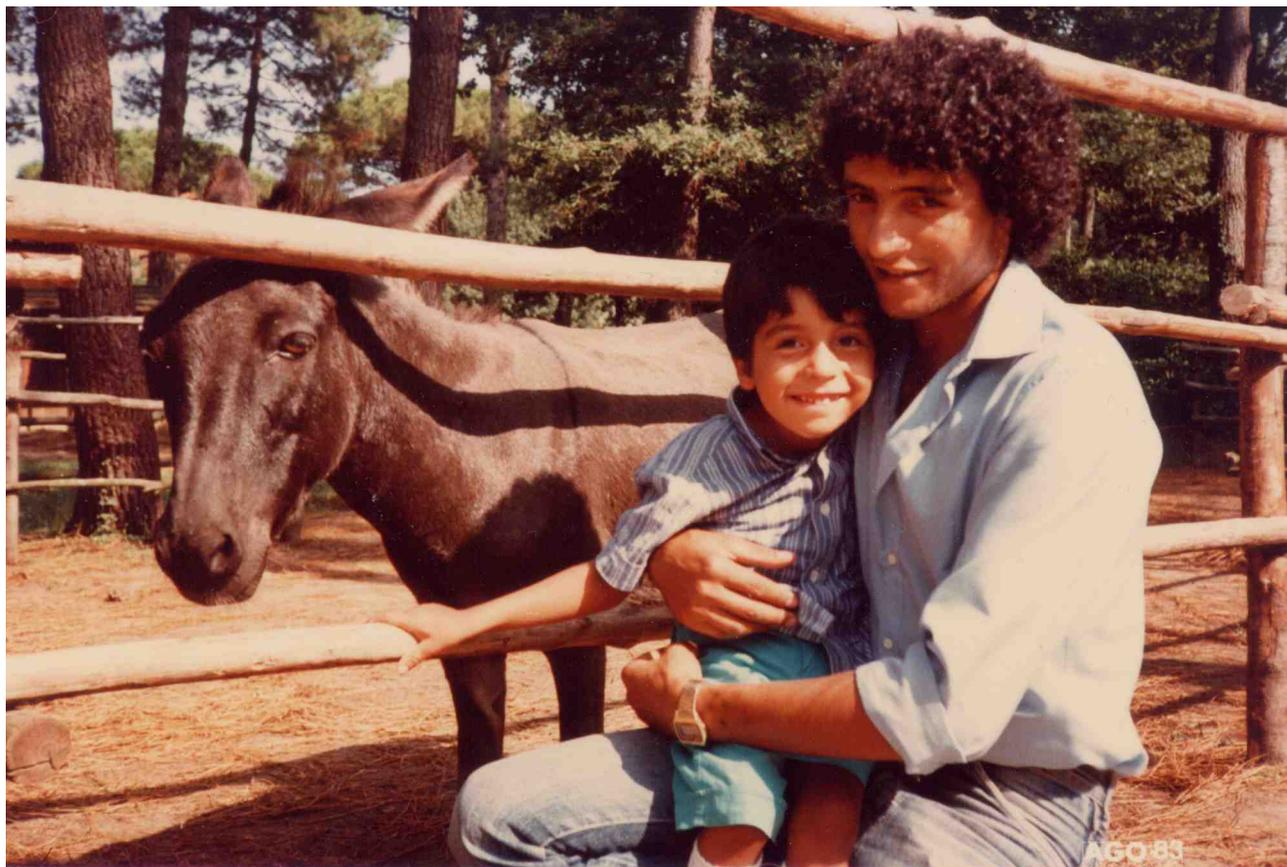
Nato il 24 febbraio 1979 affetto da paralisi cerebrale infantile, conseguenza di un parto ritardato e di interventi medici poco tempestivi, da bambino camminavo, ma una crisi aggravò ulteriormente il mio stato.



Simone con la mamma



Compleanno dei 5 anni  
(scuola materna)



Simone con il papà (parco naturale di Cervia)

Sin dalla scuola d'infanzia sono stato abituato a condividere studi e giochi con i compagni, anche a costo di prendere alcune pallonate in faccia e di dare qualche pensiero in più alle maestre, che io stesso cercavo di tranquillizzare.

Già dalla prima elementare seguivo le lezioni dal mio banco adattato, inserito fra tutti gli altri, potendo contare sull'aiuto dell'insegnante di sostegno e sulla collaborazione dei compagni.

All'inizio della terza elementare un operatore dell'Asl mi propose di utilizzare il computer: fu l'inizio di una splendida avventura. Inizialmente utilizzavo un software a scansione collegato a un grande pulsante morbido che premevo con la testa. Era un sistema estremamente lento ma consentiva a me di scrivere e alla mia maestra di scovare tutti i miei errori di ortografia! L'anno seguente mi proposero invece di utilizzare un caschetto con una protuberanza grazie a cui si premevo i tasti della tastiera e con cui iniziai a scoprire tutte le funzioni di un Pc. Il computer fu spostato dall'aula "speciale" dov'era inizialmente alla mia stessa classe, in modo che potessi usarlo molto più spesso e che anche i miei compagni potessero avvicinarsi ad esso.

Alle medie incontrai invece problemi sia per ciò che riguardava l'assistenza primaria, sia per gli aspetti didattici. Non c'era un progetto individualizzato e

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

coordinato, ma tutto dipendeva dalla buona volontà degli insegnanti di sostegno e dalla sensibilità dei docenti. Le relazioni coi compagni si facevano più difficili, un po' per l'età ed un po' per il poco tempo da dedicare alla socializzazione, aspetti che tuttavia non mi impedirono di perdere la testa per una ragazzina di un'altra classe e avvertire i primi brividi del cuore.

In quegli anni iniziai anche a frequentare la parrocchia e un club di scacchi, ambienti in cui tuttora trascorro il mio poco tempo libero. Gli scacchi mi hanno regalato le emozioni dell'agonismo e come ogni altro sport mi hanno insegnato a vivere la dimensione della sfida, che è parte della vita di tutti e più ancora della vita di un disabile.



La parrocchia del Duomo di Modena



Campionato nazionale di scacchi

Gli anni delle superiori furono i più belli e spensierati della mia vita: docenti decisi ad aiutarmi, assistenza a scuola e a casa, amicizie importanti che proseguono tuttora. In quegli anni individuai insieme ai docenti ogni strategia per seguire le lezioni, per sostenere le prove e partecipare alle attività laboratoriali con successo.

Dopo l'esame di maturità con una tesina riguardo "La casa Intelligente", quando la domotica era ancora solo fantascienza, mi iscrissi al corso di Laurea in Ingegneria informatica. Fui il primo disabile motorio grave a intraprendere questo percorso, quindi le barriere istituzionali furono molte ed a volte erano vere e proprie azioni di ostruzionismo. Ma si sa, gli apripista nella storia ci

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

devono essere... e io c'ero, insieme ai miei nuovi amici e grazie alle capacità d'integrarmi e di essere "autonomo" acquisite nel tempo.

Il giorno della discussione di laurea fu per me una festa, per la società modenese un evento e per l'istruzione universitaria un successo d'integrazione. La notizia del mio traguardo fu pubblicata dai giornali e così intorno a me si radunarono tante persone che avevo conosciuto negli anni precedenti.



Una laurea da 110 e LODE

*"Poesia" scritta il 21/12/98 , alle ore 19.40*

*Voglio combattere,  
con le armi della mia anima,  
con l'istinto del mio cuore,  
voglio vincere.*

*Superare quegli ostacoli che  
sembravano non venire giù,  
gridare contro chi  
mi ha detto no.*

*Smentire colui,  
che soddisfazione;  
supera anche il dolore  
del mio umore,  
stanco.*

*Ricaricare,  
ripartire ancora  
più forte di prima,  
domani ancora io,  
io ci sarò!*

*Soria Simone*

## **A.I.D.A: La Realtà di Simone, L’Utopia di molti**

I traguardi per me sono sempre stati nuovi punti di partenza, l’inizio di nuove sfide, e la laurea certamente non fu un’eccezione.

Dopo aver discusso la mia tesi in cui presentavo il prototipo di FaceMouse, grazie ad un piccolo finanziamento del Fondo Sociale Europeo ho ultimato l’attività di ricerca ed avviato il mio progetto di vita e di lavoro: l’ho chiamato A.I.D.A., “Ausili ed Informatica per Disabili ed Anziani”, l’unica realtà italiana che si preoccupa di ideare, realizzare e proporre soluzioni realmente efficaci per i disabili motori gravi. Insieme al mio amico Emanuele Perini ho fondato A.I.D.A. per garantire una vita migliore a chi si trova in condizioni simili alla mia.

Dal 2005 metto le mie competenze a disposizione dei disabili e delle loro famiglie cercando di andare al di là delle diagnosi mediche o dei pregiudizi, senza escludere a priori alcuna ipotesi. Durante il primo colloquio cerco di osservare i movimenti e analizzare attraverso tentativi ed esperimenti quali siano le capacità residue della persona che ho di fronte. Ascolto le testimonianze dei genitori e di chi conosce il disabile, tenendo a mente però che non sempre le persone che lo circondano hanno gli strumenti per conoscere e descrivere le sue potenzialità... Quante volte mi son trovato a scoprire che un bambino era in grado di riconoscere le lettere dell’alfabeto e i suoi genitori non ne avevano idea!

Nei casi più gravi procedo ugualmente per tentativi, sottoponendo il bambino a prove prima semplici poi sempre più complesse. Da qui cerco di individuare l’ausilio tecnologico che più è adatto alle esigenze del disabile, e passo alla delicata e complessa fase dell’adattamento, per trasformare uno strumento in qualcosa che potremmo definire un abito su misura...

FaceMOUSE infatti s’adatta alla persona che lo utilizza, come l’acqua prende la forma del contenitore che la raccoglie.

In ogni intervento mi occupo anche di presentare l’ausilio a chi affianca il disabile, a genitori, insegnanti, educatori. Se non lo facessi non avrebbe senso l’intero lavoro!

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

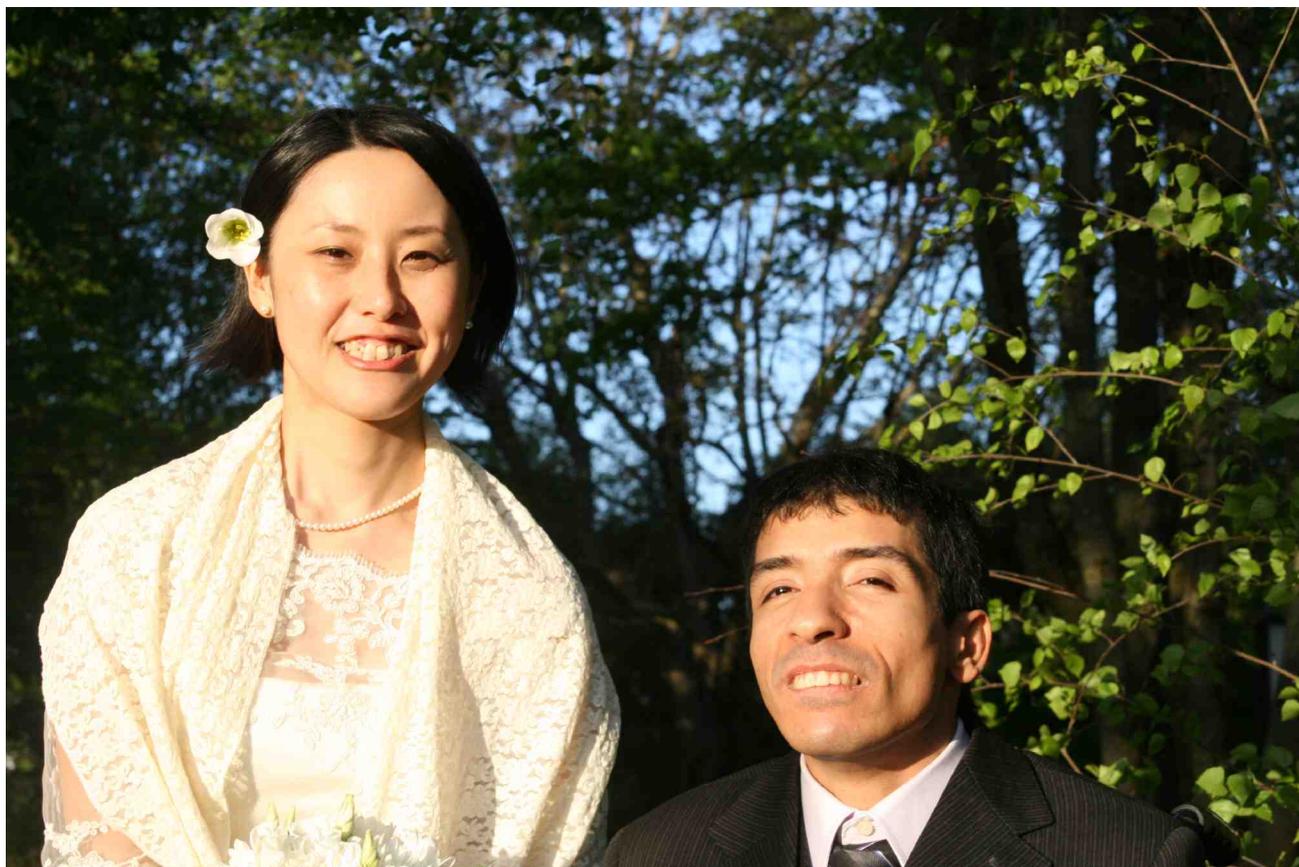
## **Una filosofia da condividere**

La vita per me è un dono e merita di essere vissuta al meglio, nonostante l'handicap, incontrato alla nascita o in seguito ad un incidente, che sia una patologia o malattia progressiva: anch'io nel 2007 per qualche mese mi sentii penso come chi ha una malattia progressiva e non sa quanto vivrà, poiché non fui del tutto sicuro di vincere un tumore scoperto per caso ed appena in tempo.

Un altro bellissimo regalo che mi ha riservato la vita il 22 Aprile 2012 è una bellissima moglie nipponica, Eri Ueno, incontrata a Milano durante un viaggio di lavoro.

Credo quindi d'avere qualcosa da raccontare, oltre che uno strumento ed una metodologia di lavoro rivoluzionaria, che davvero può risolvere i problemi di tante persone al mondo e cambiare l'approccio alla disabilità motoria grave.

Sento il bisogno di trasmettere tutto questo a persone, che a loro volta possano utilizzare i miei strumenti applicando una metodologia e una filosofia simile alla mia.



**VIVA GLI SPOSI! Eri Ueno e Simone Soria.**

## **Gli strumenti a supporto della filosofia**

### **“FaceMOUSE Machine”**



### **“FaceMOUSE Fly”**



La “**FaceMOUSE Machine**” ed il “**FaceMOUSE Fly**” sono due speciali computer dual core che si possono utilizzare senza mani, voce o sensori: **essi rilevano infatti i movimenti della persona tramite una webcam** e li interpretano per consentire di scrivere, comunicare, andare in internet, giocare e fare tutto ciò che si fa normalmente con il computer .

Tipicamente si sfrutta il movimento del naso, ovvero della testa, ma è possibile sfruttare anche il movimento del labbro, di un piede , un dito...

I movimenti possono essere ampi o ridotti!

**La maggiore innovazione della "FaceMOUSE Machine" e "FaceMOUSE Fly" consiste nella loro flessibilità ad adattarsi ai movimenti della persona: quindi è l'ausilio che si adatta alla persona e non viceversa, come invece accade spesso con altri sistemi. Proprio per questa capacità di adattarsi, le macchine basate sulla tecnologia FaceMOUSE™ sono adatte a molte disabilità motorie, anche gravi.**

La tecnologia **FaceMOUSE™** è **utilizzata anche in Giappone**, avventura iniziata nel 2006 quando l'ing. Soria fu ospitato dall'istituto governativo per la ricerca sulla disabilità (NISE) per provare FaceMOUSE con due bambini in scuole speciali.

La tecnologia FaceMOUSE ha ricevuto diversi premi e riconoscimento per la sua innovazione ed utilità sociale, tra cui **il brevetto internazionale, il marchio nominativo in Cina ed Europa.**

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

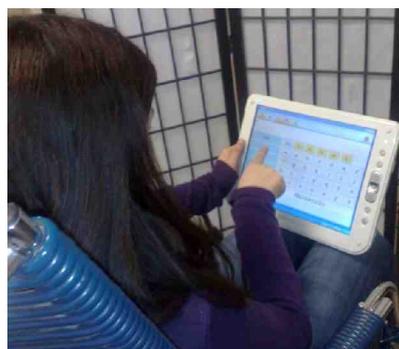
**-EasyMath:** grazie alle tastiere di AIDA, associate ad un apposito software di matematica, è possibile scrivere formule matematiche in modo molto semplice ed intuitivo senza dover ricorrere a difficoltose procedure che solitamente si seguono con il mouse tradizionale, ad esempio utilizzando equation editor.

### **-TASTIERA A SCHERMO “COLORI&PAROLE”:**

Assieme ad altre tastiere virtuali di A.I.D.A. è stata progettata anche una tastiera con le immagini e le parole già preimpostate riguardo i concetti più comuni da esprimere (“ho fame”, “ho sete”...) per chi non conosce l’alfabeto o per chi deve impararlo.



### **- "FABULA":**



Fabula invece è un ausilio creato da AIDA per persone con disturbo nella comunicazione verbale e con difficoltà di indicazione e di attenzione (come persone autistiche o con lievi handicap intellettivi). FABULA permette di comunicare, scrivere e giocare con il computer digitando una tastiera virtuale con un dito, attraverso un Tablet-pc infrangibile.

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

## **I mezzi a sostegno delle attività di A.I.D.A**

Nel 2005 ho fondato A.I.D.A., insieme all'ing. Perini Emanuele, finanziandola con le poche risorse economiche che avevo, rinunciando ovviamente ad uno stipendio congruo al mio titolo di studio e lavorando più di dieci ore al giorno. I sogni si coltivano ed i progetti crescono solo con tanti sacrifici! Così è stato anche nel mio caso, nonostante l'handicap, nonostante un tumore, nonostante la crisi economica A.I.D.A è cresciuta. Una crescita lenta ed esigua, poiché ho sempre voluto offrire strumenti e servizi ad un prezzo accessibile a tutti, dando ad A.I.D.A. una veste da Onlus anziché da azienda prettamente commerciale, come tante altre che speculano sulla disabilità.

Negli anni sono arrivati numerosi riconoscimenti per il mio lavoro, da enti e istituzioni, ma purtroppo esclusivamente simbolici; le soddisfazioni più grandi vengono certamente dai risultati ottenuti con le persone disabili, ma anche le menzioni ed i premi simbolici fanno morale. Ricordo sempre con molto piacere il **26° Premio “Ghirlandina” del 2009** che mi hanno assegnato i sette club Rotary del gruppo Ghirlandina della provincia di Modena, come **giovane impegnato a risolvere problemi di altri giovani.**



Soria Simone – 059.442999 [soriasimone@aidalabs.com](mailto:soriasimone@aidalabs.com) - [www.paraliscerebraleinfantile.it](http://www.paraliscerebraleinfantile.it) –

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

Tra i tanti sacrifici e piccoli investimenti, ho dovuto procurarmi anche un'auto per viaggiare in tutta l'Italia centrosettentrionale per raggiungere le persone disabili a domicilio, che sono spesso in difficoltà a raggiungere la sede di A.I.D.A a Modena.

Ovviamente la scelta dell'auto non poteva che ricadere su un usato...



Soria Simone – 059.442999 [soriasimone@aidalabs.com](mailto:soriasimone@aidalabs.com) - [www.paraliscerebraleinfantile.it](http://www.paraliscerebraleinfantile.it) –

**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**

Un glorioso Renault Express del 1989, attrezzato per trasporto disabili, mi accompagna dal 2005 in giro per l'Italia; pur se con viaggi estremamente rumorosi, con una velocità da crociera di 100 chilometri orari e con qualche acciaccio fisiologico, mi ha sempre permesso di raggiungere la famiglia a domicilio, fare la consulenza gratuita al disabile e tornare a casa sano e salvo.

Purtroppo però anche gli eroi gloriosi muoiono, quindi anche il Renault Express sta tirando gli ultimi essendo arrivato a 200.000 km circa ed a 25 anni di onorato servizio .

**Devo quindi chiedere un aiuto economico, a nome della mia coop. soc. AIDA Onlus, per procurarci un nuovo mezzo e continuare ad offrire il nostro servizio in giro per l'Italia. Purtroppo le finanze di AIDA non permettono ancora un tale investimento e anch'io sono molto in difficoltà ad affrontarlo.**

Ho già individuato il modello di autovettura più idonea ed economica .



**Sostieni AIDA, vedi [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)**



La Nissan Evalia (o Nissan NV200) è la soluzione più economica che ci consentirebbe di raggiungere le famiglie a domicilio caricando la mia carrozzina e tutta l'attrezzatura necessaria per svolgere la consulenza.

**I prezzi dell'auto allestita per il trasporto della carrozzina variano da 16.000€ circa, per un usato di un anno, ai 22.000€ per un mezzo nuovo;** evidenzio che solo l'adattamento dell'auto per il trasporto disabili costa circa 5.000€.

**Abbiamo bisogno del contributo di tutti, per acquistare questo mezzo e continuare a garantire il servizio di consulenza a domicilio ai disabili di tutta Italia.**

E' possibile contattarci allo 059.442999 oppure scriverci a [soriasimone@aidalabs.com](mailto:soriasimone@aidalabs.com) , o visitare il nostro sito [www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino](http://www.paraliscerebraleinfantile.it/pulmino)

In alternativa si può fare direttamente una donazione da con un bonifico intestato ad "AIDA Onlus",  
IBAN: IT87Y0862312900000170125148-causale "LIBERALITA"

*Grazie, Ing. Soria Simone*