

Francesco Santanera 1928-2022 «Addio e buon lavoro»

Dopo sessant'anni di volontariato dei diritti ci ha lasciato Francesco Santanera, una vita spesa per i più deboli, per la giustizia sociale e a libertà di pensiero. Le sue lotte, i successi e le sconfitte, l'avversione per il volontariato consolatorio e il modello controcorrente del volontariato dei diritti. Un passato destinato a non passare



DAI MINORI AI MALATI CRONICI

La legge 431 del 1967 che ha introdotto l'adozione legittimante nel nostro ordinamento fu il primo grande risultato dell'azione del volontariato dei diritti e di Francesco Santanera a difesa dei più deboli. La sua attività si estese ben presto alle persone con grave disabilità, minori e adulti, e poi alla promozione e difesa del diritto alla tutela della salute degli anziani malati cronici non autosufficienti.

F

rancesco Santanera è morto il 29 giugno, improvvisamente, varcando la soglia dei sessant'anni di impegno gratuito e volontario per la promozione e la difesa delle persone non in grado di rappresentarsi da sé, i più deboli fra i deboli, meritevoli della stessa considerazione, del riconoscimento delle stesse esigenze e degli stessi diritti di tutti gli altri cittadini. Questo il suo insegnamento, il suo modello di vita vissuto. La massima attribuita a Benjamin Franklin «raccontami e io dimenticherò, insegnami e potrei ricordare, coinvolgimi e imparerò», non a caso appesa per anni all'ingresso della sede della Fondazione promozione sociale, condensa il metodo di lavoro che Santanera ha trasmesso, impossibile da replicare senza coinvolgimento.

Francesco Santanera non avrebbe voluto alcuna commemorazione. Nessun testo che raccontasse chi era stato. Un amico nei giorni immediatamente successivi alla scomparsa l'ha ricordato come «persona discreta ed essenziale». Ci pare un ritratto azzeccato e calzante, che fa il paio con la sua preoccupazione – accentuatasi negli ultimi vent'anni – di non legare al suo nome il futuro della difesa dei diritti dei non autosufficienti (pretese che la Fondazione promozione sociale non avesse alcun riferimento al suo nome), ma di lasciare come traccia per i volonterosi gli scritti, abbondantissimi, della rivista *Prospettive assistenziali* e dei libri. L'unico motivo di queste righe, e anche un po' la giustificazione alla trasgressione delle sue indicazioni, è proprio la promozione dei suoi scritti, attraverso le sue parole.

Il volontariato dei diritti. «I miei riferimenti di fondo – scrisse – sono stati la giustizia sociale e la libertà di pensiero e di azione, beni supremi da conquistare e da difendere tenendo in attenta considerazione la pari dignità di tutte le persone, nessuna esclusa. Pertanto, ho intrapreso, nell'ambito delle organizzazioni nelle quali ho lavorato come volontario, iniziative di vario genere volte al riconoscimento effettivo delle esigenze fondamentali di vita dei soggetti deboli, in particolare quelli colpiti da non autosufficienza.

Incessante il suo lavoro dedicato al riconoscimento effettivo delle esigenze fondamentali di vita delle persone non autosufficienti: «Tappe intermedie, sempre da presidiare»

Trattandosi di persone spesso impossibilitate a provvedere alla tutela dei loro interessi morali e materiali, mi sono anche preoccupato della predisposizione di iniziative volte a garantire ai soggetti in difficoltà i necessari supporti e a consentire ai cittadini e ai gruppi sociali di premere sulle autorità per ottenere il riconoscimento effettivo delle esigenze ignorate o trascurate».

Era convinto che il lavoro svolto dalle associazioni aderenti al Coordinamento sanità e assistenza - Csa e dalla Fondazione promozione sociale onlus dovesse rivendicare i risultati concreti ottenuti: «Ha assicurato miglioramenti, a volte anche notevoli, delle condizioni di vita concernenti i fanciulli privi in tutto o in parte dell'indispensabile sostegno morale, affettivo e materiale dei loro congiunti, i soggetti con handicap intellettuale e limitata o nulla autonomia, gli anziani cronici non autosufficienti, i malati di Alzheimer e i pazienti colpiti da altre analoghe forme di demenza».

Non accettava la rasserenante ricostruzione storica che voleva «questi cambiamenti ottenuti sollecitando la benevolenza delle istituzioni e la beneficenza dei privati». Sono stati, invece, ottenuti «lottando, spesso duramente, per promuovere da parte delle autorità (a seconda delle situazioni Parlamento, Governo, Regioni, Comuni, Province, Asl, ecc.) il riconoscimento effettivo dei diritti alla prevenzione (ognuno di noi può diventare non autosufficiente), alla famiglia, alle cure sanitarie, all'inserimento prescolastico, scolastico e formativo, alla casa, ai trasporti, alla non predisposizione ed eliminazione delle barriere architettoniche, nonché agli altri interventi sociali occorrenti per una esistenza dignitosa». E aggiungeva, scendendo nel campo delle competenze istituzionali, garanzia di buona politica e di tutela di chi

era incapace di rivendicare i suoi diritti: «Il miglioramento delle condizioni di vita dei soggetti deboli è stato realizzato mediante il riconoscimento del diritto aggiuntivo (e non sostitutivo) alle prestazioni assistenziali di coloro che, nonostante la corretta erogazione dei servizi di interesse generale, non erano in grado di provvedere autonomamente alle proprie esigenze fondamentali di vita».

Fondatore dell'Anfaa e dell'Ulces, animatore del Coordinamento sanità e assistenza, ispiratore dell'Utim, fino al coinvolgimento della famiglia nella costituzione della Fondazione promozione sociale

Principi e alleanze. Per quanto possa suonare strano, Santanera ha dedicato molta della sua attività a cercare alleanze con istituzioni, organizzazioni, persone, consapevole che «le pulci si oppongono con risultati positivi alle ingiustizie dei leoni» (suo articolo su *Prospettive assistenziali*, n. 187 del 2014), solo se sono capaci di pungolarli in modo che si convincano a orientare i loro passi nella giusta direzione. Certo, era una ricerca di comuni intenti che non faceva sconti sui principi e non ammetteva ipocrisia. Soprattutto davanti alla sofferenza. «Per quanto riguarda le condizioni di vita dei soggetti deboli, in par-

ticolare di coloro che sono incapaci di autotutelarsi – scriveva – continuo a ritenere sostanzialmente negativo il volontariato consolatorio che non interviene praticamente mai sulle cause dell'emarginazione e gode, quindi, del sostegno anche economico delle istituzioni». «Fortissimo – confessò – è il mio sconcerto per il totale disinteresse delle Chiese, in particolare di quella cattolica, dei Sindacati e del volontariato consolatorio nei riguardi delle frequentissime non ammissioni alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ospedaliere di decine di migliaia di anziani malati cronici non autosufficienti e di persone con demenza senile, nonché delle selvagge dimissioni di questi infermi praticate su larga scala da ospedali e da case di cura in violazione delle leggi vigenti e dei più elementari principi di umanità e buon senso». Negli ultimi anni concordammo che tutte le lettere di «opposizione alle dimissioni e richiesta di continuità terapeutica» (dietro ognuna di queste una storia di violazione del diritto ad essere curati dei più malati fra i malati, quelli così gravi da non essere più in grado di gestirsi da sé) fossero inviate alle sezioni locali dei Sindacati confederali e alle diocesi locali. Non ottenemmo mai risposta.

Racconto e impegno. Nel 1968 Santanera fondò la rivista *Prospettive assistenziali*, che non ha mancato un numero fino ad oggi, tra-

DA EMARGINATI A CITTADINI

Il «Memoriale» sui 60 anni del volontariato dei diritti

Non è esagerato dire che il percorso da «emarginati» a «cittadini» di milioni di deboli – minorenni privi dell'indispensabile sostegno genitoriale e/o parentale, persone con disabilità intellettiva grave, adulti e anziani malati cronici con limitatissima o nulla autonomia, colpiti dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza – non sarebbe stato possibile senza l'attività delle organizzazioni di volontariato dei diritti del Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, e, da quasi vent'anni, della Fondazione promozione sociale.

Il «Memoriale», stampato grazie al Centro Servizi per il volontariato Vol.To. e disponibile gratuitamente in edizione digitale sul sito www.fondazionepromozionesociale.it, ripercorre la storia di sessant'anni di attività del volontariato dei diritti, iniziativa purtroppo marginale nei numeri, anche se determinante nelle azioni e nella portata dei suoi effetti, come dimostra la sezione dedicata ai «risultati positivi». Soprattutto, controcorrente rispetto alle forme di impegno indifferenti (quando non esplicitamente assolute) alle ingiustizie e alle violazioni dei diritti commesse dalle istituzioni: il volontariato «compassionevole» e le cosiddette imprese sociali del Terzo Settore, che gestiscono servizi per le istituzioni e da queste vengono pagate.

Nel «Memoriale» Francesco Santanera ha tracciato questa traiettoria di lungo periodo. Era l'unico in grado di farlo; ne è risultato un documento prezioso. Fondatore



Francesco Santanera (a destra), intervistato da Enzo Biagi nella trasmissione Rai «Dicono di lei», andata in onda il 5 luglio 1969

sformata in *Prospettive – I nostri diritti sanitari e sociali*, la pubblicazione che state leggendo. La rivista trimestrale nacque sull'onda di un interesse dei mezzi di informazione di massa – i giornali, la televisione agli esordi – per i temi concreti del diritto, per la denuncia dell'emarginazione e la presentazione di esperienze di impegno a favore dei più deboli. Un'attenzione passata presto, alla quale *Prospettive assistenziali*, oggi *Prospettive*, ha invece voluto sempre tenere fede. Con l'obiettivo di dare voce a un controcanto rispetto ad un'informazione che non segnala «le pur vistose violazioni dei basilari diritti

«Il Csa e la Fondazione promozione sociale onlus hanno assicurato miglioramenti, a volte anche notevoli, delle condizioni di vita dei più deboli: non per benevolenza altrui, ma per la lotta affinché le istituzioni riconoscessero loro concreti diritti»

umani – ancora con le parole di Santanera – e quasi sempre giustifica i pretesti avanzati dalle istituzioni in merito alle carenze dei finanziamenti, mentre le esperienze operative dimostrano che i soldi saltano sempre

dell'Anfaa, dell'Ulces e della Fondazione promozione sociale, ispiratore dell'Utlim, decano del volontariato dei diritti, a lui si devono queste pagine, a lui – e ai documenti pazientemente conservati, registrati e commentati sulla rivista *Prospettive assistenziali* fin dal 1968 – la «bussola» dell'attività dei volontari. Passati, presenti e futuri. Gli osservatori con onestà intellettuale riconoscono che lo scorrere degli anni – se non fosse bastato il presente di allora – ha dato nelle materie dei diritti e della tutela delle persone incapaci di rappresentarsi e difendersi da sé, piena ragione alla linea del volontariato dei diritti.

Quelli senza onestà continuano a difendere le loro posizioni fallimentari – purtroppo sulla pelle di milioni di deboli – con le formule ormai fruste dell'integrazione tra settori diversissimi del nostro Stato come la sanità e l'assistenza, o con quelle svuotate di senso perché lontane dai bisogni concreti delle persone del «welfare generativo» o di quello «di comunità».

Il ravvedimento degli interessati emarginatori non è, probabilmente, risultato raggiungibile da questo libro; l'apertura di prospettive concrete di intervento contro l'emarginazione sociale delle persone non autosufficienti (i più deboli tra i deboli) invece, sì. Ne proponiamo la lettura, auspicando che altri seguano le strade del volontariato dei diritti.



fuori quando le pressioni di base sono tali da mettere in difficoltà i politici e gli amministratori pubblici».

L'obiettivo era e rimane quello di muovere coscienze all'azione contro l'emarginazione, per la concreta promozione dei diritti. Un ambito che fornì a Francesco Santanera – è giusto dirlo con franchezza, come fece lui – poche soddisfazioni per l'esiguo numero di persone disposte a riconoscere concretamente il risultato individuale dell'attività delle associazioni del Csa o della Fondazione promozione sociale con donazioni consistenti o impegno diretto nell'attività. Tra le migliaia di «persi per strada» quanti figli di malati non autosufficienti «presi per i capelli» da una situazione di abbandono terapeutico e spese oltre i 3mila euro al mese e portati alla presa in carico dell'Asl e al dimezzamento della spesa, quanti genitori di ragazzi con grave disabilità che grazie alle battaglie dell'Utim hanno ottenuto dal 2020 il raddoppio della pensione di invalidità, ora più vicina a cifre dignitose per il mantenimento...

«Al riguardo – scriveva Santanera infilando, com'era solito, calcoli dimostrativi – se ognuna delle oltre 10mila persone che hanno usu-

zione. Informare su cosa? Sulle condizioni dei minori ricoverati in istituto, sulle loro privazioni, sulla disumanità della loro condizione, sulle speculazioni fatte sulla loro pelle, con l'obiettivo di promuovere pratiche – in quel caso l'adozione legittimante, che divenne legge nel 1967 – che mettessero al centro la persona debole, il suo legittimo diritto ad avere una famiglia, come tutti gli altri bambini. O ad avere le cure, come tutti gli altri malati, nel caso dei malati non autosufficienti; o a godere del diritto alla frequenza scolastica, se possibile all'inserimento lavorativo, alle prestazioni di cura per le persone con grave disabilità... «Per quanto riguarda i risultati raggiunti, riportati nel libro *Il volontariato dei diritti. Quarant'anni di esperienze nei settori della sanità e dell'assistenza*, che ho scritto con Giuseppe D'Angelo e Anna Maria Gallo, si tratta spesso di tappe intermedie. Credo, tuttavia, di poter affermare che gli obiettivi attuali restano quelli perseguiti, a partire dal 1962, dalle organizzazioni in cui ho lavorato, anche perché, come ho segnalato nell'articolo *Alcune riflessioni sul volontariato dei diritti (Prospettive assistenziali*, n. 144, 2003), riguardano richieste ovvie: diritto

dei bambini a crescere in una famiglia (a seconda delle situazioni, in quella d'origine o presso una famiglia adottiva o affidataria); diritto all'istruzione di tutti i fanciulli compresi i soggetti con han-

dicap; diritto alla formazione professionale delle persone inseribili nel lavoro, inclusi i soggetti con handicap intellettuale; diritto di tutti i malati alle cure medico-infermieristiche, compresi quelli colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, ecc.

In sostanza gli interventi vanno rivolti al riconoscimento effettivo delle esigenze fondamentali di tutti i soggetti deboli (e non solo di quelli conosciuti personalmente), riconoscimento che si ottiene mediante l'approvazione e l'attuazione di disposizioni (soprattutto leggi nazionali ma anche provvedimenti regionali e delibere di enti locali) che sanciscono diritti esigibili».

Come spesso faceva, uscendo l'ultima volta dall'ufficio, così ci ha garantito il suo ultimo saluto: «Addio e buon lavoro!».

«Sono sconcertato dal disinteresse delle Chiese, in particolare di quella cattolica, dei Sindacati e del volontariato consolatorio per le negazioni di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ai malati non autosufficienti»

fruito della consulenza del Csa e della Fondazione promozione sociale onlus, realizzando risparmi spesso superiori ai 50mila euro, versasse ogni mese 2 euro, sarebbero garantite non solo le spese di funzionamento del Csa e della Fondazione, ma sarebbe anche possibile aprire delle nostre sedi a Roma e a Milano, aumentando così in misura notevole gli interventi di difesa del fondamentale diritto alla salute dei nostri concittadini con grave disabilità o malati e impossibilitati ad autotutelarsi». L'appello è più valido che mai.

Informazione ed eredità. Santanera aveva iniziato l'attività di tutela dei diritti dei più deboli dalla parte dei minori senza famiglia. E aveva subito puntato sull'informazione come primo strumento contro l'emargina-

Tutte le pagine del testamento Santanera

Francesco Santanera scriveva. Moltissimo. Chi ha lavorato con lui ha impressa nella memoria la sua immagine intento a farlo – rigorosamente a mano, con grafia minuta, preferibilmente con poca luce – chinato sulla scrivania che lo ha accompagnato per i sessant'anni di attività di difesa dei diritti dei più deboli, nel cui cassetto in basso a sinistra accumulava decine di fogli di brutta, scritti o stampati solo su un verso. Scrivere era il suo primo modo di agire: chi andava a sottoporgli una questione di diritti negati raramente terminava l'incontro senza avere in mano un suo scritto. Una lettera da inviare, un'indicazione da seguire, un percorso di recupero della dignità da iniziare a intraprendere per il quale non sarebbe mancato il sostegno concreto. Così, quando voleva replicare a un articolo, scrivere a un corrispondente, commentare – o anche abbozzare – una proposta di legge, un documento... prendeva qualche foglio, tirava una riga diagonale sul retro già scritto e iniziava a vergare parole sulla pagina bianca, quasi sempre con la Parker che tirava fuori – cinquanta, cento volte al giorno – dalla tasca interna della giacca. Lo stesso per i libri, la sua testimonianza più vera, quella a cui teneva di più, insieme agli articoli della rivista *Prospettive assistenziali*. Scritti a mano pagina dopo pagina, frutto di collage pazientemente ricomposti da chi li trascriveva, compongono un testamento di grandissimo valore, vivo, che nonostante copra cinquant'anni di storia non invecchia. È raro trovare un titolo di Santanera in cui il suo nome non sia affiancato da altri autori. La sua produzione – che qui riportiamo per intero e che è conservata dalla Fondazione promozione sociale – dimostra che ha saputo animare un dibattito lungo più di mezzo secolo, muovendo altri, «insieme, a prendere parte».

I libri

- Giacomo Perico e Francesco Santanera, *Adozione e prassi adozionale*, Centro Studi Sociali, 1968;
- Francesco Santanera e altri Autori, *L'adozione speciale - Manuale pratico per l'applicazione della legge 5 giugno 1967, n. 431*, Amministrazione per le attività assistenziali italiane e internazionali, 1970;
- Bianca Guidetti Serra e Francesco Santanera, *Il Paese dei Celestini - Istituti di assistenza sotto processo*, Einaudi, 1973;
- Giuseppe Andreis, Frida Tonizzo e Francesco Santanera, *L'affidamento familiare*, Amministrazione per le attività assistenziali italiane e internazionali, 1974;
- Gianni Alasia, Gianni Freccero, Mario Gallina e Francesco Santanera, *Assistenza, emarginazione e lotta di classe. Ieri e oggi*, Feltrinelli, 1975;
- Alberto Dragone, Donata Micucci e Francesco Santanera, *Interventi alternativi al ricovero assistenziale*, Edizioni Controcittà, 1980;
- Francesco Santanera e altri Autori, *I diritti dei cittadini, i doveri degli enti. Vademecum sull'assistenza*, Edizioni Controcittà, 1980;
- Marisa Pavone e Francesco Santanera, *Anziani e interventi assistenziali*, La Nuova Italia Scientifica, 1982;
- Mario Tortello e Francesco Santanera, *L'assistenza espropriata. I tentativi di salvataggio delle Ipab e la riforma dell'assistenza*, Nuova Guaraldi, 1982;
- Francesco Santanera e altri Autori, *Manuale del Consigliere comunale. Guida pratica alle competenze, atti, procedure e strumentazioni dell'Amministrazione comunale*, Edizioni delle Autonomie, 1985;
- Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, *Vecchi da morire. Libro bianco sui diritti violati degli anziani malati cronici. Manuale per pazienti e familiari*, Rosenberg & Sellier, 1987;
- Francesco Santanera e altri Autori, *Manuale dell'Amministrazione locale*, Edizioni delle Autonomie, 1988;
- Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, *Per non morire d'abbandono. Manuale di autodifesa per pazienti, familiari, operatori e volontari*, Rosenberg & Sellier, 1990;
- Francesco Santanera, Maria Grazia Breda e Federica Dalmaio, *Anziani malati cronici: i diritti negati*, Utet Libreria, 1994;
- Massimo Dogliotti, Ermanno Ferrario e Francesco Santanera, *I malati di Alzheimer: esigenze e diritti*, Utet Libreria, 1994;
- Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, *Handicap: oltre la legge quadro. Riflessioni e proposte*, Utet Libreria, 1995;
- Francesco Santanera, Frida Tonizzo e Elena Aliberti, *Ti racconto l'adozione. Inserito per i genitori adottivi di bambini italiani e stranieri*, Utet Libreria, 1995;
- Francesco Santanera e Anna Maria Gallo, *Volontariato. Trent'anni di esperienze: dalla solidarietà ai diritti*, Utet Libreria, 1998;
- Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, *Come difendere i diritti degli anziani malati*, Utet Libreria, 1999;
- Massimo Dogliotti, Ermanno Ferrario, Pietro Landra e Francesco Santanera, *I malati di Alzheimer: dalla custodia alla cura*, Utet Libreria, 1999;
- Maria Grazia Breda, Donata Nova Micucci e Francesco Santanera, *La riforma dell'assistenza e dei servizi sociali. Analisi della legge 328/2000 e proposte alternative*, Utet Libreria, 2001;
- Francesco Santanera e Maria Grazia Breda, *Gli assistenti sociali visti dagli utenti. Che cosa fanno, come dovrebbero agire*, Utet Libreria, 2002;
- Roberto Carapelle, Giuseppe D'Angelo e Francesco Santanera, *A scuola di diritti. Come difendersi da inadempienze e abusi della burocrazia socio-sanitaria*, Utet Libreria, 2005;
- Giuseppe D'Angelo, Anna Maria Gallo e Francesco Santanera, *Il volontariato dei diritti. Quarant'anni di esperienze nei settori della sanità e dell'assistenza*, Utet Libreria, 2005;
- Francesco Santanera, *Adozione e bambini senza famiglia. Le iniziative dell'Anfaa*, Edizioni Manni, 2013