



**INCHIESTE
DI AVVENIRE**

**SENZA
BARRIERE**

DA MODENA **LUCIA BELLASPIGA**

Simone Soria ha 33 anni, vive a Modena e oggi si sposerà. Questo ci dice di sé nelle prime righe di una lettera inviata ad *Avvenire*. Tutto normale, dunque? In fondo sì, ed è questo che ci vuole dimostrare. Nonostante Simone sia «un disabile motorio affetto da tetraparesi spastica gravissima dovuta a una paralisi cerebrale infantile». Che poi significa che «non posso né camminare né controllare braccia e mani»: la sua lettera ce l'ha scritta «al computer, digitando i tasti grazie a un caschetto dotato di una protuberanza (un'asta di metallo) che funge "da dito"», lo stesso marchingegno - specifica - che gli ha consentito di «seguire un normale percorso di studi, diplomarmi col massimo dei voti, laurearmi nel 2004 in Ingegneria informatica con lode e a pari con gli anni di studio». Già questa sarebbe una notizia di quelle belle, che fa bene al cuore raccontare (a chi le scrive e a chi le legge), ma nella storia di Simone c'è anche di più... Fatica ad articolare le parole, ma con serena testardaggine racconta.

Oggi salirà all'altare nel Duomo di Modena con la sua Eri, come vi siete innamorati? È giapponese e l'ho conosciuta a Milano durante un viaggio di lavoro, presso una onlus dove lei lavorava con i disabili. Diciamo che mi sposo un'addeba ai lavori, insomma. Lei dice di essersi innamorata della mia forza d'animo e della volontà di vivere la vita al meglio nonostante i miei grossi guai.

Come vede la sua vita? Sono sempre stato una persona serena e positiva. L'unico periodo davvero difficile è stato quando ho dovuto superare un tumore... perché io ho 33 anni ma ne ho già passate tante. Per il resto sto benissimo con me stesso, tant'è che mi occupo degli altri: dei disabili.

Dei quali conosce le esigenze meglio di chiunque altro, immagino. Infatti dopo la laurea ho iniziato a sviluppare innovativi ausili per permettere a disabili gravi di comunicare e scrivere al computer anche senza la voce e le mani. Oggi ragguaglio in tutta Italia le famiglie che chiedono il mio intervento e adatto a ogni singolo caso lo strumento che gli è necessario. Per fare questo ho fondato una piccola azienda, con un socio e due dipendenti, e l'ho chiamata Aida, acronimo di Ausili e Informatica per Disabili e Anziani (www.aidalabs.com).

Cioè? Che cosa si è inventato? La priorità per ogni disabile è di essere autonomo il più possibile. Per questo ho ideato ad esempio il *facemouse machine*, che permette a chi non parla e non ha l'uso delle mani di gestire l'intero computer: attraverso una web-



L'ingegnere informatico Simone Soria, 33 anni, con la fidanzata, che oggi sarà sua moglie. Gravissimo disabile, ha saputo superare ogni barriera.

L'ingegnere: «Grazie alla tetraparesi spastica so aiutarli»

cam un software segue il movimento di una parte del corpo qualsiasi - quella che si riesce a muovere meglio - per spostare il mouse e quindi scrivere. Ad esempio, se giro la testa sulla destra anche il mouse va a destra. La caratteristica che lo rende unico, però, è che io lo adatto al caso specifico: pensi a quelle persone che non riescono nemmeno a comandare alla testa dei movimenti regolari... Il programma si adatta a qualsiasi azione sappiano fare. Io visito il cliente e valuto: i miei ausili sono come l'acqua, che prende la forma del contenitore.

Idee che cambiano la vita... L'innovazione è nell'approccio alla disabilità, più che nel dispositivo: quando cioè incontro una persona, anche se non parla, non si muove o ha una diagnosi medica che certifica che non capisce, parto dal presupposto che *devo* cercare e trovare un canale per comunicare. Il problema così diventa mio come operatore, non del disabile! È un po' l'approccio che ha avuto Eri con me: è andata al di là delle appa-



Con uno degli ausili di sua invenzione

«Oggi sposi»

Nonostante l'handicap, prima si è laureato con lode, poi ha aperto un'azienda che crea ausili innovativi e ora gira l'Italia per adattarli a ogni singolo paziente. «Ai sani dico: se ci date il modo di studiare e integrarci, siamo normali anche noi» E oggi nel Duomo di Mantova sposerà la sua bella Eri: «Si è innamorata della mia voglia di vivere»

renze. Chi le ha dato tanta forza nella vita? Primo, la fede nel Signore: volere è potere perché lassù Qualcuno mi aiuta. Secondo, mio padre e mia madre, che hanno combattuto contro tutti perché io avessi il diritto di studiare come gli altri, in un periodo - gli anni '80 - in cui non era normale che un disabile grave andasse a scuola. Un dirigente scolastico illuminato e poi un bravissimo insegnante di sostegno hanno fatto il resto. Terzo, gli amici della parrocchia, della scuola, degli scacchi... Mi hanno sempre spronato ad essere autonomo. È felice?

Secondo lei? E quando vede tante persone sane, con gambe e braccia, eppure infelici, che cosa vorrebbe dire loro? Aiutati, che il Signore ti aiuta: ci vuole volontà, iniziativa per fare il primo passo e soprattutto ottimismo. L'importante è mettersi in gioco, qualcuno ci aiuta sempre.

Testimonia tutto questo nelle scuole? Da sei anni, in tutta Italia. Vado a spiegare che non esistono vite meno degne... Ce n'è così bisogno che ora voglio creare una Fondazione, ma occorrono molti soldi e istituzioni che ci credano.

Non le è mai capitato da ragazzo di invidiare i suoi amici e chiedere a Dio un perché della sua disabilità?

La domanda l'ho fatta, tante volte, ma poi è arrivata anche la risposta: il mio compito è aiutare gli altri proprio grazie alla mia esperienza. Tanti sono ingegneri, e nessuno fa il mio lavoro. Tanti educatori e psicologi, e non si occupano del mio stesso settore. Tanti disabili, ma non fanno le mie stesse cose.

Aveva mai creduto al sogno un giorno di sposarsi?

No, questo mi sembrava davvero impossibile. Poi nel 2005 andai in Giappone e già allora ebbi una percezione diversa di come lì è vista la disabilità, così avevo una mezza idea di tornare laggiù e cercare la mia metà... Invece la giapponese l'ho trovata a Milano: meglio, no?

C'è ancora qualche sogno da realizzare? Io ho un'idea a settimana, quindi tanti. Il primo è riuscire a guidare da solo la carrozzina, col *facemouse machine*.

Un'ultima domanda: perché ci ha scritto che oggi si sposa?

Perché il matrimonio non è cosa comune per un disabile grave e il messaggio che voglio dare è questo: anche noi possiamo avere una vita sociale e lavorativa normale. Il segreto? Dategli la possibilità di un percorso scolastico e lavorativo integrato, insieme a tutti gli altri. Al resto pensiamo noi!

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SLA

Brindisys: il pensiero che diventa azione

DA MILANO

Per provare concretamente il funzionamento di "Brindisys", l'ausilio che traduce il pensiero in azioni, occorre una casa attrezzata, capace di eseguire "magicamente" gli ordini che il pensiero immagina. Così la Fondazione Irccs Santa Lucia di Roma ha messo a disposizione un appartamento appositamente progettato, dove tutto è automatizzato: l'apertura di porte e finestre, la regolazione dello schienale della poltrona, l'accensione delle luci... Tutte cose che, con "Brindisys", possono fare anche i disabili gravissimi, quelli che non hanno la possibilità di operare un seppur minimo movimento e comunicano soltanto con la "forza del pensiero".

Il prototipo, ora in sperimentazione, è composto da una cuffia dotata di elettrodi capaci di rilevare i comandi soltanto immaginati, attraverso i potenziali elettrici prodotti dal cervello. Il paziente indossa la cuffia, immagina ad esempio di aprire la porta, un dispositivo grande come il palmo di una mano "legge" i segnali cerebrali e li traduce in comandi, che trasmette a un tablet, una tavoletta (simile a un i-Pad) da cui parte l'esecuzione dell'azione vera e propria. Il tutto in dieci secondi. Lo stesso succede quando l'azione da produrre è la parola: la riproduzione vocale di frasi pre-impostate o la formulazione lettera per lettera di frasi nuove permette di dialogare. Una rivoluzione, rispetto agli ausili già presenti sul mercato, tutti controllati da mouse, joystick, touch screen o almeno dal movimento oculare, ma nessuno in grado di rispondere alla totale paralisi. Il prototipo tutto italiano, finanziato da Fondazione AriSla e Aisla (per 336mila euro), è il risultato della collaborazione di diversi enti di ricerca coordinati da Febo Cincotti, della Fondazione Santa Lucia Irccs di Roma; La Sapienza di Roma, l'Università Magna Grecia di Catanzaro, l'Associazione Crossing Dialogues.

Lucia Bellaspiiga

© RIPRODUZIONE RISERVATA



PARALISI

Midollo spezzato: «La mano si è mossa»

DA MILANO

Dalla tecnologia passi avanti contro la paralisi. Un nuovo sistema messo a punto dalla statunitense Northwestern University porta i messaggi direttamente dal cervello ai muscoli, bypassando il midollo spinale e consentendo così il movimento volontario di una mano paralizzato. La ricerca è stata condotta sulle scimmie, ma il dispositivo potrebbe presto essere testato su persone paralizzate agli arti. «Abbiamo intercettato i segnali elettrici del cervello che dicono a braccio e mano come muoversi, spedendoli poi direttamente ai muscoli», spiega Lee Miller, ricercatore principale dello studio, pubblicato su *Nature*. «Questa connessione cervello-muscoli potrebbe un giorno essere usata per aiutare i pazienti colpiti dalla lesione del midollo spinale a svolgere le attività della vita quotidiana».

Questo iter dell'esperimento: alcuni elettrodi hanno registrato i segnali elettrici cerebrali emessi dalle scimmie mentre afferravano una palla. Quindi tali registrazioni hanno permesso ai ricercatori di sviluppare un decoder che consente di elaborare i segnali del cervello e prevedere gli schemi dell'attività muscolare, quando le scimmie vogliono muovere la palla. Poi alle scimmie è stato somministrato un anestetico locale per bloccare l'attività del nervo all'altezza del gomito, provocando una temporanea paralisi della mano. A quel punto, con l'aiuto di dispositivi speciali impiantati nel cervello e nel braccio, i segnali del cervello sono stati utilizzati per controllare piccole correnti elettriche indirizzate in meno di 40 millisecondi ai muscoli, provocandone la contrazione e consentendo così alle scimmie di raccogliere la palla. I dispositivi percepiscono e interpretano una varietà di azioni che la scimmia potrebbe voler fare, consentendo teoricamente una serie di movimenti volontari della mano. (L.Bell.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



STATI VEGETATIVI

Traguardi straordinari e «caccia alla coscienza»

DA MILANO

La rivoluzione è iniziata nel 2006. Quando Adrian Owen, neuroscienziato di Cambridge, lasciò il mondo scientifico a bocca aperta presentando il suo studio su un paziente in "stato di vegetatività" che giocava - nella sua mente, s'intende - a tennis. Lo studioso aveva monitorato il comportamento delle aree cerebrali in concomitanza a richieste fatte vocalmente al paziente. E quelle aree, nonostante l'uomo risultasse all'apparenza incosciente, si attivavano. Simili risultati erano stati ottenuti a New York, da Nicholas Schiff. Da allora lo studio dei disturbi di coscienza ha fatto passi da gigante, soprattutto grazie alle scoperte di un'altra équipe di scienziati, quelli del Coma Science Group di Liegi, in Belgio, guidato da Steven Laureys, che ha perfezionato tecniche, strumenti e metodi di diagnosi. Anche in Italia sono numerosi i team di ricercatori, con risultati proficui: da quello dell'Università degli studi di Milano, che lavora fianco a fianco con il Belgio (il macchinario impiegato da Massimini e Rosanova sarà presto acquistato anche dall'ospedale di Liegi), a quello del Besta, sempre a Milano, passando per il Don Orione di Bergamo, l'ospedale Maggiore di Bologna, il Careggi di Firenze, la Santa Lucia di Roma fino al Sant'Anna di Crotone. In particolare al Don Orione di Bergamo, nel reparto stati vegetativi guidato da Giovanni Battista Guizzetti, l'ingegnere Daniele Salpietro ha avviato un esperimento che di recente è stato anche valutato con interesse al primo workshop internazionale di Parigi sui metodi per relazionarsi con persone apparentemente prive di coscienza: applicando a queste un casco come quello dei piloti dei caccia, è stato possibile captare gli stati emotivi dei pazienti e realizzare un comunicatore adatto a loro, stabilendo che ben oltre il 40% degli "stati vegetativi" in realtà sono diagnosi errate. (V.D. e L.B.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

