

## 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.

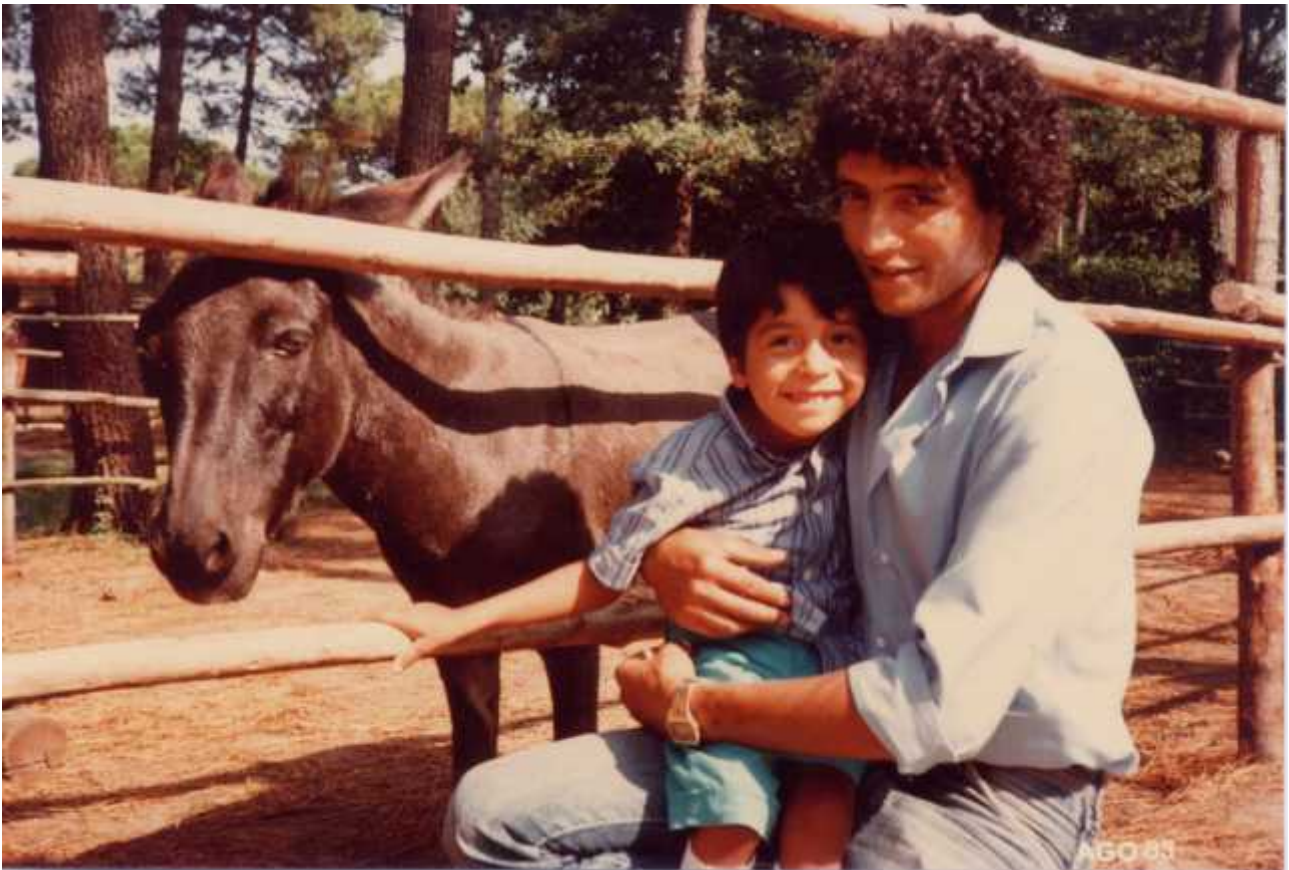
Nato il 24 febbraio 1979 affetto da paralisi cerebrale infantile, conseguenza di un parto ritardato e di interventi medici poco tempestivi, da bambino camminavo, ma una crisi aggravò ulteriormente il mio stato.



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



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

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*

*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 ONLUS: 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!



## 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 strumenti e metodologie di lavoro rivoluzionaria, che davvero possono 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 mia invenzione più importante è senza dubbio il FaceMOUSE, perché mi permette di scoprire le abilità più nascoste della persona e sfruttarle per interagire col computer!

La “FaceMOUSE Machine “ ed il “FaceMOUSE Fly” sono due speciali computer 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 della testa, ma è possibile anche muovere il labbro, il 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. FaceMOUSE ha ricevuto diversi riconoscimenti per la sua innovazione ed utilità sociale, tra cui **il brevetto internazionale, il marchio in Cina, Giappone ed Europa.**

Ecco alcune persone che ho aiutato con FaceMOUSE:

**Marco, 23 anni, è immobilizzato a causa della distrofia muscolare e utilizza FaceMOUSE muovendo il labbro inferiore.**



Sara, 16 anni, con tetraparesi spastica distonica utilizza FaceMOUSE™ muovendo il naso(testa); nonostante riesca ad usare tastiera e joystick con la mano (con movimenti distonici), si trova molto meglio con FaceMOUSE perché fa meno fatica.



Foto ricordo di Arianna e l'ing. Soria a seguito della consulenza. Arianna, di 19 anni, con tetraparesi spastica distonica, cerca un ausilio per usare il computer autonomamente, per andare poi all'università. Con FaceMOUSE si trova molto bene.



**-EasyMath:** grazie alle tastiere virtuali che ho sviluppato, 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. Così anche chi ha problemi motori può scrivere la matematica.

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

Ho pensato anche a chi non sa scrivere, sviluppando tastiere virtuali con immagini e 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 che ho creato per persone autistiche o con una “lieve” tetra paresi, con quindi un disturbo nella comunicazione verbale e con difficoltà di indicazione e di attenzione. FABULA permette di comunicare, scrivere e giocare con il computer digitando una tastiera virtuale con un dito, attraverso un computer touch-screen oppure un Tablet-pc windows infrangibile o con un guscio protettivo



Fabula può avere tabelle alfabetiche o con immagini, con un numero di tasti variabile. **L’innovazione di FABULA è nella possibilità di filtrare i tocchi accidentali e di sfruttare tabelle con pochi tasti, facilitando chi non riesce ad utilizzare i comuni tablet.**



## VocalPC

**Infine VocalPC, un software che ho inventato per chi non ha nessun movimento controllato, ma riesce ad emettere un suono con la voce. In ogni modo permette di scrivere, comunicare e utilizzare liberamente il computer.** Sottolineo che non serve che si pronuncino parole in modo chiaro, ma è sufficiente emettere un qualunque suono può anche variare nel tempo.

**VocalPC** cattura la voce con un microfono e la sfrutta come impulso per scrivere o per pilotare il cursore del mouse grazie a efficienti tecniche a scansione.

Inoltre con VocalPC è possibile interagire con la maggior parte dei software a scansione per disabili, ed utilizzare il click per interagire con qualunque software per windows (power point, windows media player , ecc...).

**Per la sua semplicità ho ribattezzato VocalPC “il software per i bambini”.**



CiaoMondo è un sistema di puntamento oculare, ovvero un comunicatore oculare, che propongo alle persone che, a seguito di traumi gravi o come conseguenza di patologie degenerative (SLA, Distrofia, altre sclerosi), si trovano purtroppo in una condizione di immobilità pressoché totale e sono quindi incapaci di muovere alcuna parte del corpo al di fuori degli occhi.

CiaoMondo permette di comunicare, di scrivere e utilizzare il computer **attraverso lo sguardo**. Pur sembrando la soluzione più semplice e meno faticosa non lo è... anzi, tutt'altro!

**Dev'essere quindi considerata l'ultima spiaggia, a mio modo di vedere.**

Soria Simone – AIDA ONLUS – 3338954485 - Via Chiaviche 9 Camposanto(MO)

[www.aidalabs.com](http://www.aidalabs.com) Sostienici! IBAN IT48A0200812910000104060748

L'innovazione che ho introdotto tra i puntatori oculari con CiaoMondo è quella di adattarsi anche a chi non ha un controllo oculare preciso, grazie alla speciale tabella a schermo sviluppata per FaceMOUSE.



CiaoMondo con computer e stativo da letto



CiaoMondo: Facebook con Giulio Golia delle Iene



## Simone Soria a Medjugorje Un messaggio per i giovanissimi



Di seguito riporto una email scritta al viceparroco di Soliera, la mia parrocchia attuale, ad inizio settembre 2017; il giorno dopo, Don Antonio mi ha chiesto una foto da pubblicare insieme al testo sul giornalino parrocchiale “Camminare Insieme”.

Soria Simone – AIDA ONLUS – 3338954485 - Via Chiaviche 9 Camposanto(MO)

[www.aidalabs.com](http://www.aidalabs.com) **Sostienici! IBAN** IT48A0200812910000104060748

<<Buonasera Don Marco, che la pace del Signore sia con te. Ti scrivo per chiedere il permesso, a te e a Don Antonio, di portare la mia testimonianza ed il mio messaggio. E' rivolto a tutti, ma una parte è per i ragazzi che tra poco faranno la Cresima.

Sono andato a Medjugorje il 1° aprile, per tre giorni, e il 1° agosto per 10 giorni, chiamato dalla Madonna.

La prima volta sono andato con un po' di scetticismo riguardo la situazione; ho però avuto un segno evidente durante l'apparizione, che il giorno dopo in preghiera la stessa Madonna mi ha indicato come tale (il giorno prima avevo fatto la Confessione, dopo 5 anni, e la Comunione).

Altre piccole grazie e segni ho ricevuto nei giorni seguenti. La Madonna mi hai chiesto di testimoniare quello che ho visto, affinché anche altri possano credere alla sua esistenza e alla sua presenza a Medjugorje. Sto ancora scrivendo riguardo il mio primo viaggio e quando avrò finito vi darò questo scritto. Tornato da Medjugorje ho iniziato a pregare un rosario al giorno, a confessarmi una volta al mese e a fare qualche digiuno pane-acqua.

Il secondo viaggio del 1° agosto a Medjugorje l'ho fatto semplicemente per tornare e vivere là più giorni. Il giorno prima di partire ho scoperto di poter prendere l'indulgenza tra il 1° e il 2 agosto, per il perdono di Assisi (dove sono stato a metà Aprile), poi mi sono trovato nella settimana del Festival Internazionale dei giovani ed ho scoperto che il 5 agosto si festeggia il compleanno di Maria.

Ho preso quindi l'indulgenza appena arrivato a Medjugorje .

Sono capitato quindi alla comunità di Suor Cornelia, che si chiama la "Famiglia ferita". Questa suora straordinaria, dopo la sua testimonianza, per me illuminante, mi ha regalato un foglietto con la preghiera della Consacrazione al cuore di Maria (di cui non avevo mai sentito parlare). Quella sera, come ogni sera, sono andato a pregare alla Croce blu (è una croce di legno, colorata di blu, dove tutt'oggi avvengono delle apparizioni della Madonna); come sempre c'era molta gente che andava e veniva. Dopo aver pregato il Rosario e mentre prendevo dalla tasca il foglietto con la preghiera della Consacrazione al cuore di

Maria, per dirLe il mio “SI”, è sparita tutta la gente per un quarto d’ora e mi sono trovato da solo... .Un po’ mi sono spaventato. Mi sono quindi consacrato a Maria leggendo la relativa preghiera, poi mi sono raccolto in preghiera personale per ribadire la mia adesione a Lei. Dopo cinque minuti è arrivata una ragazza che voleva pregare il rosario, ma non conosceva i 5 misteri, quindi mi ha chiesto aiuto; non mi era mai successo prima che qualcuno mi chiedesse aiuto per pregare! Un po’ alla volta sono arrivate altre persone che si sono unite alla nostra preghiera.

La sera dopo tornai a pregare alla Croce Blu. Questa volta la Madonna mi ha dato un messaggio importante e molto impegnativo; **mi ha chiesto di pregare ed insegnare a pregare ai ragazzi nati dopo il 2000 perché avranno un compito importantissimo in futuro.**

Ed è questo il messaggio che vorrei portare ai ragazzi della Cresima ed a tutti i ragazzi.

Essendo un po’ sconcertato da questa richiesta e soprattutto da questo “compito” che i ragazzi avranno, avevo paura che fosse una mia fantasia o che avessi capito male. Ho chiesto quindi a Maria di darmi un altro messaggio molto più semplice e di cui potessi avere un riscontro pratico ed immediato. La Madonna mi ha detto di andare l’indomani a trovare Fra Silvano alla comunità “Il Cenacolo” sotto la Croce Blu. Io c’ero già passato più volte nei giorni precedenti, in orari diversi, senza mai trovarlo; l’indomani invece lo trovai in quell’unico quarto d’ora in cui era presente. Ho capito quindi che probabilmente avevo recepito bene il messaggio di Maria.

Comunque qualche dubbio mi restava, quindi ogni sera andavo a pregare alla Croce Blu e Lei mi diceva dove andare il giorno dopo. Sono state tutte esperienze bellissime e soprattutto è stato un percorso di scuola di preghiera tutto riferito al messaggio che ho ricevuto.



Ho tentato come controprova ad andare a due iniziative religiose scelte da me e che la Madonna mi ha detto non essere importanti per me: non sono riuscito a parteciparvi, sono saltate entrambe per vari motivi.

A Medjugorje sono andato a Messa tutti i giorni, ho fatto digiuno pane/acqua il mercoledì e venerdì, e ovviamente ho pregato tanto per essere il più possibile in sintonia con Maria.

L'ultima sera prima di partire, giusto come sigillo, ho donato 50€ ad una coppia di poveri con una bambina in braccio che rovistavano nella spazzatura; il giorno dopo l'albergatore mi ha scontato tutti i 400€ che gli dovevo per la permanenza .

Questa è la mia testimonianza di questi viaggi a Medjugorje, molto in sintesi.

Spero di riuscire a portare questo messaggio a quanti più ragazzi possibili e ai loro genitori: è un importante messaggio che vuole dargli la Madonna. Grazie. Simone Soria >>



**Messaggio privato dato a Simone dalla Madonna, la Regina della Pace:**

*<<Prega ed insegna a pregare ai ragazzi nati dopo il 2000, perché avranno un compito importantissimo in futuro>>*

## Sostieni la realtà di Simone, l'utopia di molti

*Parlane al tuo amico,  
per portare speranza ad una famiglia;  
incuriosisci il tuo medico,  
perché possa aprire la sua mente;  
portala in associazione,  
per dividerla con altri;  
trasmettila in parrocchia e a scuola,  
per stimolare ragazzi ed educatori;  
raccontala al tuo datore di lavoro,  
affinché possa realizzare un  
progetto di responsabilità d'impresa.*

Se invece sei troppo timido per farti mio portavoce, puoi offrire un contributo economico che aiuterà a garantire una formazione qualificata ed il computer anche ai disabili in maggiore difficoltà economica e dimenticati dallo Stato.



**dona su [www.paypal.me/AidaOnlus](http://www.paypal.me/AidaOnlus)  
o all'IBAN IT48A0200812910000104060748**