La storia

di **Anna Campaniello**

Il papà che progetta la casa di Ale «A misura di mio figlio malato»

Il bambino colpito da un virus raro. Il genitore: adatta a lui, per crescere sereno

VILLA GUARDIA (COMO) La porta della cameretta, la finestra, la tapparella, un gradino, l'anta dell'armadio o il bottone che accende la tv. Ogni cosa, per Alessandro può diventare una barriera insormontabile, che lo costringe a dipendere da un'altra persona. «Potrebbe non essere più così», si è convinto papà Marco, che per aiutare suo figlio, e non solo, ha dato vita a «La casa di Ale», un progetto pilota per creare un ambiente a misura di chiunque abbia una disabilità fisica o anche psichica. La vita di Marco Meroni, della moglie Angela e della sua famiglia, è stata sconvolta nel 2016 da un virus raro che ha colpito il figlio Alessandro, un bimbo di 4 anni che non aveva mai avuto alcun problema di salute: in due giorni ha smesso di muoversi e di respirare da solo. «Al ritorno da una breve vacanza ha iniziato a stare male e tutto è precipitato rapidamente — ricorda il papà —. Ale è stato colpito da un virus denominato Ev-D68, della famiglia degli enterovirus. È il primo caso ufficiale in Italia, per una malattia che in gergo si definisce Afm, mielite acuta flaccida».

Oggi Ale ha 9 anni e si sposta sul suo «bolide arancione», una ingombrante carrozzina che pesa 150 chili con annesso il ventilatore. «In quei giorni del 2016 siamo sprofondati in un abisso nero — ricorda Marco —, ma con il passare del tempo ho capito che dovevo fare il possibile per dare a mio figlio una vita che sia la più normale possibile, regalargli tutto quello che merita e il massimo dell'autonomia che possa raggiungere». La tecnologia oggi può offrire possibilità fino a poco tempo fa impensabili ad Alessandro e a tante altre persone in situazioni simili alla sua. Soprattutto se le innovazioni sono studiate, progettate e indirizzate dall'amore di un papà che sa vedere la realtà con gli occhi del suo bambino di 9 anni che non può più muoversi, ma che vuole crescere e vivere come i suoi coetanei. «Il progetto "La Casa di Ale" vuole essere un modo per permettere a mio figlio di crescere serenamente, trovare il suo equilibrio e la forza per andare avanti, in un ambiente che ne possa enfatizzare le peculiarità e le competenze», prosegue Marco, che lavora nel campo della pubblicità e della comunicazione.

«Progettare una casa non è il mio lavoro, ma mi sono lanciato in questa avventura affidandomi a tanti esperti dei vari settori che mi hanno offerto collaborazione — dice il papà comasco —. Nell'appartamento in cui viviamo ora ogni cosa è un ostacolo per mio figlio. Dobbiamo portarlo in braccio sui gradini o da una stanza all'altra e non può fare nulla da solo. Ho pensato che avremmo potuto progettare un ambiente adatto a lui, dove non ci saranno gradini né porte troppo strette per il suo "bolide", dove con un comando potrà spegnere la luce o aprire la finestra o la porta della cameretta, accendere il computer o alzare la tapparella, solo per fare qualche esempio». La nuova casa sarà a Villa Guardia e il cantiere dovrebbe partire a settembre. «I tempi per le pratiche burocratiche si sono allungati per l'emergenza». Marco non pensa solo a suo figlio. «Il mio progetto vuole essere il concept di una casa a misura di chiunque abbia una disabilità fisica o anche psichica — sottolinea —. Un ambiente senza alcuna barriera che grazie alle nuove tecnologie garantisca il massimo dell'autonomia possibile a persone che altrimenti devono dipendere completamente o quasi da altri. Mentre progettavo quello che serve ad Alessandro mi sono accorto che poteva essere importante per tante persone con necessità speciali — dice ancora Marco —. Di carattere sono pragmatico e positivo, credo che si debba cercare anche in una situazione non semplice la volontà di non arrendersi. Anche quando il mondo ti cade addosso, bisogna combattere, aggrappandosi alle cose belle che ci circondano, imparando a chiedere aiuto e cercando di riprogettare il proprio percorso partendo dal lato positivo di ogni situazione».

Marco Meroni ha aperto anche una pagina Facebook, «Il volo di Ale». «Voglio condividere il più possibile il progetto a cui sto lavorando — conclude —. È importante in questa fase poter raccogliere suggerimenti e idee, conoscere altre problematiche che potrebbero essere inserite nel concept della casa. La nostra esperienza potrebbe essere utile ad altri e molte persone potrebbero permetterci di migliorare la nostra idea».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Como
A sinistra, Marco Meroni con suo figlio Alessandro, 9 anni. Nel 2016 il bambino è stato colpito da un raro virus che da allora lo costringere a muoversi su una carrozzina collegata a un ventilatore. Sopra, un rendering della casa che Meroni sta realizzando a Villa Guardia in provincia di Como. Una casa a misura del suo bambino (*foto Cusa*)

Online
Tutte le notizie dalla Lombardia sul nostro sito **milano.corriere.it**

Procura di Pavia

Terre d'Oltrepò sequestrati altri 500 mila litri di vino

La Procura di Pavia ha disposto il sequestro di 500 mila litri di vino della cantina «Terre d'Oltrepò», nell'ambito dell'indagine sull'utilizzo di sostanze vietate. Il sequestro riguarda Pinot Nero 2018 Igt Pavia, vinificato in rosso, oltre a Bonarda della vendemmia 2019 e una partita di Pinot Rosato. Dalle analisi è stata rilevata la presenza nella Bonarda e nel Pinot Nero di diglicerina ciclica (vietata dalla legge),il Pinot Rosato sarebbe stato «tagliato» con Pinot Nero «contaminato».

Mantova

Il sindaco scrive a Fontana «Rendere i laghi balneabili»

Il sindaco di Mantova Mattia Palazzi ha scritto al governatore Attilio Fontana per chiedere «l'attivazione di un accordo di programma per la balneabilità dei laghi di Mantova». Obiettivo ritenuto strategico in un contesto di rigenerazione, risanamento ambientale e attrattività del territorio. L'iniziativa fa seguito all'incontro tra il primo cittadino e l'assessore regionale Raffaele Cattaneo. Palazzi si è fatto promotore di «un percorso istituzionale volto a definire un accordo di programma o un altro strumento di programmazione negoziata di rilevanza regionale per supportare lo sforzo profuso in questi anni da diversi enti per il miglioramento della qualità delle acque e per la balneabilità dei laghi di Mantova». Sono in corso attività di monitoraggio delle acque del lago Superiore che hanno dato esito positivo, con parametri batteriologici nella norma. «Se il dato fosse confermato — afferma Palazzi — il lago Superiore potrebbe diventare balneabile nel 2023».

Marco Giordano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VILLA GUARDIA

Raccolta a favore dell'Ucraina, la base è al centro «Incontro»

VILLA GUARDIA (gnc) La mobilitazione delle parrocchie di Civello e di Maccio, insieme alle associazioni, alle scuole e al Comune, è una grande mano tesa ai profughi ucraini. Il pulmino della parrocchia di Maccio ha già fatto la spola due volte al confine tra Polonia e Ucraina, consegnando medicinali e generi di prima necessità e trasportando in Italia sfollati. Ieri, venerdì primo aprile, la partenza del terzo equipaggio di volontari, per raggiungere il confine tra la Slovacchia e l'Ucraina, a Uzhorod. Intanto, è in corso una raccolta a sostegno del centro di accoglienza dei missionari della Consolata a Lomianki, in Polonia, della città di Kiev e del centro di accoglienza al seminario di Leopoli: servono viveri a lunga conservazione, medicinali, sacchi a pelo, materassini, passeggini, materiali per l'igiene, lanterne e batterie. Per il centro di accoglienza «Regina Pacis» della diocesi di Chisnau in Moldavia servono viveri a lunga conservazione, cibo per bimbi, materiale scolastico, prodotti per l'igiene e disinfettanti. Il luogo di raccolta, entro il 20 aprile, è il centro «Incontro» in via Vittorio Veneto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per il decimo compleanno ha voluto e piantato un albero simbolo di vita

Un olivo per i 10 anni di Ale

Pochi mesi alla fine dei lavori della casa inclusiva, un orto ad hoc per il bimbo tetraplegico

VILLA GUARDIA (gnc) Dieci e lode.

Dieci, come gli anni che **Alessandro Meroni** festeggerà domani, domenica 3 aprile. Lode, nel senso di un eccezionale inno alla vita, rappresentato dalle forti radici dell'olivo che Ale ha chiesto come regalo di compleanno. Lui stesso l'ha piantato nel giardino della casa inclusiva in fase di realizzazione a Villa Guardia. «Per il suo decimo compleanno Alessandro ha voluto un albero di olivo - racconta papà **Marco Meroni** - Il mio augurio è che entrambi possano diventare forti e sani. Con radici profonde per far fronte alle avversità. C'è la voglia di far sì che lui sia potenzialmente attivo e, oltre alla casa, stiamo ragionando appunto sul "fare il giardino e l'orto". Da tempo mio figlio parlava di alberi da piantare: durante una vacanza gli erano particolarmente piaciuti proprio gli olivi, quindi ha espresso il desiderio di poterne ricevere uno in regalo per il suo compleanno».

Una data significativa, un primo spartiacque nella crescita di Ale e nel suo affrontare la malattia. Dal 2016 affetto da «una malattia tsunami», come l'ha definita papà Marco Meroni: poliomielite acuta flaccida, causata dall'enterovirus D68. Il primo caso diagnosticato in Italia: tetraplegia completa, carrozzina e respiratore artificiale. Ma Ale è forte, intelligente e soprattutto dotato di una sensibilità non comune: frequenta la classe quarta della scuola primaria, divora i libri di Geronimo Stilton ed è appassionato di Pokemon. «Dieci anni - continua Marco Meroni - Un compleanno importante, la prima decade. Siamo andati a Beregazzo con Figliaro a scegliere l'olivo: lui lo voleva della sua altezza. L'abbiamo acquistato ma - una cosa che ci fa sorridere - non abbiamo tenuto conto del fatto che andava interrato. Piantandolo, infatti, l'albero risulta più basso di Ale. Abbiamo riso. A mio figlio ho detto che, nel giro di un anno, l'albero crescerà e lo raggiungerà in altezza».

Proprio il regalo green dimostra la volontà e la capacità del ragazzo di Villa Guardia di fare la sua parte nei lavori di concretizzazione del sogno di una casa inclusiva e, a questo punto, anche di uno spazio all'aperto funzionale. «Tra le varie idee alle quali stiamo lavorando c'è anche quella dell'orto. Certamente, per Ale, non è così semplice poterlo fare. Ho cercato in rete e ho trovato una soluzione: si chiama Terraform, un supporto appositamente creato per far sì che anche persone con disabilità riescano a fare l'orto: purtroppo ha un certo costo (1.500 euro), quindi sto cercando di capire se possa essere realizzabile anche con una spesa più contenuta». La tempra della famiglia Meroni e l'entusiasmo di Ale supereranno anche questo scoglio.

Intanto, il cantiere per la casa inclusiva procede al meglio. Il traguardo è sempre più vicino: ancora qualche mese di pazienza e poi tutti sotto il nuovo tetto creato ad hoc per le esigenze di Alessandro. «La tabella di marcia è rispettata - dettaglia Marco Meroni - I lavori proseguono bene. Oggi (mercoledì 30 marzo, per chi legge, Ndr) è stato gettato il primo massetto. Le uniche note dolenti riguardano i serramenti e la pompa di calore, per via dei ritardi relativi ad alcuni materiali sul mercato. Comunque nel mese di aprile dovremmo avere una situazione quasi ultimata per poi avviare le finiture. Diciamo che dovremmo essere in grado di entrare per l'estate, giugno-luglio».

La posa della prima pietra della casa senza barriere architettoniche e realmente inclusiva, che garantisca pari opportunità anche a chi è tetraplegico, è avvenuta lo scorso 19 ottobre: un momento incorniciato da Regione Lombardia a Palazzo Pirelli. Alla presentazione del progetto «La casa di Ale», infatti, avevano partecipato Marco Meroni, il presidente del Consiglio regionale **Alessandro Fermi**, l'architetto **Alessandro Pagani**, il sindaco di Villa Guardia **Valerio Perroni** e **Angelo Orsenigo**, consigliere regionale di minoranza.

Nicola Gini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Alessandro Meroni ha piantato un olivo: è il regalo per il suo compleanno

Tre vie monitorate in particolare dalla Polizia locale

Controlli con l'autovelox, una decina di contravvenzioni

Luigi Rota, comandante della Polizia locale

VILLA GUARDIA (gnc) Dieci multe per eccesso di velocità. Sono in particolare tre le vie finite sotto la lente d'ingrandimento della Polizia locale: via Firenze, via Marconi e via IV Novembre. Negli ultimi giorni, infatti, gli agenti hanno effettuato una ventina di servizi con l'autovelox, equamente divisi tra Villa Guardia e il territorio di Lurate Caccivio. «Tali attività di controllo vengono effettuate con finalità di prevenzione contro l'eccesso di velocità - spiega il comandante **Luigi Rota** - Complessivamente, tra i due territori comunali, le sanzioni sono una decina. Va detto che non sono state rilevate velocità particolarmente eccessive». Come precisa il comandante, l'importo delle contravvenzioni varia in base alla velocità riscontrata. Per aver superato il limite entro un valore massimo di 10 chilometri orari, l'importo è di 42 euro, mentre eccedendo tra i 10 e i 40 chilometri orari la multa sale a 173 euro con decurtazione di tre punti patente. E ancora: superando il limite di velocità di più di 40 chilometri orari, scatta la contravvenzione di 543 euro con «taglio» di 6 punti patente. Infine, sforando di più di 60 chilometri orari la sanzione ammonta a 845 euro e addio a 10 punti patente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Improvvisazioni organistiche quaresimali

Oggi in chiesa a Civello elevazione spirituale col maestro Genovese e le voci di Assunta e Filippo Speranza

VILLA GUARDIA (gnc) Improvvisazioni organistiche, sonorità medievali basate su temi gregoriani del periodo quaresimale.

Ecco la proposta del maestro **Gioacchino Genovese**, all'organo della chiesa parrocchiale dei Santi Cosma e Damiano di Civello, in piazza del Concordato. Il quinto incontro dei «Vespri d'Organo» è in programma per la giornata odierna, sabato 2 aprile, dalle 17.30 alle 18, all'insegna dell'improvvisazione, con dissonanze arcaiche che richiamano armonie dell'arte musicale contemporanea. «L'incipit degli introiti delle messe quaresimali, accennate con la voce - illustrano gli organizzatori - darà il via a ciascuna delle sei meditazioni musicali, una per ogni domenica, e offre ai fedeli lo spunto per la personale riflessione spirituale prima della celebrazione prefestiva. In sovrapposizione alla musica, a un certo istante, la voce recitante proclamerà frasi del Vangelo creando un connubio tra parola e suono. Connubio tra parola e suono di cui è fatto "canto proprio della Chiesa cattolica". Per questo qualcuno ha detto che "Se la Parola di Dio avesse una voce, questa sarebbe la voce del Canto Gregoriano". Questo repertorio, costituito da un'innumerevole serie di brani, per la maggior parte basati su testo biblico, nasce nei primi secoli del cristianesimo e si diffonde in tutta Europa, raggiungendo il massimo dello sviluppo nell'VIII-IX secolo d.C.».

Il programma dell'elevazione spirituale nella chiesa parrocchiale di Civello offre opportunità di meditazione. «L'accurata e raffinata declamazione del testo in stretta simbiosi con la melodia scava nel contenuto, offrendo, come una sorta di esegesi in musica, significati profondi e testimonianze mirabili della fede cristiana. La parrocchia di Civello non è nuova a iniziative musicali. Ospita infatti annualmente la nota rassegna musicale organistica e corale "Parole d'organo" e, un anno fa, ha visto svolgersi la prima assoluta dell'esecuzione dei Notturni per pianoforte dello stesso maestro Genovese».

Danno voce ai canti gregoriani e alla proclamazione della Parola, **Assunta**, già corista del coro «Regina Pacis» di Maccio, e **Filippo Speranza**, organista e gregorianista di Civello. All'organo «Nasoni e Gandini», il maestro Genovese eseguirà «Invocabit me et ago exaudiam eum» («Mi invocherà e lo esaudirò»), «Reminiscere» («Ricordati Signore della tua misericordia»), «Oculi mei sempre ad Dominum» (I miei occhi sono sempre rivolti al Signore»), «Laetare Jerusalem» («Rallegrati Gerusalemme»), «Judica me Deus» («Fammi giustizia, o Dio»), «Domine...» («Signore, non allontanare da me il tuo aiuto»).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il maestro Gioacchino Genovese

IL PROGETTO

La casa di Ale Tecnologia a supporto dei bambini disabili

Marco e Angela Meroni stanno progettando una casa fatta su misura per il figlio Ale che si sposta su una sedia a rotelle. L'idea è di renderlo il più indipendente possibile grazie a domotica e nuove tecnologie, con la speranza che questo progetto possa ispirare anche altri

di **Marta Zanella**

Il tempo, in casa Meroni, si conta prima e dopo lo tsunami, un po' come se fosse il loro avanti e dopo Cristo. L'anno zero è il 2016, quando Marco, Angela e i loro bambini Alessandro, allora 4 anni, e Gaia, più piccola di due, tornano da una vacanza in montagna. Al ritorno a casa a Villa Guardia, in provincia di Como, Alessandro inizia ad avere i sintomi di quella che sembra un'influenza: un po' di febbre, qualche malessere.

Ma nel giro di poche ore la situazione peggiora: prima il mal di testa, poi arrivano i dolori, la corsa in pronto soccorso dove i medici capiscono che si tratta di un'infezione seria. Il bimbo viene trasferito a Milano, portato in terapia intensiva e intubato, ma il mostro ormai aveva già colpito tutto e lasciato macerie.

«Il mostro è un virus con un nome da battaglia navale, si chiama EV-D68, diffuso soprattutto negli Stati Uniti. Alessandro è stato il primo caso italiano riconosciuto, dopo di lui ha colpito un bambino bresciano, e un altro in Olanda – racconta papà Marco –. È stato come uno tsunami perché veloce, in due giorni è passato e ha distrutto, poi si è ritirato come un'onda e solo lì abbiamo potuto fare la conta dei danni e capire cosa fosse possibile ricostruire. Nel caso di Ale, poco».

La malattia che ha colpito il piccolo Alessandro si chiama mielite flaccida acuta, simile alla più nota poliomielite, colpisce il sistema nervoso e conta qualche decina di casi in tutto il mondo. «Se paragoniamo il nostro corpo a un impianto elettrico, in cui i muscoli sono le lampadine e i nervi i fili che portano la corrente dal cervello al muscolo, possiamo di-

In alto Marco con la moglie Angela insieme a Gaia e Alessandro. Sotto il cantiere della nuova casa. A destra Alessandro mentre disegna la sua casa dei sogni

LA SCHEDA

L'Elfo Ben insegna i valori dell'inclusione, un calendario dell'Avvento per riflettere

A dicembre 2021, nelle case di 3.800 famiglie, i bambini ogni giorno hanno avuto un appuntamento con un calendario dell'Avvento speciale. Da ogni finestrella della sua casetta, l'Elfo Ben ha accompagnato al Natale con letterine, video, piccoli compiti quotidiani, ciascuno dedicato a un valore importante della vita.

«Ero stanco dei calendari commerciali solo con regalini e dolci, così nel 2020 ne ho inventato uno per i miei figli. L'anno successivo alcuni conoscenti me lo hanno chiesto e ho pensato di metterlo a disposizione di altre famiglie». Solo che Marco Meroni, quando ci si mette, le cose le fa in grande, e così ha coinvolto professionisti del territorio, da disegnatori a attori, dai negozianti a tante persone comuni che sono diventate ambasciatrici dell'Elfo Ben. «L'obiettivo è far riflettere e trasmettere ai bambini i veri valori della vita: l'amicizia, l'inclusione, l'accettazione della diversità. Il mio è anche egoismo: più bambini cresceranno vicini a questi valori, più mio figlio avrà possibilità di essere incluso della società futura». L'Elfo Ben però ritornerà presto, e non solo per il Natale prossimo: sta nascendo l'associazione *Chi Ben comincia*, che sta organizzando attività di sensibilizzazione.

re che i fili elettrici di Ale si sono bruciati. Le lampadine, i muscoli, potrebbero anche funzionare, ma non c'è l'impulso che li fa muovere». Un mese di terapia intensiva, dieci mesi in un centro specializzato per la riabilitazione. Oggi Alessandro è tetraplegico, si sposta sulla sua speciale carrozzina – soprannominato il bolide arancione – e ha il supporto di un ventilatore esterno per respirare.

Marco e Angela si alternano tra lavoro part-time e l'accudimento di Alessandro, trovando anche il tempo per quelle attività quotidiane di una famiglia.

Una rete di solidarietà

«Il vero grande aiuto ci viene dai nonni – continua Marco – poi ci sono tante persone che ci danno un supporto: il personale sanitario che abbiamo incontrato, i servizi sociali del territorio. Abbiamo sempre trovato persone attente e disponibili. Ma la rete l'abbiamo creata noi: non siamo mai stati ad aspettare che gli altri si muovessero per primi, siamo sempre parte attiva del supporto che ci viene dato».

Alessandro intanto cresce e, se prima mamma e papà potevano fare tante cose per lui, portandolo in braccio, oggi diventa complicato anche spostarlo per quei tragitti dove la sua carrozzina non può arrivare. È dalla consapevolezza che Ale diventerà un ragazzo, e poi un uomo, e avrà bisogno di più spazi e strumenti che è nato il sogno di una casa diversa, fatta su misura per lui.

«In questi anni ci siamo arrangiati, allestendo la camera di Ale in salotto, ma la nostra abitazione su due piani non va più bene. Cercavamo una casa con spazi diversi ma ci siamo accorti che non esisteva. Così abbiamo deciso di inventarcela».

> Lavoro secondo il concetto di universal design: un progetto, un prodotto va realizzato tenendo conto che deve andare bene per chiunque, dal disabile al normodotato, dal bambino all'anziano, a chi ha capacità intellettive diverse. Anche a partire da questo, ho messo online il progetto: le soluzioni possono essere copiate e tutti possono dare suggerimenti

Una casa fatta su misura

La casa di Ale, così si chiamerà, sta iniziando a prendere forma in una villetta su un piano, circondata da un giardino, poco lontano da dove abitano ora. Hanno sventrato gli interni e la stanno progettando perché sia inclusiva e priva di barriere. Il centro dell'appartamento sarà la camera di Alessandro, con un sollevatore che grazie a un binario a soffitto gli permetterà di spostarsi fino al bagno. L'idea è quella di dotarla di tecnologie che gli diano un po' di autonomia, come le porte che potranno aprirsi e chiudersi solo con il movimento di un dito, oppure l'applicazione della domotica già esistente per accendere le luci, attivare gli elettrodomestici, alzare le tapparelle, persino muovere un braccio meccanico solo con un comando vocale.

«Cerco aziende in tutto il mondo che producano tecnologie che possano servirci e le contatto, presentando il nostro progetto» – spiega Marco, che non si fa problemi a cercare, scrivere, chiedere, ed è in trattativa con un designer austriaco e persino con Google. E nel frattempo ha capito che tutto ciò che sta mettendo in piedi, un domani potrebbe servire a qualcun altro.

«Lavoro secondo il concetto di universal design: un progetto, un prodotto va realizzato tenendo conto che deve andare bene per chiunque, dal disabile al normodotato, dal bambino all'anziano, a chi ha capacità intellettive diverse». Anche a partire da questo, ha messo online il suo progetto: le soluzioni che trova possono essere copiate da tutti e tutti possono dare suggerimenti. «Ne ho raccolti diversi, anche da altre persone con disabilità, più adulte, che mi hanno fatto notare cose a cui io non avevo ancora pensato».

La famiglia Meroni vorrebbe che *La casa di Ale* diventasse una concept house, visitabile da chiunque sia interessato, e magari diventi persino un laboratorio vivente.

Cintura urbana

Palazzi nell'ex Dotti «Nessuna rinuncia, il progetto prosegue»

Cernobbio. Scontro in consiglio con il sindaco Monti che fa approvare l'ampliamento della volumetria
La minoranza contesta la decisione: «Non necessaria»

CERNOBBIO
FRANCESCA GUIDO

È scontro in consiglio comunale sull'area delle ex Grafiche Dotti, la fabbrica dismessa nella quale dovrebbero sorgere due nuovi palazzi.

Nella seduta di martedì sera è stata approvata la legge regionale che consente un aumento di volumetria per l'area dismessa. Il sindaco **Matteo Monti** ha ribadito di non aver ricevuto nessuna rinuncia da parte del privato che a suo tempo aveva presentato il progetto.

La minoranza compatta ha espresso perplessità sull'approvazione di una legge che è in corso di valutazione dalla Corte Costituzionale.

«Non vado sui giornali a rispondere a un imprenditore che dichiara di non voler più andare avanti, anche perché al momento non ho ricevuto nessuna rinuncia. Oggi al protocollo non è arrivata comunicazione ufficiale che dica che l'operatore privato non vuole fare più nulla. Ecco perchè stiamo attuando quando richiesto». Così il sindaco Matteo Monti in merito alle polemiche che da giorni vedono protagonista il progetto di una parte dell'area abbandonata.

> «Questa legge regionale è sotto esame per possibile incostituzionalità»

> Il primo cittadino «Nuova vita al quartiere di San Giuseppe»

Tempi lunghi

Il primo cittadino, convinto dell'iter da seguire, ha portato a casa l'approvazione della norma che prevede un aumento del 25% di volumetria in cambio della riqualificazione, nonostante il consigliere di minoranza **Paolo Furgoni** abbia evidenziato come il Tar di Milano abbia chiesto una valutazione alla Corte Costituzionale per alcuni elementi di possibile incostituzionalità.

«Andiamo a individuare quello che la legge regionale definisce come area dismessa – spiega Monti – su richiesta di un privato che può usufruire di una norma che dà la possibilità di aumentare i volumi e ridurre gli oneri in cambio di una riqualificazione. Vorrei precisare che non viene meno l'interesse pubblico e nemmeno l'ambito di trasformazione previsto».

Il sindaco spiega anche che l'obiettivo è quello di dare nuova vita al quartiere San Giuseppe, rispettando i parametri previsti nell'ambito di trasformazione, come il miglioramento della viabilità, la presenza di un parcheggio uso pubblico, una maggiore accessibilità e fruibilità degli spazi. Monti ha anche detto che ci vorrà del tempo prima che il progetto parta, visto che dovrà rispettare tutti i parametri previsti dall'amministrazione.

Nessun vantaggio

Parole che però non hanno convinto la minoranza che compatta si è detta contraria all'approvazione di questa legge che ha già fatto discutere in una città come Milano. «Non capisco perché si è deciso di votare una legge che non è obbligatoria – dice Paolo Furgoni – soprattutto alla luce del fatto che i comuni con meno di 20mila abitanti possono dirsi esclusi da questa possibilità. Non credo sia irrilevante che il Tar di Milano abbia chiesto un parere alla Corte Costituzionale». Furgoni sottolinea anche che, sebbene il sindaco abbia affermato che l'ambito di trasformazione resterà tale, non capisce allora perché è stata introdotta la legge per un progetto chiuso in sé stesso, senza una visione generale sul destino di San Giuseppe».

Preoccupazione è stata espressa dai banchi della minoranza di **Angela Lucia Piazza** e **Cristina Tettamanti**. «Credo che questa approvazione consentirà di costruire più di quello che si può – aggiunge Piazza -con disagi per la viabilità e un cambio della morfologia del paesaggio. La legge c'è, ma nessuno ci obbliga a votarla. Non è valorizzare ma degradare una zona».

Non comprende l'urgenza di questa votazione Tettamanti che dice: «Non c'è un obbligo, si poteva parlare meglio del progetto anche per informare i tanti cittadini che vogliono capire il futuro di San Giuseppe. Se il costruttore non ha presentato nessuna rinuncia, allora questa votazione poteva essere rimandata».

©RIPRODUZIONE RISERVATA

Uno scorcio delle ex Grafiche Dotti, fabbrica ormai dismessa

Il rendering dei palazzi che dovrebbero sorgere in parte dell'area

La protesta dei residenti

Il Comitato ha raccolto 550 firme per dire no

Minoranza e cittadini restano preoccupati sul futuro delle ex Grafiche Dotti. Dopo la circolazione del progetto che prevede che nell'area tra via Cinque Giornate e via Manzoni sorga un condominio di otto piani a cui potrebbero aggiungersi altri due edifici, in quanto nell'area sarebbe possibile per legge un ulteriore aumento volumetrico, è nato anche un comitato per dire no a questa soluzione.
La norma che consentirebbe un bonus del 25% è la legge regionale 18 votata martedì sera dal consiglio comunale e che ha visto la maggioranza del sindaco Monti portare a casa l'approvazione.
Nelle scorse settimane il comitato Cernobbio Futura ha aperto una petizione che ha superato le 550 firme e tra queste quelle di nomi noti del panorama comasco come l'ex sindaco di Cernobbio, Simona Saladini, l'architetto Attilio Terragni e l'urbanista Alberto Bracchi.
In occasione dell'ultima seduta di consiglio comunale il gruppo di minoranza "Con Noi Per Cernobbio" ha presentato, con i consiglieri Paolo Furgoni e Emilia Bianchi, un'interrogazione per chiedere quali siano le procedure che l'amministrazione vuole adottare per il progetto di riqualificazione, se sono previste varianti al Pgt oltre a esprimere perplessità in merito all'approvazione della Legge Regionale 18.
Furgoni ha anche spiegato: «L'attuale progetto sulle grafiche Dotti è una scelta solo dell'attuale amministrazione che supera e stravolge quanto previsto dal PGT, consentendo di trasformare solo una parte dell'ambito, senza un disegno organico». F. GUI.

Nasce la "Casa di Ale" «Lotto perché mio figlio abbia una vita serena»

Villa Guardia
Una malattia rarissima e un'esistenza stravolta Ma Marco Meroni non si è voluto arrendere

Un papà può essere un supereroe senza avere i superpoteri. È successo a **Marco Meroni** che, da un giorno all'altro, si è trovato a portare a termine la missione più importante della sua vita: creare delle condizioni ottimali perché suo figlio Alessandro possa abitare in un luogo dove crescere serenamente.

È iniziato tutto all'improvviso nel 2016, quando Alessandro aveva solo quattro anni e nel giro di due giorni la sua vita e quella della sua famiglia sono cambiate per sempre. Colpevole un virus, l'EV-D68, che in Italia nessuna aveva mai contratto ufficialmente prima e che ha portato il piccolo Alessandro a sviluppare una malattia definita come AFM, ovvero la mielite acuta flaccida. Da quel momento Alessandro non può più muoversi e respirare in autonomia, ma per fortuna suo padre non ha perso tempo e in questi anni si è rimboccato le maniche.

Nasce così il progetto "La Casa di Ale", che sorgerà a Villa Guardia, dove già ora risiedono Alessandro, i suoi genitori Marco e Angela, e la sorellina Gaia. Un progetto pilota per una casa diversa da tutte le altre: la casa di Ale, senza barriere, autonoma a livello energetico, piena di luce, e con spazi verdi, sarà costruita con attenzione al minimo dettaglio. Un' idea, come la definisce Marco, «un po' pazza, un po' visionaria» che permetterà ad Alessandro di spostarsi attraverso i vari locali con la sua carrozzina elettrica, che pesa più di un quintale e mezzo e che il bambino ha soprannominato «il mio bolide arancione».

La casa di Ale sarà basata su ampi spazi, secondo il modello open space, dotati di tutti i comfort tecnologici necessari: per il momento si tratta di un progetto che presto inizierà a vedere la luce, con l'inizio dei lavori sul terreno già acquistato.

Intanto però Marco Meroni non si ferma e spera di poter trasformare la sua idea in un lume di speranza anche per le tante altre famiglie: «Metteremo a disposizione il nostro know – how, i nostri contatti e ci sarà la possibilità di renderla disponibile per visite. Attraverso un sito spiegheremo le problematiche a cui abbiamo fatto fronte e le soluzioni adottate. Una sorta di portale dove chiunque possa trovare risposte e idee».

"La casa di Ale", il cui progetto verrà presentato nei prossimi mesi anche in Regione Lombardia, diventerà quindi una concept house da cui ciascuno potrà trarre ispirazione per progetti futuri. Con i partner e le istituzioni che hanno accompagnato la progettazione di questa abitazione tecnologicamente avanzata inoltre Marco Meroni spera di poter rendere queste soluzioni veramente inclusive, grazie a un lavoro di rete con associazioni e realtà no-profit cui si dedicherà nei prossimi mesi, anche tramite la pagina Facebook "Il volo di Ale". **Martina Toppi**

Marco Meroni, papà di Alessandro, parla al consiglio comunale di inizio marzo 2019 per raccontare la sua esperienza

Il rendering de "La Casa di Ale"

Vaccinazioni, partiti i 30enni E sono in arrivo 450mila dosi

La Regione supera 5,5 milioni di somministrazioni
Attesa una consegna Pfizer, già inviati gli altri sieri

Alberto Giannoni

■ La Lombardia taglia un altro traguardo simbolico, e intanto conta i vaccini che sono appena arrivati e quelli in consegna a ore.

Sono 89mila le dosi somministrate il 25 maggio. E con esse oltre 5,5 milioni le dosi impiegate finora: per la precisione ammontano a 5.507.744 quelle annotate dal portale della Regione, che attesta un tasso di impiego di dosi ancora altissimo, oltre il 97%. Come dire che sono state utilizzate praticamente tutte le fiale consegnate da Roma a Milano. E non a caso, per non fermarsi - e possibilmente accelerare - la Regione sta chiedendo da giorni nuove consegne, e continua a farlo.

Nei giorni scorsi è stata rifiutata la richiesta di avere qui i vaccini che in altre Regioni spesso vengono rifiutati (in Lombardia il tasso di diniego è bassissimo). «Nel momento in cui ho visto che una parte di popolazione italiana non vuole AstraZeneca - ha spiegato il presidente di Regione Lombardia, Attilio Fontana a MattinoCinque su Canale5 - ho detto di mandarle da noi visto che qui soltanto lo 0,5% rifiuta AstraZeneca. Per noi sarebbe un passo avanti. La cosa che mi lascia perplesso però è che la risposta non è stata positiva».

La Regione, però, ha ricevuto - e sta ricevendo - altre consegne da Roma. Appena arrivate 61.200 dosi Moderna e 51.500 Astrazeneca, a ore dovrebbero aggiungersi - o essersi già aggiunte - altre fiale Pfizer (359.100 dosi) e 75.600 Johnson & Johnson. «La campagna vaccinale sta andando molto bene - ha detto ieri Fontana a UnoMattina - noi siamo costretti dal fatto che le forniture fino alla fine di questo mese saranno limitate e abbiamo dovuto limitare la nostra capacità di inoculare. Ciononostante, oggi superiamo i cinque milioni e mezzo di vaccinazioni fatte, da domani (oggi, ndr) apriremo le prenotazioni per la fascia 30-39 anni e dal 2 giugno alla fascia dai 16 ai 29 anni. Quindi la macchina sta funzionando molto bene, abbiamo avuto notizia che dalla fine di questa settimana la quantità di vaccini dovrebbe aumentare e quindi anche la nostra possibilità di vaccinare aumenterà. Noi se anche nel mese di luglio i numeri saranno quelli del mese di giugno, noi potremo avere inoculato a tutti i cittadini lombardi almeno una delle due dosi entro fine luglio».

Resta quindi l'obiettivo iniziale, condizionato al ritmo di 100mila dosi al giorno, mentre se le dosi somministrate fossero di più la Lombardia potrebbe «bruciare le tappe». E ieri sera sono partite le prenotazioni per i trentenni. «Entro la mezzanotte partiranno le adesioni per i trentenni - ha confermato l'assessore Letizia Moratti visitando lo Ieo - Noi diamo la mezzanotte poi effettivamente qualche anticipo nelle tornate precedenti c'è stato». «I dati complessivi - ha aggiunto - sono di 5,5 mln di vaccinazioni, con il somministrato rispetto al consegnato del 97,1%. Quindi siamo la Regione più virtuosa. Abbiamo un'adesione del 61% sul totale della popolazione e abbiamo adesioni che variano dal 96% al 63% rispetto alle diverse fasce d'età. Confidiamo di vaccinare con almeno una dose tutti i lombardi che ne hanno diritto entro il 30 luglio».

NUMERI SODDISFACENTI

L'adesione media è del 61 per cento, del 96 in alcune fasce d'età

Moratti

Confidiamo di dare almeno una dose a tutti entro il 30 luglio

Fontana

Dalla fine di questa settimana i vaccini potranno aumentare

CITTÀ A DUE FACCE
Mentre la movida riprende i vecchi ritmi, continua serrato il lavoro nei centri vaccinali. La Lombardia è tra le più virtuose per le iniezioni e anche i numeri dei contagi migliorano

PRIMA PIETRA

Allo Ieo un nuovo centro per la terapia oncologica

■ La vicepresidente e assessore al Welfare di Regione Lombardia, Letizia Moratti, ha posato la prima pietra del nuovo «Proton Center» all'Istituto europeo di oncologia (Ieo) di via Ripamonti, a Milano. «Un innovativo Centro per la terapia con protoni - spiega Letizia Moratti - che aprirà le porte nel 2023 per offrire ai pazienti oncologici la forma tecnologicamente più avanzata di radioterapia ad alta precisione. L'iniziativa è parte di un progetto di espansione che prevede nuovi edifici e una distribuzione funzionale degli spazi». «Lo Ieo - aggiunge l'assessore al Welfare - ha retto l'urto Covid, che ha colpito la sanità lombarda e italiana. Le prestazioni necessarie sono state garantite per tutti pazienti e l'investimento in ricerca e nuove terapie non si è mai fermato, come dimostra la giornata di oggi». La diminuzione complessiva del 20% del volume di attività Ieo infatti è interamente a carico delle prestazioni per pazienti extraregionali, con un incremento invece di quelle regionali.- Secondo il 13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, infatti, nel 2020 l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Ircss) Ieo ha effettuato circa 13.000 interventi chirurgici, con una riduzione di circa il 14% rispetto al 2019, in uno scenario nazionale in cui la riduzione media degli interventi è stata del 50%. Le visite specialistiche sono state 140.386, rispetto alle 192.800 del 2019, a fronte della chiusura di due mesi degli ambulatori e di 2,5 milioni di esami di screening non eseguiti in Italia.

PROGETTO PILOTA

Aiuto ai bimbi disabili Nasce la «Casa di Ale»

■ Senza barriere, autonoma a livello energetico, piena di luce, e con spazi verdi per il fondamentale contatto con la natura: una casa tecnologicamente avanzata e con una palestra, per separare la vita quotidiana dalla riabilitazione. «La Casa di Ale» è un progetto pilota, ideato dal padre di un bambino disabile, per raccontare un percorso sociale e mostrare soluzioni e tecnologie che possano diventare un riferimento per tutti. La location scelta per la realizzazione è Villa Guardia, comune in provincia di Como. Quando la casa sarà pronta, Marco, sua moglie Angela, la sorellina Gaia e Alessandro si trasferiranno per iniziare questa nuova e stimolante esperienza. Marco Meroni, ideatore del progetto, è il papà di Alessandro che nel 2016 (a soli 4 anni) è stato colpito da un virus denominato EV-D68, della famiglia degli enterovirus. Il primo caso ufficiale in Italia, per una malattia che in gergo tecnico si definisce come AFM (mielite acuta flaccida). «A luglio 2016, al ritorno da una breve vacanza in montagna, Ale inizia a stare male» racconta» Dal saltare e correre nei prati, improvvisamente la sua vita e la nostra precipitano in un abisso nero. In soli due giorni non può più muoversi e respirare autonomamente. Inizia così il nostro calvario. Da subito capisco che, pragmaticamente, devo fare tutto ciò in mio possesso per rendere la vita di mio figlio il più semplice e migliore possibile. Da qui nasce, qualche anno fa, questa idea, un po' pazza, un po' visionaria, ma che si sta trasformando in qualche cosa di reale. "La Casa di Ale" vuole essere un modo per permettere a Ale di crescere serenamente»

I CENTRI DEL POLICLINICO

Scintille, 100mila vaccini Con Fiera hub da record

■ È bastato un mese per sfondare il tetto delle 100mila vaccinazioni anti-Covid a Palazzo Scintille, uno dei due hub vaccinali del Policlinico di Milano. Al ritmo di 3.300 vaccinazioni al giorno, con diversi picchi che sono arrivati anche a superare le 5.200, il centro di Piazza VI Febbraio è attivo 7 giorni su 7, la quota 100mila è stata raggiunta ieri, con la vaccinazione di Marta Bazzana (nella foto con Jorge Omar Sanchez, l'infermiere che le ha inoculato la dose numero 100mila). Marta è sposata e mamma di tre bambini e lavora presso una compagnia di assicurazioni, occupandosi di formazione. Vive da sempre a Milano.

Il risultato delle Scintille è stato raggiunto in un mese al ritmo di 3.300 vaccinazioni al giorno, con picchi che hanno superato le 5.200. L'altro hub vaccinale del Policlinico, attivo al Portello, ha già superato da solo le 160mila somministrazioni. Entrambi i centri puntano ora a potenziare ulteriormente il ritmo, con l'obiettivo di raggiungere una media di 10mila somministrazioni al giorno entro le prossime settimane. L'hub di Palazzo Scintille è coordinato e gestito dal Policlinico di Milano in collaborazione con Asst Rhodense, Asst Santi Paolo e Carlo, Istituto Nazionale Tumori e Fondazione Irccs Istituto Neurologico Besta. Le linee vaccinali attive sono in media 35, ma sono flessibili e possono rapidamente aumentare fino a 72, in base all'andamento delle prenotazioni e alle forniture vaccinali. A Fiera e Scintille, inoltre, vanno aggiunte le 15mila vaccinazioni dell'ospedale, per un totale di 275mila.

89mila

Le dosi di vaccino somministrate in Lombardia nella sola giornata del 25 maggio. Sono stati così superati i 5,5 milioni di somministrazioni totali. Il tasso di impiego è del 97%

0,5%

La percentuale di lombardi che rifiutano il vaccino Astrazeneca, molto più bassa che in altre zone d'Italia. La Regione ha chiesto di ricevere le dosi rifiutate, ma senza successo

L'IDEA

Una vita quasi normale in un ambiente accessibile

Con mammma, papà e la sorellina L'abitazione verrà costruita nel comune di Villa Guardia

1 La scoperta
A luglio 2016, al ritorno da una breve vacanza in montagna, Ale inizia a stare male. Dal saltare e correre nei prati improvvisamente la sua vita precipita in un abisso nero e non riesce più a muoversi

2 L'abitazione
È tetraplegico e ventilato artificialmente
La sua carrozzina pesa un quintale e mezzo
La casa è progettata per permettergli di crescere serenamente e la famiglia ha deciso di mettere a disposizione l'idea

Una casa senza barriere in aiuto al piccolo Ale

Como, il progetto di un papà diventa know how condiviso con tante famiglie

VILLA GUARDIA
di **Roberto Canali**

Papà Marco è pronto a tutto per il suo piccolo Alessandro che ora ha 9 anni: anche a costruirgli una casa su misura dove finalmente potrà vivere una vita quasi normale. «A luglio 2016, al ritorno da una breve vacanza in montagna, Ale inizia a stare male. Dal saltare e correre nei prati, improvvisamente la sua vita e la nostra con essa precipita in un abisso nero. In soli due giorni non può più muoversi e respirare autonomamente – spiega Marco Meroni - Inizia così il nostro calvario. I miei ricordi si fanno confusi di quei momenti, troppo forti e troppo rapidi per essere razionalizzati coerentemente. Eppure da subito capisco che, pragmaticamente, devo fare tutto ciò in mio possesso per rendere la vita di mio figlio il più semplice e migliore possibile. Per dargli quel futuro che gli è stato strappato in così breve tempo. Da qui nasce questa idea, un po' pazza, un po' visionaria.

"La Casa di Ale" vuole essere un modo per permettere a Ale di crescere serenamente, di trovare il suo equilibrio e la forza per andare sempre avanti, in un ambiente che ne possa enfatizzare le peculiarità e le competenze». La casa sorgerà a Villa Guardia e quando sarà pronta Marco, sua moglie Angela, Alessandro e la sorellina Gaia vi si trasferiranno. «Alessandro - racconta Marco - è tetraplegico e ventilato artificialmente. Oltre a una limitata mobilità, per respirare deve rimanere sempre collegato a un macchinario elettrico. Attualmente l'autonomia di Alessandro è molto limitata in quanto non abbiamo né la struttura né le strumentazioni per offrigli quel minimo di libertà in più. Con le tecnologie attuali lui potrebbe invece ambire a una maggiore libertà. Inoltre oggi in casa non può utilizzare la sua carrozzina elettrica per questioni di spazio e di peso, visto che supera il quintale e mezzo. Stiamo avendo contatti con diversi partner, ognuno legato a una propria area di expertise che, può aiutarci a creare un'abitazione il più possibile accessibile e che permetta la massima autonomia a Alessandro». Attraverso la condivisione del progetto in rete la «casa di Ale» non sarà solo la sua, ma di tutti quei bambini speciali che hanno bisogno di case intelligenti e su misura per poter vivere. «Metteremo a disposizione il nostro know – how, i nostri contatti e ci sarà la possibilità di renderla disponibile per visite. Attraverso un sito internet spiegheremo le diverse problematiche a cui abbiamo fatto fronte e le relative soluzioni adottate». © RIPRODUZIONE RISERVATA

LE DIFFICOLTÀ
«Saltava e correva poi in due giorni è iniziato il calvario È tetraplegico e deve essere ventilato»

Marco Meroni mostra il progetto della "Casa di Ale" Un ambiente pensato per cercare di farlo crescere in modo sereno e sviluppare le sue peculiarità

Il tennis per i ragazzi autistici

«Sei anni per colpire la pallina, ma è stato come vincere il Roland Garros»

Paolo Carobbio premiato dall'assessore Marco Galli

COMO

Ogni domenica, da dodici anni a questa parte, il maestro Paolo Carobbio del Tennis Club di Como scende in campo per allenare i suoi allievi speciali, ragazzi con disturbi dello spettro autistico che attraverso il tennis hanno acquisito una nuova consapevolezza di loro stessi. C'è chi ha disturbi appena percettibili, chi non parla e chi fatica a muoversi. Con Paolo, uno dei veterani, hanno dovuto aspettare 6 anni prima che la racchetta riuscisse a muoversi all'indirizzo della pallina, ma quel primo palleggio a cui ne sono seguiti tanti altri è stato come vincere il Roland Garros. «Sono ragazzi fantastici – racconta il maestro Carobbio, direttore del Tennis Como, che nei giorni scorsi è stato premiato dall'assessore allo Sport Marco Galli, per il suo impegno – noi dedichiamo loro un po' del nostro tempo, ma loro in cambio di restituiscono tantissimo. Quando abbiamo iniziato non sapevamo dove ci avrebbe condotto questa avventura, oggi seguiamo dei bambini che arrivano qui da Como, Varese, Milano e la provincia di Monza e Brianza». Collaborano al progetto unico nel suo genere il Tennis Como che mette a disposizione i campi e ai maestri, l'associazione "Un cuore per l'autismo onlus" e i volontari della Croce Rossa di Lipomo oltre a una psicologa. Ogni bambino ha un percorso personalizzato in base alle sue capacità e senza costi. Ciascuno ha un istruttore, viene sempre affiancato da un genitore, quest'anno il progetto è ripreso con altri otto bambini dai 7 ai 14 anni.

IL RICONOSCIMENTO
Paolo Carobbio scende in campo per allenare è stato premiato per il suo impegno

SUPERARE LE BARRIERE

"LA CASA DI ALE": CUORE E TECNOLOGIA PER LA DISABILITÀ

Senza barriere, autonoma a livello energetico, piena di luce e con spazi verdi per il contatto con la natura: una casa tecnologicamente avanzata e con una palestra, per separare la vita quotidiana dalla riabilitazione. **"La Casa di Ale" è un progetto pilota, ideato dal padre di un bambino disabile**, per raccontare un percorso sociale e mostrare soluzioni e tecnologie che possano diventare un riferimento per tutti.

Marco Meroni, ideatore del progetto, è il papà di Alessandro che nel 2016 (a soli 4 anni) è stato colpito dal virus EV-D68, della famiglia degli enterovirus. Il primo caso ufficiale in Italia, per una malattia che si definisce come AFM (mielite acuta flaccida). Alessandro è tetraplegico e ventilato artificialmente. Ciò significa che oltre a una limitata mobilità, per respirare deve rimanere sempre collegato a un macchinario elettrico. **Attualmente l'autonomia di Alessandro è molto limitata ma con le tecnologie attuali potrebbe ambire a una maggiore libertà** senza dover necessariamente appoggiarsi al supporto di qualcun altro. Inoltre oggi in casa non può utilizzare la sua carrozzina elettrica (il suo "bolide arancione", come l'ha soprannominata) per questioni di spazio e di peso. Diverso sarebbe un domani con spazi studiati apposta per le sue esigenze.

Dopo una fase di studi di fattibilità e contatti, oggi il progetto è pronto a partire e la casa, che sarà costruita a Villa Guardia (Como), potrà servire da ispirazione per altri progetti simili affinché la vita dei disabili possa diventare meno limitata.

DAL FRIULI AL TOGO

TAXI SOLIDALE DAGLI AMICI DI DON RENZO

Domenica 27 giugno a Ronchi dei Legionari (Gorizia) la famiglia e gli amici di **don Renzo Boscarol** – sacerdote e giornalista, sempre attento e vicino agli ultimi, mancato lo scorso marzo a causa del Covid-19 – hanno consegnato l'automobile del sacerdote al signor Rigoberto K. Dogbe, da anni stimato operatore di una cooperativa sociale isontina, amico di don Renzo e fratello del signor Cristophe A. Dogbe, residente a Lomé (Togo), in Africa.

Il mezzo sarà utilizzato proprio nella capitale togolese per il servizio di "Taxi solidale" nell'ambito dell'iniziativa "Bien vivre chez soi". Un progetto promosso dal Centro Volontari Cooperazione allo Sviluppo (CVCS) e, tra gli altri, da Jobel Onlus a sostegno della prevenzione delle migrazioni rischiose, in particolare della popolazione giovanile. Sulle fiancate dell'automobile una dedica e una foto a ricordo dell'incontro, avvenuto nel 2018, tra il sacerdote isontino e papa Francesco. **Un segno importante che testimonia come il seme gettato da don Renzo abbia già iniziato a produrre molto frutto.**

ISTITUTO ITALIANO DELLA DONAZIONE

APRE IL CANTIERE #DONODAY2021

Se lo scorso anno gli italiani hanno dato prova di grande generosità nel fronteggiare l'emergenza Covid-19, quest'anno l'entusiasmo e la voglia di ripartire saranno protagonisti anche di #DonoDay2021, come dimostrano le numerose iscrizioni già arrivate per il prossimo Giorno del Dono promosso dall'Istituto Italiano della Donazione (IID): tutti possono contribuire alla festa di chi dona prevista per legge il 4 ottobre. Torna infatti l'appuntamento più amato da chi vuole costruire una cultura del dono concreta e condivisa: apre ufficialmente il cantiere #DonoDay2021, in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, ANCI e, per la prima volta, il Ministero della Giustizia – Dipartimento per la Giustizia Minorile, per disegnare la mappa del 6° Giro dell'Italia che Dona. Comuni, Organizzazioni Non Profit, Imprese possono diventare protagonisti organizzando una o più iniziative non solo nelle "tre settimane del dono", dal 18 settembre all'11 ottobre, ma in un qualsiasi periodo o data tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2021, partecipando così ai contest #DonareMiDona disponibili sul sito *www.giornodeldono.org* per ogni categoria. In settembre tutti potranno cercare l'iniziativa più vicina nella mappa del 6° Giro dell'Italia che Dona e votarla sulla piattaforma *www.giornodeldono.org*; i vincitori dei diversi contest verranno premiati nel corso delle celebrazioni del Giorno del Dono.
Il 7 ottobre a Cuneo si terrà l'evento conclusivo, realizzato in collaborazione con la Fondazione CRC che, dal 2018 attraverso il progetto Donare, promuove la diffusione della cultura del dono in provincia di Cuneo. Tutte le informazioni su #DonoDay2021 e sui contest promossi da IID in occasione del Giorno del Dono sono disponibili su *www.giornodeldono.org* e *www.istitutoitalianodonazione.it*

GIORNO DEL DONO

Nel Comasco

Il figlio ha una grave malattia Gli crea una casa su misura

Ale è un bimbo affetto da mielite acuta, vive attaccato a un respiratore. Papà Marco ha deciso di dargli una vita «il più normale possibile. Piangersi addosso non serve»

CLAUDIA OSMETTI

Una cosa sola: non chiamatela «una casa per disabili», è molto più. Villa Guardia, provincia di Como. Quando papà Marco Meroni si è trovato ad affrontare la sfida più grande di tutte (la mielite acuta flaccida, cioè una forte disabilità, che ha colpito suo figlio Alessandro, tetraplegico e con gravi problemi respiratori), si è imposto un solo obiettivo: far vivere al suo bimbo una vita il più normale possibile. Non è mica facile come si potrebbe immaginare, ci sono mille difficoltà quotidiane che noi diamo per scontate e che diventano montagne da superare solo quando ti capita la patologia, che nello specifico è pure uno dei primi casi ufficiali riconosciuti in Italia. «Ale aveva appena quattro anni quando si è ammalato», racconta Marco, «un enetrovirus simile alla poliomielite gli ha distrutto il sistema nervoso: adesso non muove gli arti ed è attaccato a un ventilatore artificiale grande più o meno quanto un computer portatile».

Ale con papà Marco

Ci sono due cose che ti colpiscono nel racconto di questo padre-coraggio: primo, sorride sempre. Non si fa mai prendere dallo sconforto, non si lamenta, non si lagna. «Potevamo piangerci addosso», dice, «ma a che pro?». Secondo, ha una forza di volontà che è in grado di superare ogni ostacolo. Prova ne è l'idea che s'è messo in testa e che sta per realizzare, mattone dopo mattone.

Già, perché Marco di rimanere con le mani in mano (e di passare da un ospedale all'altro) non ci pensa nemmeno. Così, negli ultimi anni, si è seduto al tavolino della sua cucina e ha ideato un progetto: l'ha chiamato "la casa di Ale", è una villetta a un unico piano accessibile anche con il «bolide arancione» (la carrozzina elettrica del bambino). Ma attenzione, non s'è fermato qui: il suo scopo è quello di creare un network di comunicazione integrata che permetta a tutti coloro che hanno necessità speciali di scoprire le soluzioni più consone alle proprie esigenze. Una sorta di "bigino" o "manuale di costruzione" aperto a chiunque: lui, purtroppo, le ha vissute in prima persona e adesso vuole condividerle. «Voglio sia mettere in rete la mia esperienza, per dare e ricevere consigli perché non si finisce mai di imparare, sia aprire la casa alle visite di chi ne avrà bisogno».

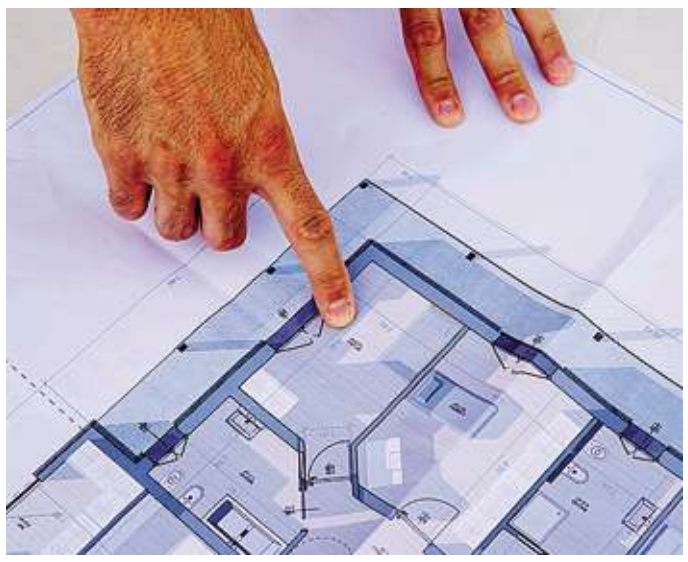
Il rendering della casa progettata da Marco Moroni, il papà di Ale, bimbo affetto da mielite fulminante

Il know-how a disposizione di tutti che spazia da porte da novanta centimetri a pavimentazioni a prova di carrozzina a sollevatori per gli spostamenti, su su fino alla domotica. Santa tecnologia che ci facilita l'esistenza. Il progetto di Marco è (quasi) già in cantiere: tra settembre e ottobre partiranno i primi lavori che si dovranno concludere entro giugno del 2022. La famiglia Meroni sta completando le pratiche burocratiche e amministrative del rogito per la casa che ha appena comprato e, contemporaneamente, sta chiudendo gli accordi con i partner che sono l'altro motore del progetto. «Io e mia moglie abbiamo in mente una casa che sia vivibile per Alessandro, ma anche per nostra figlia che è perfettamente sana. La filosofia è che tutto deve essere a misura di tutti. Quando di mezzo c'è una disabilità le difficoltà ci sono, è inutile negarlo. Ma si superano». È l'ottimismo che ha solo chi è in prima linea e non si arrende.

«La cosa principale che ho ricevuto è stato il supporto», continua. Ci sono i privati, che su Facebook lo incoraggiano. Ma ci sono anche le aziende, che partecipano attivamente. «Siamo molto fortunati perché viviamo in un Comune, quello di Villa Guardia, che è molto attento a questo genere di situazioni. E devo ringraziare anche la Regione Lombardia, che segue il nostro progetto e ci ha messo a disposizione molti contatti». Qualche anno fa Marco ha deciso di portare tutta la sua famiglia a Disneyland Paris: «Mi dicevano, sei un pazzo. Siamo partiti con un furgoncino che sembrava un ospedale mobile. Ma perché ci dovevo rinunciare?». Ha ragione da vendere.

Il progetto **Creatività** e coraggio

Alessandro Meroni con la sorella Gaia e i genitori, Marco e Angela FOTO ANDREA BUTTI



Il progetto della casa smart

Super tecnologica e creativa Così sta nascendo la casa di Ale

La sfida. Pochissime barriere e i più moderni sistemi per dare autonomia negli spostamenti
A Villa Guardia prende forma il progetto della famiglia Meroni per aiutare il piccolo Alessandro

MARTINA TOPPI

Dispiega la piantina su un tavolo esterno e allarga le braccia per tenerla ben tesa ed evitare che voli via: lì c'è il suo sogno, disegnato in scala. Su quella piantina c'è il volo di Ale. Quando la vita di Marco Meroni è cambiata radicalmente lui e la sua famiglia, la moglie Angela e i due figli Alessandro e Gaia, erano appena tornati da una settimana di vacanza sulle Dolomiti.

Poi sono arrivate le prime linee di febbre di Alessandro, che allora aveva solo quattro anni, accompagnate da uno strano mal di testa. Marco si accorge subito che qualcosa non va, ma è solo quando Angelo Selicorni, primario di pediatria dell'ospedale Sant'Anna, visita Ale che la dura realtà viene a galla.

Il dramma e la scelta

In soli due giorni Alessandro non riesce più né a muoversi né a respirare: «È stato come un incidente stradale – racconta Marco – dopo la botta niente è più stato come prima. Ale ha contratto un virus che non è raro ma che gli ha causato conseguenze molto rare, il suo sistema nervoso è stato compromesso in maniera gravissima. Affrontando un'esperienza come questa da papà ho dovuto decidere se vivere o autodistruggermi. Io ho deciso di vivere e andare avanti».

Nonostante qualche miglioramento, negli anni l'autonomia di Alessandro è rimasta molto limitata e il suo papà per garantirgli una vita quanto più serena possibile ha deciso di dare forma a un sogno: la casa di Ale.

Un'abitazione con pochissime barriere e ampi spazi che ruotano intorno a un unico perno, la stanza di Alessandro, e al cui interno il bambino possa crescere con comodità. Grazie alla collaborazione con diversi partner, come Miltecho e Progettiamo Autonomia, per gli ausili per disabili, Vimar per la domotica e diversi altri, la Casa di Ale avrà porte, stanze e ausili pensati su misura per lui.

«Sopra il suo letto ci sarà un sollevatore a soffitto montato su un binario che, grazie a un'imbragatura, gli permetterà di raggiungere il bagno. Al momento devo spostarlo sempre io, ma presto non ce la farò più» confessa Marco sorridendo. In effetti Alessandro adesso ha nove anni e con la sua carrozzina elettrica che pesa quasi un quintale e mezzo – lui la chiama «bolide arancione» – grazie alla casa che il suo papà sta progettando potrà presto muoversi con più autonomia tra gli spazi interni ed esterni. Mentre si cammina per le stanze ancora vuote di questa casa-sogno tutta da ricostruire, a Villa Guardia alle soglie del parco del Lura, si vedono per terra strisce di scotch adesivo che disegnano spazi per adesso solo immaginari.

> Sopra il letto un sollevatore per raggiungere il bagno

Fucina di idee

«È merito di mia moglie Angela – spiega Marco – per il suo compleanno le abbiamo regalato un metro laser, continua a organizzare ogni minimo dettaglio». Ogni dettaglio è importante anche perché questo è un progetto che nasce dall'amore di una famiglia ma che aspira a uscire dal nucleo famigliare per aiutare gli altri. «Vorrei che questa casa diventasse una fucina di idee, non solo per Ale, ma anche per altre famiglie che si trovano in difficoltà e che hanno bisogno di confrontarsi per capire quali soluzioni adoperare».

Non solo una concept house che faccia da modello per tanti altri, la casa super tecnologica di Ale nei sogni di Marco diventerà il punto di partenza per un'associazione no-profit chiamata come la pagina Facebook dedicata a questo progetto, Il volo di Ale. «Ci piacerebbe dedicare la parte superiore della casa a un appartamento vacanze da offrire gratuitamente a famiglie che abbiano necessità di uno spazio come questo». Al piano terra ci sarà uno studio di fisioterapia che fungerà da palestra per Alessandro ma che potrà essere aperto anche ad altri, come spiega Marco. «È un sogno che non so se si avvererà, ma sarebbe bello poter portare avanti l'idea di un mondo fatto per tutti, dove l'accessibilità non sia solo un abbattere le barriere, ma anche un modo di pensare a tutti gli spazi che viviamo con l'obiettivo di rendere la vita più semplice per le persone non normodotate. Per farlo bisogna entrare nell'ottica che quello che va bene per uno deve andare bene anche per l'altro». Un sogno, quello di Marco, fatto di tante idee frutto della consapevolezza di un padre che, di fronte a una malattia completamente fuori dal suo controllo, ha deciso di non arrendersi e rimboccarsi le maniche per costruire un futuro. «Oltre ad aiutare mio figlio, vorrei trasmettere questo messaggio di speranza a chi si trova a vivere situazioni simili», specifica Marco, mentre sotto al caldo sole estivo guarda quella che presto sarà la Casa di Ale.

Marco Meroni con la planimetria della casa di Ale

©RIPRODUZIONE RISERVATA

Unire le forze L'idea del network di famiglie

Quante storie come quella di Marco e di suo figlio Alessandro ci sono? Tra i progetti di Marco Meroni c'è anche quello di costruire un network a livello nazionale per trovare queste persone e scambiare con loro consigli, soluzioni e idee.

Sulla pagina Facebook Il volo di Ale, nei commenti già fioriscono slanci propositivi di utenti desiderosi di mettersi in gioco per contribuire al grandioso progetto di Marco. Non solo, negli anni diverse sono state le famiglie che lo hanno contattato per farsi aiutare, trovandosi a loro volta in una situazione difficoltosa come quella vissuta dalla famiglia di Alessandro dal 2016 in poi. «Dedicherò un sito al progetto con una sezione specifica per la casa e il suo know-how, dove mi piacerebbe mettere a disposizione, in collaborazione coi partner che mi stanno aiutando, i disegni di varie soluzioni domestiche per persone con disabilità, cosicché possano essere stampati tramite stampanti 3D».

Fare rete sarà la base di un progetto destinato ad articolarsi in tante sfaccettature, tutte volte a rendere la vita di Ale e di chi come lui si trova ad avere a che fare con la disabilità più semplice. «Tutto questo è possibile perché stiamo ricevendo molto sostegno anche dalla giunta comunale di Villa Guardia e da Alessandro Fermi, presidente del Consiglio Regionale, insieme a tutto il suo staff, che ci stanno aiutando a creare sempre più contatti. In autunno il progetto Il volo di Ale sarà presentato in Regione».

Cintura urbana

Il calendario che finanzia un sogno Mobilitati per la "Casa di Ale"

Villa Guardia. Gara di solidarietà per Alessandro, 9 anni, che respira attraverso un ventilatore
Il papà sta progettando un luogo speciale, cercando così di aiutarlo nei problemi quotidiani

VILLA GUARDIA
PAOLA MASCOLO

Mancano poco meno di 3 mesi a Natale, ma l'iniziativa di uno speciale calendario dell'Avvento sta già catturando l'attenzione di tanti, sia in paese, sia fuori paese e fuori provincia. Si tratta del calendario dell'Elfo Ben, un calendario dell'Avvento in cui le consuete 24 caselle che conducono al Natale conterranno 24 letterine in cui, ogni giorno, il piccolo elfo assegna un compito ai bambini per salvare assieme il Natale. Questo calendario dell'Avvento sta raccogliendo ambasciatori, ambasciatrici e commercianti che lo potranno distribuire per supportare un progetto più grande, quello della "Casa di Ale".

La community

Alessandro - ne abbiamo scritto più volte su queste colonne - è un bambino di 9 anni di Villa Guardia che nel 2016, aveva 4 anni, per colpa di un terribile virus si è ammalato ed ora è sulla carrozzina e ha bisogno di un ventilatore per respirare.

Il papà di Ale, attraverso la community che si chiama appunto "Il volo di Ale", sta cercando di portare a termine un suo grande progetto: quello di realizzare una casa speciale, tanto quanto è speciale il suo Ale, una casa dove la tecnologia possa aiutare a far vivere meglio Ale che ha bisogno di tanti piccoli grandi accorgimenti ogni giorno.

Il papà di Ale, **Marco Meroni**, ha lanciato il nuovo speciale calendario insieme a **Fabio Algarotti**, un altro papà amico che aiuta l'iniziativa, organizzando tra le altre cose spettacoli teatrali per i bambini con la compagnia Argentovivo.

Il calendario dell'Avvento dell'Elfo Ben è una casetta in cui ogni giorno ci saranno delle letterine da recuperare per fare un percorso sui valori e per sostenere "il volo di Ale". Un calendario praticamente unico al mondo.

Alessandro con genitori e sorella

■ Accanto a Marco Meroni si sono schierati i commercianti del paese

■ Il libretto dell'Avvento in distribuzione: duemila prenotazioni

«È un progetto che vuole raccontare ai bambini i veri valori che noi adulti dovremmo imparare a trasmettere: amicizia, amore, inclusione, rispetto, condivisione – dice a questo proposito Marco Meroni - tutte belle parole, ma ci vuole impegno e determinazione. Vorrei che i bambini che cresceranno con mio figlio avessero questi valori».

Le modalità

Il Calendario può essere prenotato attraverso gli ambasciatori, le ambasciatrici ed i commercianti che sono segnalati sulla pagina Facebook "Il volo di Ale". Al momento ai primi negozi e realtà di Villa Guardia e dei paesi confinanti che hanno subito aderito all'iniziativa, ovvero Kidsnolimits, Farmacia Briantea, Schiribizzo libreria, Trifoglio, Dermastudio, Mille Cosine, si sono subito aggiunti tanti altri, tra cui la scuola dell'infanzia di Civello, che hanno esteso la mappa dei punti di distribuzione anche nelle province limitrofe e in quasi tutta Milano, dove in pratica c'è un ambasciatore del calendario dell'Elfo Ben. Viene richiesta un'offerta minima di 15 euro. Al momento ci sono già oltre duemila copie prenotate di cui circa 300 sono "calendari sospesi", ovvero acquistati per essere lasciati in dono ad altri.

Marco Meroni, il papà di Ale, con il progetto della casa

LIPOMO
Passeggiata insieme ai cani

La Consulta Giovani, presieduta da Samuele Ruspa, e la Consulta per la tutela e il benessere degli animali, presieduta da Rosanna Moretto, hanno organizzato per domenica 10 ottobre, aprire dalle ore 9,30, una "Passeggiata di ripulita" del paese. Il ritrovo dei partecipanti è fissato presso la sede degli alpini in via Kennedy. All'iniziativa è aperta non solamente ai volontari ma anche a tutti coloro che vorranno unirsi al gruppo per passeggiare accompagnati dagli amici a quattro zampe. r.sca

GRANDATE
Le donne di Dante

Leggere Dante per ricordare il Sommo Poeta nel 700mo anniversario della morte. Lo si farà attraverso un incontro del titolo "Le donne di Dante", organizzato dal gruppo di lettori della biblioteca di Grandate e dall'amministrazione comunale. Venerdì 15 ottobre, giornate del lettore, alle 17.30 presso la sala consiliare il gruppo Leggiamoinsieme di Grandate condurrà un percorso che coinvolgerà in particolar modo le figure femminili che hanno ispirato Dante. Ingresso libero. Prenotazione obbligatoria via email grandate@ovestcomobiblioteche.it oppure al numero 031.457818.

BLEVIO
La raccolta dei rifiuti

Con il mese di ottobre, la raccolta del sacco grigio in paese verrà effettuata, come ormai consuetudine da alcuni anni, un solo giorno la settimana, come sempre il lunedì. Il prossimo turno è previsto per l'11 ottobre.

LA STORIA L'INIZIATIVA DI UN FORNO DI LIPOMO

«Pane a prezzo calmierato Così aiuto i miei clienti»

In oltre sett'anni di attività "Pane D'Onofrio" ha sfamato generazioni di comaschi e non solo. I suoi negozi di via per Montorfano a Lipomo, via Dante e via Adamo del Pero a Como sono stati un punto di ritrovo per quanti cercavano di acquistare una pagnotta appena sfornata o una teglia di pizza formato famiglia o un trancio col pomodoro preparata e cucinata secondo le antiche tradizioni campane. «Ogni settimana venivo dalla provincia di Bergamo a Lipomo a far visita ai miei parenti – racconta un pensionato in attesa di acquistare il pane allo spaccio - e non ritornavo mai a casa senza tre o quattro pagnotte ancora calde o qualche teglia di pizza col pomodoro, che compravo per le necessità di famiglia o su incarico di qualche vicino».

Il cartello che annuncia l'iniziativa

L'avvento dei numerosi supermercati ha costretto Pane D'Onofrio a chiudere progressivamente i suoi punti vendita al pubblico. Tuttavia la produzione non si è mai fermata e nei suoi forni ogni notte vengono cotti diversi quintali di pane di vari formati che nelle prime ore della mattina vengono posti in vendita in supermercati e negozi non solamente della provincia di Como.

Qualche mese prima dell'inizio della pandemia, però, Pane D'Onofrio ha deciso di aprire al pubblico dal lunedì al sabato sino alle ore 12.30, uno spaccio aziendale per la vendita diretta di pane a prezzo calmierato. L'iniziativa è stata accolta positivamente dalla clientela che quotidianamente si approvvigiona di pane fresco al punto vendita che si trova proprio accanto ai laboratori di produzione.

L'iniziativa in tempo di pandemia come questo che stiamo vivendo - spiegano proprio da Pane D'Onofrio - rappresenta sicuramente un bel risparmio per tante famiglie, rimaste senza lavoro o finite in cassa integrazione, perchè riescono a portare in tavola ogni giorno pane fresco a prezzo calmierato. Un piccolo grande mattone di solidarietà.

Pasquale Sarracco

Lo spaccio aziend[illegible] D'Onofrio di Lipo[illegible]

La Provincia

19-OTT-2021
da pag. 31 / foglio 1

Dir. Resp.: Diego Minonzio
Tiratura: N.D. Diffusione: 13141 Lettori: 126000 (0008247)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

Casa di Ale Prima pietra e incontro in Regione

Villa Guardia
Oggi la presentazione del progetto pilota per una residenza ultratecnologica

"La Casa di Ale", il progetto che **Marco Meroni** da tempo sta portando avanti per costruire a Villa Guardia una casa speciale per suo figlio Alessandro, parte con la posa della prima pietra e arriva in Regione. Oggi a Palazzo Pirelli, proprio in occasione della posa della prima pietra, verrà presentato il progetto della struttura per sostenere la disabilità senza barriere, un progetto pilota in Italia, una casa dove la tecnologia aiuterà a far vivere meglio Ale.

La tecnologia al servizio dell'eliminazione delle barriere architettoniche, una casa autonoma a livello energetico, piena di luce, con spazi verdi per il contatto con la natura ed una palestra. Il tutto per Ale, il bambino di 9 anni di Villa Guardia che nel 2016 si è ammalato di AFM, mielite acuta flaccida, ed ora è sulla carrozzina e ha bisogno di un ventilatore per respirare.

"La casa di Ale" sarà presentata da Marco Meroni con il presidente del consiglio regionale **Alessandro Fermi**, il sindaco **Valerio Perroni** e l'architetto **Alessandro Pagani**.

P. Mas.

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 8247

La Provincia

20-OTT-2021
da pag. 29 / foglio 1 / 3

Dir. Resp.: Diego Minonzio
Tiratura: N.D. Diffusione: 13141 Lettori: 126000 (0008247)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

Villa Guardia

Presentata la casa in cui vivrà Ale «Presto una realtà»

L'innovativo progetto voluto dal papà del bimbo di 9 anni con una malattia rara «Condividerlo con chi ha questi problemi». MASCOLO A PAGINA 29

Il piccolo Ale Meroni

Ale ora può volare «La sua casa speciale sarà presto realtà»

Villa Guardia. Presentato a Milano l'innovativo progetto voluto dal papà del bimbo di 9 anni con una malattia rara «Vogliamo condividerlo con chi ha questi problemi»

- Già posata la prima pietra: «Non è solo una questione di barriere»
- La Regione promette aiuti a iniziative dedicate ai disabili

VILLA GUARDIA
PAOLA MASCOLO

"Il volo di Ale" sta prendendo quota e "La casa di Ale" sarà presto realtà. Posata la prima pietra, il progetto - del quale abbiamo ampiamente parlato su queste colonne - è stato reso pubblico ieri mattina attraverso un incontro a Palazzo Pirelli a Milano, sede della Regione.

Ale è un ragazzino di Villa Guardia di 9 anni che, nel 2016, quando aveva solo 4 anni e aveva appena iniziato a frequentare l'asilo, per colpa di un virus si è ammalato di AFM, mielite acuta flaccida. Dopo un anno di cure in ospedale Ale e la sua famiglia hanno dovuto "ricalcolare il percorso" di ogni giornata facendo fronte alla situazione di Ale, sulla carrozzina e con un ventilatore per respirare.

«Mai arresi»

«Non ci siamo mai arresi, ci siamo rimboccati le maniche per dargli un futuro migliore, questo passa anche per una casa che gli possa permettere di essere più autonomo – ha detto ieri **Marco Meroni**, il papà di Ale presentando il progetto - Da metà 2017 abbiamo cercato soluzioni, sperimentazioni, ma abbiamo pensato di mettere a disposizione questo know how anche agli altri. Prima di tutto la casa di Ale è condivisione per tutti coloro che hanno esigenze come le nostre».

Un progetto pilota in Italia

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 8247

La Provincia
Dir. Resp.: Diego Minonzio
Tiratura: N.D. Diffusione: 13141 Lettori: 126000 (0008247)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

che vuole diventare qualcosa a cui chi ha specifici bisogni può attingere, questo il punto forte dell'abitazione che verrà realizzata a Villa Guardia nel verde della località Laviggiolo. La casa di Ale ha anche un altro grande merito: essere il motore che ha fatto avviare un network di persone che vanno dai professionisti, alle aziende alle istituzioni (Comune di Villa Guardia e Regione in primis), il tutto con l'obiettivo di sostenere chi non ha mezzi progettuali e capacità per trovare soluzioni di questo genere.

Dalla pagina Facebook "Il volo di Ale", ecco che si passa ad una casa senza barriere per Ale, dove i piloni portanti sono la tecnologia, insieme all'amore di papà Marco, di mamma Angela, di Ale e della sorellina Gaia.

L'architetto e il network

Una casa a pianta quadrata su un piano solo che verrà ristrutturata grazie al progetto dell'architetto **Alessandro Pagani**: «Da anni abbiamo cercato lo spazio idoneo, su un unico livello, immerso nel verde. Non si tratta solo di abbattere le barriere architettoniche per una persona sola, ma di studiare soluzioni che possano essere adatte a tante persone nella stessa condizione – ha spiegato l'architetto - ovviamente nessuna rampa, il problema possono essere anche solo le porte. Abbiamo contattato fornitori con i quali si sono trovate soluzioni che non vengono pubblicizzate perché interessano una minoranza di persone. Grazie alla domotica, Ale con un palmare potrà aprire tutte le porte, abbassare le tapparelle, gestire la casa nella sua interezza».

Ale in quella casa potrà andare dentro e fuori con la sua carrozzina elettrica che supera il quintale e mezzo e occupa molto spazio e potrà andare in bagno la notte, non è una cosa scontata.

«Crediamo che questo progetto debba essere il più possibile condiviso e conosciuto - ha sottolineato il Presidente del Consiglio regionale, **Alessandro Fermi** - Nelle prossime settimane presenterò come primo firmatario una proposta di legge regionale che, prendendo spunto proprio da questo progetto, guarda al tema dell'inclusione e dell'autonomia di chi oggi ha problemi di autosufficienza, prevedendo anche sostegni economici per iniziative che in tale direzione vedono lavorare e collaborare insieme un network di soggetti pubblici e privati qualificati». Ipotesi condivisa anche dal consigliere regionale, **Angelo Orsenigo**.

«Ammirevole fare di questo progetto un patrimonio comune - ha aggiunto il sindaco di Villa Guardia, **Valerio Perroni** – per quanto riguarda il network con le istituzioni occorre dare merito all'assessore **Roberta Briccola** che a Villa Guardia segue scrupolosamente questi temi».

©RIPRODUZIONE RISERVATA

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 8247

La Provincia

20-OTT-2021
da pag. 29 / foglio 3 / 3

Dir. Resp.: Diego Minonzio
Tiratura: N.D. Diffusione: 13141 Lettori: 126000 (0008247)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

Il piccolo Ale Meroni mentre guarda il rendering di quella che diventerà la sua casa

I partecipanti alla presentazione. Da sinistra Alessandro Fermi, Marco Meroni, Alessandro Pagani, Valerio Perroni e Angelo Orsenigo

Il rendering dell'ingresso della nuova struttura

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 8247

CORRIERE DI COMO

20-OTT-2021
da pag. 7 / foglio 1

Dir. Resp.: Mario Rapisarda
Tiratura: N.D. Diffusione: 15000 Lettori: 18000 (0008247)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

"La Casa di Ale" sarà tecnologica e senza barriere

Presentato ieri in Regione il progetto di Marco Meroni, papà di un bambino disabile

L'iniziativa

Una casa con open space, pavimentazioni a prova di carrozzina, sollevatori per gli spostamenti e domotica. Così sarà "La Casa di Ale", autonoma a livello energetico, piena di luce e con spazi verdi a contatto con la natura. Una casa tecnologicamente avanzata con una palestra, per separare la vita quotidiana dalla riabilitazione.

"La Casa di Ale", che sarà realizzata a Villa Guardia, in provincia di Como, è un progetto ideato dal padre di un bambino disabile che rende visibili soluzioni e tecnologie che in futuro potrebbero diventare un riferimento per tutti.

Il progetto è stato presentato ieri a Palazzo Pirelli, sede di Regione Lombardia, in occasione della posa della prima pietra. È intervenuto Marco Meroni, ideatore del progetto e papà di un bambino disabile, che così racconta come è nata l'idea: «A luglio 2016, al ritorno da una breve vacanza in montagna, mio figlio inizia a stare male. In soli due giorni non può più muoversi e respirare autonomamente. Inizia così il nostro calvario. Eppure da subito ho capito che, pragmaticamente, dovevo fare tutto il possibile per rendere la vita di mio figlio la più semplice e migliore possibile. Da qui nasce, qualche anno fa, questa idea, un po' pazza, un po' visionaria, ma che si sta trasformando in qualche cosa di reale».

«Crediamo che questo progetto debba essere il più possibile condiviso e conosciuto, perché deve diventare un progetto pilota su scala nazionale», ha sottolineato il Presidente del Consiglio regionale **Alessandro Fermi**, annunciando una proposta di legge regionale che guarderà al tema dell'inclusione e dell'autonomia di chi ha problemi di autosufficienza.

Alla presentazione sono intervenuti il Sindaco di Villa Guardia **Valerio Perroni** e l'architetto **Alessandro Pagani**. Presente il consigliere regionale **Angelo Orsenigo**.

Alessandro Fermi

Un momento della presentazione del progetto ieri a Palazzo Pirelli sede di Regione Lombardia

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 8247

Avvenire Noi famiglia & vita

24-OTT-2021
da pag. 3 / foglio 1 / 2

Dir. Resp.: Marco Tarquinio
Tiratura: 168000 Diffusione: 137500 Lettori: 242000 (0005820)

DATA STAMPA
www.datastampa.it

La casa senza disabilità

«Abbiamo progettato in famiglia la nuova abitazione per nostro figlio tetraplegico»

L'INIZIATIVA

Il progetto senza barriere di Marco Meroni per il piccolo Ale presentato martedì in Regione Lombardia

ENRICA LATTANZI

La vita che cambia, all'improvviso, e il desiderio di essere in ogni caso più forti della malattia. È questa l'essenza del progetto che a Villa Guardia – comune alle porte di Como – sta prendendo vita grazie al coraggio e alla determinazione della famiglia Meroni. Si tratta di una casa senza barriere, ideata, disegnata e costruita per assicurare una vita normale e autonoma a una persona disabile. Il cantiere per questa abitazione pensata, in ogni minimo particolare, per adattarsi alle esigenze dei portatori di handicap, ha preso avvio proprio in questi giorni. In occasione della posa della prima pietra, martedì scorso, il progetto è stato presentato anche in Regione Lombardia alla presenza del sindaco di Villa Guardia, Valerio Perroni, dell'architetto Alessandro Pagani e del consigliere regionale, Angelo Orsenigo, oltre naturalmente a Marco Meroni, ideatore del progetto e papà di Alessandro. «Questo progetto deve diventare un progetto pilota su scala nazionale – ha sottolineato il presidente del Consiglio regionale, Alessandro Fermi –. Nelle prossime settimane presenterò come primo firmatario una proposta di legge regionale sul tema dell'inclusione e dell'autonomia di chi oggi ha problemi di autosufficienza, prevedendo anche sostegni economici concreti».

Perché progettare una casa di questo tipo? Perché dall'estate del 2016 la famiglia Meroni si è trovata ad affrontare un cambiamento di vita inatteso e complesso. Il figlio maggiore di Marco e Angela, Alessandro appunto, all'epoca 4 anni, di ritorno da una vacanza sulle Dolomiti accusa febbre e un persistente mal di testa. I sintomi non passano e i genitori decidono di rivolgersi al primario della Pediatria del Sant'Anna di Como-San Fermo, Angelo Selicorni. La diagnosi è molto severa. Alessandro ha contratto un virus (l'EV-D68) di per sé non raro, ma tale da scatenare una reazione gravissima. Alessandro diventa tetraplegico a causa di una mielite acuta flaccida, malattia che intacca il sistema nervoso centrale e rende impossibile muovere i muscoli, gli arti e respirare autonomamente. Della malattia si sa ancora poco (negli Stati Uniti colpisce 1 bambino ogni milione, in Lombardia, oltre ad Alessandro, c'è solo un altro bambino come lui, in provincia di Brescia), l'età a rischio è quella compresa fra i 4 e i 6 anni e il recupero è un percorso lungo e difficile. «Ma noi, dopo il disorientamento iniziale, ci siamo fatti coraggio, abbiamo cercato un nuovo equilibrio familiare e, in questi cinque anni, abbiamo incontrato tante mani tese lungo il nostro cammino». Così ci racconta Marco, un lavoro in un'agenzia di comunicazione e la passione per questo progetto dal nome evocativo: *Il Volo di Ale* (che è anche una pagina social). «Il disegno della casa è tutto nostro – aggiunge –, abbiamo trovato diverse imprese interessate alla nostra idea». È la prima volta che un'abitazione viene progettata, da subito, priva di barriere architettoniche: «In genere le case vengono adattate, noi, invece, partiamo con la distribuzione degli spazi e la scelta dei materiali adatti alle persone con disabilità». Alessandro, che oggi ha 9 anni, è su una speciale carrozzina e ha il respiratore. «Il nostro progetto prevede una casa su un piano, con una pavimentazione in grado di sopportare il peso di una carrozzina che può arrivare a pesare anche 150-200 chilogrammi, abbiamo soluzioni domotiche, sbarre e sistemi di sollevamento, superfici da igienizzare facilmente». L'idea di una famiglia diventa, insomma, un laboratorio per tanti: una *concept-house*. «Abbiamo scelto di guardare al futuro con speranza, per apprezzare il buono che c'è in ogni situazione – riprende Marco, pensando a sua moglie Angela e alla figlia più piccola, Gaia –. Abbiamo messo al centro le esigenze di Alessandro e così dovrebbe essere ogni qualvolta si cerchino risposte per le persone disabili. Vorremmo ricavare anche a un mini-appartamento per ospitare famiglie che, da lontano, debbano accompagnare i figli per le terapie nel comasco, oppure per brevi periodi di vacanza». In questi giorni, a sostegno del progetto *Il Volo di Ale*, Marco ha lanciato uno speciale calendario di Avvento, «per scandire il cammino verso il Natale non con un cioccolatino, ma con pensieri che facciano riflettere».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DEL CLIENTE CHE LO RICEVE - 5820

VILLA GUARDIA

In Alto Adige sulle piste da sci: iscrizioni aperte

VILLA GUARDIA (gnc) Per chi ha voglia di sci e aria pura sono aperte le iscrizioni alla tre giorni in Alto Adige.

Le mete scelte dal Gruppo sportivo Villa Guardia sono quelle di Villa Bassa e Cortina d'Ampezzo, dove i partecipanti condivideranno la vacanza dal 4 al 6 febbraio. Sarà anche l'occasione per disputare la gara sociale. Per tutti gli interessati a partecipare, è possibile contattare (dopo le ore 18) **Mario Motta**, responsabile della sezione Sci del Gruppo Sportivo Villa Guardia, al numero 348-7601946. Viaggio in autobus, soggiorno all'hotel Bachmann: caparra di 100 euro all'iscrizione, saldo di 120 euro entro il 28 gennaio. La quota comprende l'utilizzo del centro benessere. Green pass obbligatorio.

La famiglia Meroni ospite tra il pubblico: in divenire un'iniziativa con alcuni autori della popolare gara canora trasmessa da RaiUno

Anche lo Zecchino d'oro sogna con Ale

Non solo esperienza entusiasmante ma anche occasione per sperimentare quanta strada ancora va fatta per l'inclusività

VILLA GUARDIA (gnc) Non c'è ostacolo che non possa essere superato.

La famiglia Meroni - papà **Marco**, mamma **Angela** e i figli **Alessandro** e **Gaia** - lo dimostra ogni giorno, costruendo un futuro inclusivo non solo per Ale, dal 2016 colpito da poliomielite acuta flaccida (causata dall'enterovirus D68), ma anche per chiunque combatte contro le barriere disseminate sulla strada della disabilità. Il caso di Alessandro è stato il primo diagnosticato in Italia: tetraplegia completa, carrozzina e respirazione artificiale. Ale ha 9 anni, frequenta la classe quarta della scuola primaria di Villa Guardia, divora i libri di Geronimo Stilton ed è appassionato di Pokemon. Le esigenze di Ale hanno motivato papà Marco a lanciare una sfida: una casa pensata e progettata affinché sia tecnologicamente inclusiva, priva di qualsiasi barriera. Un sogno che ha l'ambizione di diventare esperienza pilota per altre persone, per altre famiglie: know how a disposizione di tutti. Per raggiungere l'obiettivo, il sogno di Ale passa per iniziative senza confini: come quella del calendario dell'Avvento caratterizzato dall'Elfo Ben - 3.800 calendari stampati ed esauriti, copie distribuite da nord a sud Italia, soprattutto coinvolgendo un centinaio di classi di alunni - e la partecipazione di Ale e della sua famiglia tra il pubblico dello Zecchino d'oro. «Domenica siamo stati a Bologna - Racconta **Marco Meroni** - Esperienza bellissima, che è piaciuta molto ad Ale. Tramite **Maria Grazia Novelli** - davvero un pozzo di idee - abbiamo potuto essere presenti tra il pubblico. Anche in questa occasione abbiamo sperimentato cosa significhi inclusività: Ale ha avuto uno spazio vicino alla giuria, perché la struttura del posto non è pensata per chi ha una disabilità. A un certo punto si è avvicinato un dirigente della Rai, che poi abbiamo scoperto essere il direttore di RaiUno: è stato molto gentile, abbiamo parlato di cosa servirebbe per rendere ogni luogo inclusivo». E proprio con gli autori dello Zecchino d'oro è in divenire una novità a sostegno della casa inclusiva. «Si sta pensando a un attività con alcuni autori dello Zecchino d'oro: un evento e un Cd».

Tra l'altro proprio la scorsa settimana, tra il pubblico della gara canora è stata ospite anche una delegazione della scuola media di Villa Guardia insieme al dirigente **Francesco Cocquio**. Ulteriore chicca: la giuria dello Zecchino d'oro ha visto protagonisti **Pietro** e **Chiara Marelli**, figli di Maria Grazia Novelli, entusiasti di poter stare vicini al Piccolo Coro e ai bimbi della gara canora.

Ale e papà Marco con alcuni autori dello Zecchino d'oro. A fianco, la delegazione della scuola media e Pietro e Chiara Marelli nella giuria della gara canora

Il parroco di Civello ringrazia la disponibilità delle decine di persone datesi da fare nell'organizzazione

Settanta volontari per i mercatini da tutto esaurito

VILLA GUARDIA (gnc) Tutto esaurito ai mercatini di Natale della parrocchia di Civello.

Domenica 5 dicembre il piazzale della chiesa e le vie attigue si sono illuminati a festa per ospitare il tanto atteso evento. Dopo la pausa forzata dello scorso anno, infatti, quello di domenica era uno degli appuntamenti più sentiti dell'anno, che ha rinnovato la tradizione natalizia. «È andato tutto davvero bene - racconta, soddisfatto, don **Enrico Colombo** - Quest'anno c'erano meno posti per gli stand, rispetto alle scorse edizioni, per una questione di sicurezza. Erano 53, rispetto ai 64 di due anni fa. In tre giorni abbiamo terminato la disponibilità». Numerosi gli espositori ma altrettanto la partecipazione delle persone. «Potevamo far entrare massimo 800 visitatori contemporaneamente - precisa il parroco - Tramite un'app monitoravamo gli ingressi nei tre punti di accesso: al pomeriggio abbiamo anche dovuto sospendere per un po' le entrate perché avevamo raggiunto il numero massimo». Un evento che non si sarebbe potuto svolgere senza l'entusiasmo e l'aiuto dei 70 volontari impegnati. «Erano tutti parrocchiani, a loro va il mio grande ringraziamento. E anche ai giovani, che hanno organizzato e gestito uno spazio ricreativo dedicato esclusivamente ai bambini: un'iniziativa molto apprezzata sia dai più piccoli che dai genitori», conclude il parroco.

Mercatini ben partecipati