

Voglia di raccontarsi

a cura di Barbara Pianca

Il grido di solitudine di Andrea, il dipanarsi del mistero di Matteo: nei loro libri, due Soci UILDM mettono nero su bianco il progredire della malattia, la memoria delle emozioni e l'evoluzione dei pensieri

Sono giovani, sono Soci della UILDM e hanno voglia di raccontare la loro storia. La loro determinazione ci ha colpito: **Andrea Costantini** e **Matteo Filippelli** hanno fatto tutto da soli o al massimo con l'aiuto dei genitori. Hanno scritto l'autobiografia, hanno cercato la casa editrice, hanno pagato anticipatamente i costi della stampa dei libri e ora si occupano della distribuzione. I genitori di Andrea lamentano a questo proposito che né le Istituzioni locali né le Associazioni si sono rese disponibili a sostenere la spesa.

I ragazzi che presentiamo sono due tra i numerosi esempi di Soci UILDM che sentono il bisogno - prima di tutto per se stessi - di mettere nero su bianco il progredire della malattia, la memoria delle emozioni e l'evoluzione dei pensieri. Andrea e Matteo raccontano storie simili, eppure diverse. Quello di Andrea è un *grido di solitudine*, quello di Matteo è il *dipanarsi di un mistero*.

Andrea Costantini ha trent'anni, è figlio unico, vive alla periferia di Bolzano con i genitori ed è affetto dalla distrofia di Duchenne. Il suo libro, *Voglia di correre...*, è corredato da fotografie che immortalano il protagonista nelle varie fasi della sua crescita. Attualmente non studia né lavora, principalmente perché lamenta l'assenza di assistenti a disposizione per permettergli di spostarsi

fuori casa senza i genitori. Per questi motivi non ha finora nemmeno mai pensato a quale tipo di lavoro gli piacerebbe fare.

Quali sono le tue passioni e i tuoi interessi?

Passo la maggior parte del tempo a navigare in internet, a seguire lo sport in televisione - in particolare il calcio - e a guardare film, specialmente gialli o d'azione. Quando fuori c'è la bella stagione, mi piace stare all'aperto.

Racconti di sentirti molto solo e di avere provato a dirlo ai tuoi ex compagni di classe, senza però avere ottenuto il risultato che speravi...

Una volta, come ho anche scritto nel libro, di mia iniziativa ho organizzato una "pizzata", per poter rivedere tutti i miei vecchi compagni. È stato molto bello, ci siamo divertiti. In quell'occasione ho raccontato loro la mia solitudine e ho chiesto di venire a trovarmi. Speravo lo facessero, anche perché così avevano detto, ma non è ancora accaduto.

Perché non sono più tornati, secondo te?

C'è poca sensibilità verso chi soffre, credo.

Oggi, quali sono i tuoi amici?

Non ne ho mai avuti. I compagni di classe erano molto vicini a me, però finita la scuola, come dicevo, sono scomparsi.

Cosa vorresti da un amico?

Vorrei confidarmi ed essere rispettato per quello che sono.

Ci sono iniziative sociali a Bolzano a cui ti piacerebbe partecipare?

No. Nemmeno la UILDM locale propone niente. Non ho mai trovato niente.

Come trascorri le giornate?

Mi alzo alle nove, faccio colazione, mi faccio lavare, mi faccio vestire e mi faccio mettere in soggiorno al computer. Dopo pranzo, verso le tre e mezza, vado a letto per un'ora di ventilazione meccanica. Poi se è bello esco, altrimenti sto a casa e dopo cena guardo un po' di TV. Sono giornate monotone e mi deprimono.

Chi ti assiste? Conosci i progetti di Vita Indipendente?

Ne ho sentito parlare, ma non mi sono informato. Attualmente mi assistono solo i miei genitori. Per un periodo sono venuti due assistenti al mattino, cosic-

ché mio padre poteva uscire per delle commissioni.

Che rapporto hai con i tuoi genitori?

Mi trovo bene, sono persone aperte verso gli altri, mi stanno dietro e son contento, andiamo abbastanza d'accordo. A volte mi vengono attacchi di ansia e di depressione e allora mi scarico con loro per la mia situazione. Sono anche andato da uno psicologo, ma non è servito quasi a niente.

Nel libro parli della fede come di un elemento importante: cosa rappresenta nelle tue giornate?

Vado a messa la domenica quando non fa freddo, ma di recente sto cambiando opinione. Ho perso fiducia nei preti per via soprattutto dei numerosi casi di pedofilia e in Dio perché mi sento molto depresso.

Scrivere il libro ti ha fatto sentire meno solo?

Sì, è stata una bella esperienza e continua a esserlo. Ho ricevuto mail e commenti vari, ho fatto anche una presentazione al Circolo Cittadino di Bolzano e un'intervista per il TGR regionale. Solo che vorrei continuare a vedere la gente di persona.

Scrivi ancora poesie come quelle pubblicate nel tuo libro?

No, da tanto tempo non lo faccio. Sono troppo giù di morale e così ho perso l'ispirazione.

Andrea ha voglia di amici e per questo pubblichiamo il suo indirizzo e-mail, che è a.costantini1@alice.it.

Matteo Filippelli, diciotto anni, vive alla periferia di Bologna ed è affetto da distrofia dei cingoli. Del suo libro *Con occhi diversi* colpiscono la precisione di dettaglio di ricordi anche lontani e il valore dato ai sogni, immagini potenti e irrazionali che gli raccontano il mistero della sua malattia. Anche Matteo, come Andrea, cerca sguardi diversi, capaci di cogliere in lui l'umanità oltre i limiti corporei.

Che effetto ti ha fatto rivivere la tua vita durante la scrittura?

Mi ha fatto capire molto di ciò che sono ora: cosa mi spinge ad andare avanti, cosa mi costringe a comportarmi in un certo modo con i coetanei; una specie di "potere" - definirla forza sarebbe riduttivo - che mi prende per mano, delicatamente e amorevolmente, nei traguardi da raggiungere. Provare nuovamente ciò che la vita mi ha donato e tolto, mi ha reso più

consapevole. Mi ha costretto a cambiare ottica e a guardare avanti "con occhi diversi", appunto. Il dolore che ho provato mentre il mio corpo perdeva forza non è descrivibile a parole. In quei momenti - forse inconsapevolmente - ero riuscito a sopprimere il dolore fisico e mentale. Quando ho scritto il libro, ho avuto il desiderio di dare sfogo alla mia vera "essenza", quella che caratterizza ognuno di noi, giorno dopo giorno.

Che rapporto hai con i tuoi genitori?

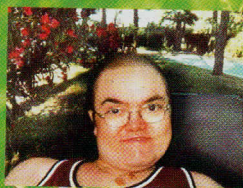
Molto aperto. Cerco discussioni su qualsiasi argomento, nuove idee da poter far mie e sviluppare, conforto nei momenti di debolezza.

Quando hai realizzato il desiderio di scrivere?

Questo libro è nato dal desiderio di aiutare i ragazzi; volevo proporre loro il percorso della mia vita, come esempio di ciò che può rappresentare avere una →

Andrea
Costantini

Voglia di correre...



Esperienze
di vita...

Voglia di correre...

**Andrea Costantini ha trent'anni,
la distrofia di Duchenne e vive a Bolzano**