Un archivio di storie e di domande

Gli ambiti in cui il volontariato può operare sono pressoché infiniti, e ovunque ci sono diritti da difendere

di Federica Frioni

er due anni «sono andata in giro nel Lazio paese per paese. Mi sono rivolta ai Comuni, alle pompe funebri e informalmente ai cimiteri per chiedere se sapevano di fatti simili a quello che era successo a me. In poco tempo, solo nella nostra regione, trovai 800 casi di militari morti in tempo di pace per cause non specifiche». Comincia così la storia di Concetta Conti, da sempre cuore pulsante di Anavafaf - Associazione Nazionale Assistenza Vittime Arruolate nelle Forze Armate e Famiglie dei Caduti, costituitasi a Roma nel 1983, con la finalità di operare in tutte le sedi istituzionalmente competenti per la tutela della salute degli appartenenti ad ogni titolo alle Forze Armate dello Stato. Un lavoro paziente e certosino che in 25 anni ha permesso all'associazione di volonta-

riato di raccogliere tanti piccoli dossier, divisi anno per anno, contenenti do cumenti, articoli di giornale, testimonianze dirette. Un vero quartier generale che

ha sede a Colleferro, in una piccola stanza di un edificio scolastico; in realtà, come precisa Concetta, «gli archivi ufficiali che

contengono i documenti forniti direttamente dal Ministero della Difesa partono dal 1984 e si fermano al 2002 e certificano circa 13.000 morti sospette». Le carte e le dichiarazioni raccolte dal 2003 al 2008, invece, sono quelle messe insieme ufficiosamente grazie alle tante persone con problemi simili, che si sono rivolte all'associazione in così tanto tempo. Infatti ancora oggi i volontari ricevono telefonate di famiglie a cui la disgrazia è accaduta 10 o 15 anni fa, testimonianza del fatto che l'archivio negli anni è diventato un punto di riferimento vero e proprio per tanti cittadini italiani.

Cercando la verità

In effetti, anche la stessa Anavafaf nasce per la forza di volontà di una mamma decisa a scoprire la verità su quanto acca-

duto al figlio. «Era una sera di giugno del 1979 quando mio figlio, militare di carriera, all'aeroporto Dal Molin di Vicenza muore durante una festa con 200

persone a bordo piscina», racconta Concetta. La versione ufficiale, andata avanti per diversi anni fino alla chiusura del caso,

Un paziente lavoro per

raccogliere documenti

Molti hanno lasciato.

ma noi continuiamo

è di morte per annegamento dovuto a congestione cardiocircolatoria, ma «solo dopo 46 giorni il corpo è stato riesumato per l'autopsia. Io ero sicura che mio figlio, non sapendo nuotare, non si sarebbe mai buttato in acqua», e infatti gli esami successivi hanno dimostrato che non c'erano segni né di cibo né di acqua nei polmoni.

Per rompere l'omertà

«Fu proprio nel corso dei vari processi che conobbi Falco Accame», prosegue Concetta, «per lunghi anni ufficiale di Marina e Presidente della Commissione Difesa alla Camera e oggi Presidente dell'associazione di volontariato. Insieme decidemmo di costituire l'Anavafaf, con l'intento di rompere il velo di

omertà su ciò che, a volte, accade nelle caserme italiane. Molti militari di leva sono morti in circostanze

misteriose, altri vengono mandati a casa malati, altri ancora vengono violentati e impazziscono. Inoltre avevamo notato che dalla chiusura dell'ufficio istituito da Spadolini per dare assistenza ai militari e alle famiglie, non esisteva più un posto a cui rivolgersi per chiedere informazioni di questo tipo». Così, grazie ai tanti contatti che Falco Accame aveva costruito durate il suo lavoro, soprattutto con famiglie della Sardegna, della Sicilia e del Friuli Venezia Giulia e a tutte le testimonianza raccolte in poco tempo da Concetta, l'associazione prende vita.

All'inizio ovviamente sono state anche le televisioni e i giornali a dare tanta visibilità e clamore alla circostanza. «Nell'85 anche

Maurizio Costanzo, oltre a far uscire diversi articoli sul quotidiano "L'Occhio", da lui diretto, ci ha invitato due volte alla sua trasmissione, ed io sono andata con i componenti di altre 10 famiglie», ricorda Concetta. «Tutti volevano sapere, volevano che ognuno di noi raccontasse la propria storia, perché anche loro, come noi, speravano di riuscire a far luce sui diversi casi». E tante erano le persone che aiutavano l'Organizzazione. «In effetti oggi siamo un po' meno perché negli anni chi si è sposato, chi è andato a lavorare da un'altra parte, chi con il lavoro non ha più avuto molto tempo. C'è stato anche chi non ha più voluto pensare a cosa era accaduto, forse per non rinnovare di continuo il proprio dolore».

Senza mai stancarsi

Diversa la storia invece di Concetta Conti, che ap-

pena accadde il suo caso riuscì a farsi ricevere anche dall'allora Presidente della Repubblica Sandro Pertini: «Lui, in quanto Presidente, stava anche a capo delle Forze Armate ed era giusto che sapesse cosa capita nelle caserme italiane». Certo all'inizio non è stato facile, il Capo dello Stato ha tanti impegni e non sempre riesce ad avere tutte le notizie su ciò che accade. Fin tanto che, racconta, «una sera mi telefonò a casa proprio il Presidente in persona, scusandosi per il ritardo e mi invitò il giorno dopo a salire al Quirinale. Fu una bella chiacchierata e mi disse che si sarebbe interessato, perché la verità la voleva sapere anche lui». E nel corso degli anni l'associazione è stata ricevuta

anche dai Presidenti Cossiga, Scalfaro, Ciampi, dal Presidente della Camera Nilde Iotti e dal Parlamento Europeo di Strasburgo. Infatti è dall'anno della sua costituzione che l'Anavafaf si impegna, con varie proposte, al riconoscimento di diversi diritti, tra i quali il diritto all'esame autoptico tutte le volte che sorgono dubbi sulle cause del decesso e il riconoscimento di alcune morti per cause di servizio, ricorrendo direttamente all'ufficio centrale del Ministero della Difesa.

La Legge 280

Il primo passo ci fu nel 1986 «quando venne presentata la proposta di legge da Paolo Caccia nella quale è inclusa una speciale elargizione per tutti i militari morti in tempo di pace e specificata la retroattività di tale provvedimento al 1969». Ma solo nel 1991, dopo tante lotte dell'associazione, venne votata una proposta di legge, la 280, in cui si riconosce un risarcimento per i soli militari di leva escludendo, però, di fatto, i militari di carriera. «Tale esclusione, per noi inammissibile e incoerente», commenta Concetta, «venne giustificata come un errore di distrazione durante la fase di votazione della legge stessa», e l'associazione ottenne come promessa la garanzia dell'immediata riparazione alla distrazione. È il 1996 quando si ritenta l'iter parlamentare di una legge che, anche in questo caso, non viene approvata. Anzi, nel 2001 viene presentata dal Presidente della Commissione Difesa la proposta di legge in cui vengono esclusi tutti i deceduti dal 1969, diritto già acquisito nel 1986, includendo i soli deceduti dal 1994. L'anno dopo l'onorevole Ruzzante con un'altra proposta di legge parla indistintamente di militari di carriera e di leva deceduti dal 1969. Tale proposta, però è tuttora in discussione presso un comitato ristretto.

«Sono passati tanti anni, tante legislature e

Successi e insuccessi

la nostra proposta di ampliare la legge ai militari di carriera, ora che tra l'altro quelli di leva non ci sono più, non è mai passata. Credo a questo punto che la politica abbia paura perché si parla di forze armate». E d'altra parte, negli anni, i problemi e i decessi sospetti non sono diminuiti, anzi... «negli ultimi tempi ci stiamo occupando dei militari rimasti gravemente infortunati o deceduti a causa di gravi patologie riscontrate dopo il ritorno dalle missioni all'estero. Sono decessi che derivano quasi sicuramente dall'Uranio impoverito, un sottoprodotto di scarto delle centrali nucleari utilizzato per rafforzare gli armamenti». Il primo approccio dell'associazione con questo problema fu nel 1994, quando un Maresciallo si ammalò in Somalia di quella che fu definita "una rarissima malattia tropicale", il secondo riguardava il caso di un soldato deceduto per leucemia al ritorno da una missione in Bosnia nel 1999. Di fatto però le tre Commissioni d'inchiesta guidate dal professor Franco Mandelli, due del 2001 e una del 2002, hanno escluso che le morti sospette potessero essere ricondotte all'Uranio impoverito. «Un grande lavoro su questi temi lo sta svolgendo Falco Accame, lui negli anni ha dimostrato che ci sono state

Un passo avnti/1Fare Società

imprecisioni nella raccolta dati, nella scelta del campione, nel calcolo del numero dei soggetti a rischio». In particolare Accame critica soprattutto il fatto che finora siano stati presi in esame dalla Commissione soltanto i casi dei reduci della Bosnia e del Kosovo, ignorando tutte le altri morti sospette. «La nostra associazione, dal 1994 ha raccolto un centinaio di casi, ma a tutt'oggi si parla di 2000 malati a causa della "Sindrome dei Balcani" contratta con l'esposizione all'uranio impoverito. Anche per questi decessi noi chiediamo verità e giustizia». Ed è per questo che una delle

prossime mosse di Anavafaf sarà quella di farsi ricevere dal Presidente Giorgio Napolitano. «Vorremmo incontrare il Presidente attuale per chiedere che si continui ad indagare su queste nuove morti sospette. Inoltre auspichiamo l'istituzione di una giornata in ricordo delle vittime militari in tempo di pace. Ci piacerebbe la terza domenica di novembre, dato che il 4 si ricordano invece i militari deceduti in tutte le guerre».

ANAVAFAF

Associazione Nazionale Assistenza Vittime Arruolate nelle Forze Armate e Famiglie dei Caduti

Tel. e Fax 06.9701182 Cell. 348.0359756

e-mail infotiscali@anavafaf.com http://www.anavafaf.com/index.html

"Aiutatemi a ricordare!"

Un pomeriggio al Salotto alzheimer

ntonio fissa la finestra serio ed incupito, ogni mattina da sette anni con una incredibile ripetitività compie gli stessi gesti: ma a stento riesce a lavarsi ed a vestirsi senza dimenticare qualche passaggio. Sua moglie lo aiuta, ma è difficile perchè sempre più spesso non ricorda chi lei sia, ci vogliono ore per farlo ragionare, la chiama "mamma".

Adesso il suo sguardo sembra essersi illuminato, ha visto qualcosa per strada che ha attirato la sua attenzione, comincia a ridere, gli occhi si illuminano di lacrime, apre la finestra ed inizia a chiamare Antonellina (sua figlia), ma Antonella è a lavoro, giù ci sono due bambine bionde che giocano, sono le sue nipoti, lui non le ricorda, pensa siano le sue due bambine.

Dopo poco smette, Marisa, la moglie, riesce a calmarlo, gli dà dei fogli. Scrivere lo aiuta a distrarsi. Scrive frasi pressoché senza senso, oppure fa dei calcoli, dice che deve fare gli esami di prima elementare, dovrà ripetere benissimo le tabelline, oppure rischia di essere bocciato.

Antonio ha 66 anni, ed una gloriosa carriera di maestro elementare, per questo ricorda gli esami. A tratti è presente, a volte,

di Alessandra Emanuela Cascino

molto più spesso sparisce, entra in un mondo tutto suo, ricordi da lontano si affacciano nella sua mente, ha la sensazione che coloro che lo circondano siano dei perfetti sconosciuti. Ha paura dei suoi familiari perché non sa chi siano, comincia a piagnucolare per essere lasciato in pace. I momenti di lucidità sono sempre più radi. Si è ammalato di Alzheimer subito dopo essere andato in pensione.

Era felice, avrebbe potuto dedicarsi alla famiglia, alle nipotine. Ma non è stato così. Tutto è cominciato quando come al solito, dopo essere andato a fare la spesa, stava per tornare a casa. Dalla mattina presto erano quasi le due. Non tornava. Alle due e dieci il suono del citofono. Era Giuseppe il vicino di casa, aveva trovato Antonio in un altro quartiere, lontanissimo da casa ed impaurito, a stento era riuscito a farlo salire in macchina per accompagnarlo. Antonio, giunto a casa, era stranito, impaurito di ciò che gli altri dicevano fosse accaduto. Lui, non ricordava più nulla.

Questa è solo una delle tante storie che su questa malattia si potrebbero raccontare. Una sindrome che non permette più di essere liberi, ragionare, ricordare, ma dimenticare tutto o ricordare cose lontane. Non riconoscere neanche i propri cari. Curare un malato di alzheimer può essere una sfida troppo dura da sopportare, ci sono giorni in cui farsi una ragione diventa impossibile. Quell'uomo di cultura, studioso,che ama tradurre i classici greci, lo ritrovi a piangere davanti alla moglie, chiamarla mamma oppure non ricordarsi di lei.

Nel nuovo millennio sono ancora pochi gli studi per curare questa malattia che dopo aver rubato parecchi anni di vita porta ad una dolorosa fine.

Per aiutare le famiglie dei malati di sindrome di Alzheimer è nato a Roma "Salotto Alzheimer", una serie di riunioni, a cui potranno partecipare i familiari che con l'aiuto di esperti cercheranno di capire, come risolvere alcuni problemi di assistenza e rendere meno faticosa la vita. Il progetto è nato nel 2004, da un'iniziativa di Mariagrazia Giordano e sua madre. Aver convissuto con un malato di alzheimer ed avendo sofferto moltissimo per l'aiuto che non sono riuscite a dargli, hanno pensato bene di creare un'associazione quale è oggi S.O.S. alzheimer per aiutare i malati e dare un supporto alle loro famiglie. Ma come tutti i progetti nati senza scopo di lucro, se all'inizio aveva ricevuto diverse adesioni da parte di parecchi medici, «sono stati in tanti che durante il cammino ci hanno abbandonate, ma altri se ne sono aggiunti», dice con un sorriso la madre di Mariagrazia. Per comprendere meglio come funziona il Salotto, Mariagrazia ha risposto ad alcune domande.

Come funziona Salotto alzheimer?

«Il Salotto nasce dall'esigenza di dare un supporto pratico ai malati e ai loro familiari, per offrire un punto di confronto e di sfogo e riuscire a capire come approcciarsi, come cercare di affrontare la malattia e convivere con essa. Questo è il primo anno e speriamo che ce ne possano essere degli altri quindi che il progetto sia riconfermato anche da gennaio prossimo».

Chi vi ha aiutate in questa iniziativa?

«L'iniziativa è partita da noi come onlus S.O.S. alzheimer, grazie all'aiuto della Caritas diocesana di Roma ed il centro delle suore del Sacro Cuore, che ci hanno offerto il locali, è stato così possibile organizzare queste riunioni ogni lunedì pomeriggio dal 15 Gennaio di quest'anno. La nostra vuole essere un'iniziativa per tutti i pazienti della città non un'iniziativa di quartiere».

Cosa cercate di fare in sostanza?

«Ciò che facciamo è cercare di capire, grazie ai volontari e ai medici del comitato, cosa abbia portato il paziente alla demenza. Poiché individuare piani di intervento ad hoc risulta molto difficile. Purtroppo oggi non esistono studi a sufficienza per questo tipo di malattie, che in realtà sono cinquantamila, di cui cinquemila reversibili e quarantacinquemila irreversibili, ma tutte, erroneamente inglobate all'interno dell'alzheimer. Da fine Gennaio ad oggi sono diverse le persone che sono giunte al Salotto e grazie ai medici cerchiamo di creare dei percorsi di inter-

vento che possano essere utili per le diverse patologie».

Come si comportano i pazienti ed i loro familiari?

«In genere il malato non ama questo tipo di incontri, poiché non ama il confronto con gli altri. Per cui è tramite l'avvicinamento dei familiari che si cerca di fidelizzare con i pazienti. Purtroppo il sistema sanitario italiano non aiuta chi è affetto da questo tipo di patologie, di conseguenza il malato è abbandonato a se stesso ed alla serie di innumerevoli farmaci, come sedativi e ritardanti dell'invecchiamento, indicati come da taccuino a risolvere quella determinata patologia; ogni sei mesi viene visitato, magari si cambiano le dosi, ed il tutto poi porta ad una triste ed inesorabile fine, che molto più spesso nei casi in cui si tratta di demenze giovanili, galoppa con velocità. Noi aiutiamo così i familiari a capire come comportarsi, cosa abbia portato alla demenza, cosa il paziente ricorda e tramite questo cercare di tenere in vita ciò che non è stato compromesso, la matematica con il gioco, il disegno con delle immagini, etc. Cerchiamo di assicurare uno standard di vita migliore, nonostante la malattia possa solo peggiorare. Tutto per portare la patologia ad un livello superiore a quello con cui viene trattata dall'odierno sistema sanitario».

Chi forma gli operatori Oma (Operatori per malati di alzheimer)?

«La nostra associazione essendo un onlus non riceve alcun tipo di aiuto da parte di terzi, per questo ci stiamo costituendo come cooperativa per garantire così una corretta formazione degli Oma, operatori che per accedere al corso devono superare un test psicoattitudinale e poi sono ammessi in numero di 20 a semestre per le 120 ore di formazione in cui studieranno: farmacologia, neurologia, psicologia, pronto soccorso, elementi giuridici, musicoterapica, pet-terapy, etc. E dopo 60 ore di tirocinio dovranno superare una prova d'esame. A formarli sono i medici del comitato ed altri specialisti che saranno poi in commissione d'esami».

Cosa sperate di ottenere presto?

«Ciò che desideriamo è che si capisca che le malattie della demenza non sono una "legge", che A non è uguale a B. Quello che serve a curare uno non necessariamente farà guarire un altro, le cure non funzionano perché non si sa come trattare questi malati. Nessuno sa che con un intervento adeguato alcune malattie potrebbero essere contenute, l'invalidità così come l'aiuto in casa non sono sempre riconosciute ed i medici di base sono i primi ad essere poco informati».

L'intento e la tenacia di Mariagrazia e degli altri componenti del comitato S.O.S. alzheimer è uno: creare una rete di aiuti che possa essere utile ai malati ed alle loro famiglie.

Basta dare un'occhiata all'ambiente familiare per capire quanto siano importanti queste riunioni per i malati e per i loro famigliari, perché come dice la signora Giovanna: «Sento il bisogno di confrontarmi di sfogarmi con qualcuno che vive il mio

Un passo avnti/1Fare Società

stesso dramma, vivere così è davvero difficile, grazie alle ore trascorse qui ho una boccata di ossigeno, mi sento capita e vedo che mio marito è tranquillo, ciò non servirà a farlo tornare com'era ma per lo meno lo aiuterà a stare un po' più lucido». Dal tavolo in fondo si sente che Carlo cerca di ricordare il suo passato nebuloso. Grazie alla chiacchierata con il dottor

Enzo Pirrotta, membro del comitato, ha trovato nel portafogli vecchie foto di quando era giovane e sta raccontando in quale occasione le aveva fatte con sua moglie. Commosso si blocca e con gli occhi lucidi dice: «Enzo sono contento che siamo venuti qui io e mia moglie, mi sento di stare a casa di amici».

Sos Alzheimer ha un sito:

www.sosalzheimer.it

e si riunisce ogni lunedì pomeriggio nei locali delle
Suore del Sacro Cuore di Colli Aniene.