

LA STORIA



«Una foto? Scattatela pure. Sono senza capelli per la chemioterapia, ma non ho nulla da nascondere». Chiara, 20 anni, è tornata in ospedale per un altro ciclo di cure e sorride davanti all'obiettivo. Ammessa con ottimo punteggio, a giorni comincerà il corso di laurea in psicologia. Accanto a lei la professoressa Paola Belli.

La prof. dei ragazzi col tumore

Una lettera su «Repubblica», uno scambio di email con «Panorama»: «Mi lasci un po' di tempo per decidere se accettare». Poi la risposta: «Va bene, vediamoci». Così è nato questo incontro.

Prologo

Da «Repubblica» del 20 giugno 2012

LA NOTTE PRIMA DEGLI ESAMI. Ieri entro nel corridoio del day hospital di oncematologia e trovo Domitilla e Giammarco che parlano: lei gli spiega che ha avuto 9 in condotta per la poca partecipazione (è rientrata a scuola ad aprile), lui le confida i dubbi sulla matematica. Io li vedo e impallidisco: che fate qui? A casa, a studiare, domani ci sono gli esami alle 8. Dei miei quattro maturandi, Paolo l'aretino, coi farmaci sul cuscino, se la cava benino. Elena sta a Fer-

rara, ha ballato impaurita per il terremoto e mi telefona. Domitilla, serena, mi dice che a controllo fatto se ne va. Giammarco ha un problema al Cvc (per capirci: Cvc = anestesia, ricovero per cambio, etc.), intanto loro parlano delle materie apprese tra vomito e cannelli, dell'isolamento, di quanto i prof. sono carini o stronzi. Con me siamo a scuola: «Professoressa (a scuola mi chiamano profe, quegli altri...), stia tranquilla, mi rilasciano in giornata!». E chi ti tiene, a te

Giammarco, a parte quelli delle stanze del trapianto... Sono belli i miei ragazzi, e oggi saranno tutti bravissimi, anche se forse la notte prima dell'esame se la ricorderanno davvero, loro. Salutateli, nell'Italia intera, perché a loro non si pensa o non si vuol pensare, se si è in salute. E ora vado nella mia classe normale. Di loro si parla già. Io sono la loro insegnante, professoressa, non profe, per rispetto e affetto profondo, nel tunnel della malattia. Paola Belli

Da «Panorama», il giorno dopo

Gentile professoressa, le scrivo per ringraziarla da un punto di vista umano e personale dopo avere letto la sua lettera su *Repubblica*. C'è bisogno di chi ci tiri ogni tanto per la giacca e ci ricordi quante storie belle e sofferte sono nascoste intorno a noi. Le scrivo anche per altro, però. Vorrei dare voce a lei e ai suoi ragazzi, vorrei «raccontarvi» nella vostra relazione, nei vostri ruoli, nella vostra complicità, nella vostra solidarietà, nella vostra umanità, nelle vostre fatiche. So che si toccano temi dolorosi e privati, spesso nascosti sotto il tappeto, ma mi piacerebbe. È secondo lei possibile?

Dall'ultima email di Paola Belli, dopo qualche dubbio

Prima di risponderle definitivamente ho consultato rapidamente il popolo dei giovani esangui che frequento: tutti favorevoli, senza apparire, senza esporsi. Come lei capirà, il campione è parziale perché molti non ci sono più. La resistenza è forse mia. La scrittura è sangue di una persona, non so se riesco a essere voce narrante. Di certo non posso abbassare la guardia sul motto dei miei adolescenti: né pietà né lacrime. Si concilierà con quello che lei pensa di fare?

LA STORIA

di Raffaele Leone
foto di Franco Origlia per Panorama

Qui la regola è che ai bambini bisogna dire tutto. Spiegare il male, le cure, i risultati e tutto.

«Che io ricordi, nessuno si è chiesto mai: perché proprio a me? Anche perché incontrano altri ragazzi, magari messi peggio, dunque quella non è la loro prima domanda. Se ne fanno tante altre, però». Come quella di Alessandro, quando dovettero tagliargli la gamba: «Troverò una ragazza che mi vorrà con una gamba di meno?». La professoressa Paola Belli gli parlò allora di un bellissimo medico di cui, a 16 anni, si era invaghita: «Le bombe lo avevano mutilato, proprio come te, ma che fascino...». Due anni dopo Alessandro la chiamò: «Aveva ragione, l'ho trovata».

Oggi, in piena estate, la professoressa è venuta a donare il sangue ai suoi alunni: «Sa, ce n'era bisogno» dice quasi per giustificarsi, e forse perché è appena andata in pensione e dunque non sono più le sue funzioni e i suoi compiti a tenerla in piedi, lunga e magra com'è, in

quest'angolo dell'ospedale Meyer di Firenze che è un ring, pochi banchi dove i bambini fanno a cazzotti con la morte, e senza guantoni. Ora la professoressa dei bimbi e dei ragazzi malati di cancro è come sospesa nel tempo e nello spazio della parola «oncoematologia», che è molto più del nome di un reparto, e spiegarla sarebbe come spiegare che si può essere felici e soffrire. Dunque con un orgoglio fiero e un entusiasmo, perfino, che non ti aspetti Paola Belli calcola che tra disegni e prescrizioni, compiti in classe e flebo, prove scritte e cicli di chemio, ha insegnato a molte centinaia di ragazzi di tutte le età. Anzi, ha imparato, corregge lei. E viene un nodo alla gola, senza un motivo preciso, mentre lei racconta che non potevano frequentare la scuola perché dovevano curarsi al reparto di oncoematologia: «Soltanto l'anno scorso erano 92...».

Rivive la sua storia, il volontariato, il mondo opaco e luminoso dei bambini malati con i loro cioccolatini e le loro medicine, i palloncini rossi e i letti caldi, le gite allo zoo e le febbri, ma la verità arriva per vie diverse dalle parole: c'è una gardenia che ha trattenuto la grazia e la fragilità di Cosimo, che invece non c'è più. «È Cosimo che mi ha portato sul sentiero dei ragazzi malati». Quando pensa alla gardenia, la professoressa batte le palpebre e la si sente pensare, pensare... «Professoressa, vedrà, non farà la fine delle altre gardenie. Questa vivrà». Quanta ragione aveva quel diciassettenne che riempiva le giornate con il judo e con le monellerie.

La gardenia è ancora lì, nel giardino della casa dove è stata piantata. Grande e bella, ormai ha quasi vent'anni. Cosimo non si era ancora ammalato quando disse: «Questa vivrà». «Me la regalò perché mi venne l'epatite e giorni prima, ordinando con i ragazzi la biblioteca della scuola, avevo raccontato della mia passione per le gardenie, che però mi duravano poco. Così si presentò con quella pianta in mano. Lei è durata, lui no». Cosimo fu aggredito da quel male brutto che Paola Belli non aveva ancora imparato a leggere nelle cartelle cliniche dei suoi alunni. Dunque fu per Cosimo che divenne insegnante volontaria. Era un po' briccone, quel ragazzo: «Sbuccioncello s'usa dire a Firenze». Il preside pensava che approfittasse delle visite per non impegnarsi fino in fondo. «E io a sforzarmi: preside, quel ragazzo è grave. Ha poco da approfittarne». Sapeva tutto lei, e sapeva tutto lui. Un giorno le fece l'ultima telefonata: «Ho fatto le analisi, i risultati sono brutti. Ho poco da vivere, sa?». La pregò: «Non lo dica alla mamma, vorrei evitarle altra sofferenza». Il male lo stava divorando e il ragazzone sbuccioncello si preoccupava della madre. «Dopo Cosimo niente fu più come prima per me. Avevo cominciato a fare l'insegnante pensando che i ragazzi vanno istruiti ma soprattutto seguiti e compresi, decifirati. Questi ragazzi ancora di più».

Così, quando è arrivata la legge che ha istituito negli ospedali i corsi singoli per gli alunni gravemente malati, Paola Belli era già in prima fila. Non è stato facile. E come potrebbe? «Ricordo il primo bambino che seguivo. Era dicembre. Presi un libro e gli feci vedere un albero di Natale. Guarda che begli addobbi, ti piace l'albero di Natale? Dai, leggiamo questa storia. Lui mi guardava. Muto. Muoveva solo l'indice. Era un no. Ripetuto. No,

Quella legge a misura di malato

Istituita nel 1998, permette il distacco di professori nelle corsie d'ospedale.

L'anno che ne segna l'inizio è il 1998, con una circolare ministeriale (353/98), ma in realtà già nel 1950 era nata su base volontaria. La chiamano «Scuola in ospedale», un servizio che il ministero dell'Istruzione ha istituito nei maggiori nosocomi, reparti pediatrici di regione per contrastare l'abbandono scolastico nei casi di patologie gravi o per quelle degenze che superano i 30 giorni e che richiedono l'ospedalizzazione prolungata. I primi ospedali che hanno ospitato

sezioni scolastiche sono stati rispettivamente quelli di Genova, Roma, Milano, Torino, Padova. Oggi sono 156 le scuole in Italia, 200 le sezioni, 730 i docenti che insegnano in molti casi al capezzale dei piccoli pazienti. Nel 2011 gli alunni seguiti in ospedale sono stati 76.803. A insegnare sono docenti che, su base volontaria e non, chiedono di prestare servizio nelle sezioni ospedaliere. Successivamente è il consiglio di classe a decidere le ore da fare svolgere ai docenti; alla scuola invece la scelta delle discipline da fare seguire in ospedale. Fra queste: italiano, matematica e lingue straniere, oltre a quelle di indirizzo.

Gli orari vengono stabiliti in base alle cure. E non solo le lezioni, ma pure gli esami vengono sostenuti in ospedale, dall'Invalsi fino a quelli di maturità. Il coordinatore scientifico nazionale della scuola in ospedale è Speranzina Ferraro: «La scuola in ospedale si può considerare a tutti gli effetti una parte del protocollo terapeutico, serve a recuperare speranza. È una scuola di avanguardia, per certi aspetti più avanzata rispetto alla scuola tradizionale, nonostante il numero esiguo di insegnanti a disposizione».



Paola Belli ha coordinato finora gli insegnanti che seguono i ragazzi dell'ospedale Meyer di Firenze. Da quest'anno sarà in pensione ma vuole continuare da volontaria.

no, mi diceva quel ditino. Chiesi ai medici, dovevo capire quel rifiuto, volevo rompere quell'incomunicabilità. Mi risposero: professoressa, il male di quel piccolo è dolorosissimo, chiunque urlerebbe, lui è muto per non urlare».

La professoressa cominciò andando a lezione dai suoi alunni: «La forza, la dignità, la resistenza le vedi negli altri e ti guardi allo specchio. Se poi quello specchio sono bei bambini e dei ragazzi, beh, faccia lei...». E, a mano a mano che racconta, gira lo specchio e mostra le immagini riflesse. Sospira e sorride nel suo lungo abito leggero e colorato: «Qui c'è vita, cosa crede». E ora vuole dare voce ai suoi ragazzi perché convinta che non ci sono la stessa quantità e la stessa qualità di vita fuori da queste stanze: «A volte tornano in classe dopo mesi o anni passati qui e gli altri non possono capire. Trovano un mondo di falsi valori, che inseguono..., lasciamo perdere. Solo loro sanno e sentono che la vita che comincia è già minacciata dalla fine. E hanno un'energia e una capacità e un amore addosso che noi ci sogniamo».

Non tutti e non sempre, inutile mentire, ce la fanno. Anche a un passo dalla resa capita spesso di vederli tirarsi su per i capelli come il Barone di Münchhausen, per non precipitare. Il siciliano Giuseppe, per esempio, studente modello di matematica, s'innervosiva quando la professoressa lo spingeva a studiare per gli esami di maturità. «Ma lo capisce o no che non ho più speranze? A che mi serve studiare e imparare?». E lei a sfidarlo con i numeri e con le statistiche che Giuseppe maneggiava con facilità. «Secondo il calcolo delle probabilità, non hai meno speranze di me». Dopo due giorni di isolamento,

OSPEDALE MODELLO

Un'eccellenza in campo medico e non solo: è l'ospedale pediatrico Meyer di Firenze. «Un fiore all'occhiello per quanto riguarda la scuola in ospedale, certo, non il solo» fanno sapere dal ministero della Pubblica Istruzione, che monitora il progetto Scuola in ospedale. Tre scuole, dalla elementare fino alla media superiore per non smettere di sentirsi studenti neppure su un letto d'ospedale. È qui che la professoressa Belli insegna, insieme ad altri cinque docenti distaccati dagli istituti scolastici, in sinergia con il personale medico, personalizzando i percorsi didattici dei malati secondo lo stato della malattia. Ad affiancarli ci sono ben 41 volontari dell'Associazione Amici del Meyer, tutti insegnanti che spontaneamente tengono lezione in ospedale nel loro tempo libero. Solo nell'anno passato i pazienti seguiti al Meyer sono stati 161, tra questi pure i malati oncologici.

la mandò a chiamare: «Va bene, mi dia i libri». Fu il suo ultimo compito, non sbagliò un esercizio.

E Antonella? Se ne andò in vacanza tra un ciclo e l'altro di chemio. «Che bei bagni a mare ho fatto» raccontò. «Ma non sembrava parlarmi di un bagno al mare. Aveva fatto un'esperienza unica, la nuotata della vita. Questi ragazzi sanno apprezzare le cose, sanno farle diventare grandi cose».

Ora è un po' arrabbiata Paola Belli, di quella rabbia che l'ha spinta a scrivere la lettera a *Repubblica* mentre ascoltava al tg i consigli per i maturandi. «Ai miei ragazzi chi ci pensa? Si vedono continuamente modelli di vita che io tra questi reparti non trovo. Retorica? Può darsi, ma questa è una scuola dove sono gli alunni a dare lezione. Dovrebbero venire a vederle in tanti la malattia, la sofferenza e spesso la morte. Così mi sono detta: devo dare voce ai miei dimenticati. E ho preso la penna».

E lo dice sorridendo. Sorride spesso la «profe». E pare di vederla ridere quando con Grazia e Tanja andò in vacanza a Parigi. Glielo avevano chiesto loro, 16 e 18 anni. Dovette superare pratiche burocratiche interminabili, portare con sé un'infermiera del Meyer e una valigia di medicinali. Arrivò quasi alle mani con i poliziotti francesi che le spogliarono perché le cannule che avevano in vena suonavano ai controlli dell'aeroporto. Ma poi la Tour Eiffel, Montmartre, il lungosenna, i negozi di souvenir, gli orecchini azzurri che comprano alla loro insegnante... «Quando ci imbarcammo sull'aereo da Firenze, il nostro accompagnatore batté violentemente la testa nel sollevare Grazia dalla sua sedia a rotelle e usciva tanto sangue. Lei lo rassicurava: non si preoccupi, la curiamo con le nostre medicine, abbiamo qui un'infermiera, cosa vuole che sia un taglio di pochi centimetri? Aveva paura che l'incidente mandasse all'aria quel suo ultimo viaggio, e comunque quel taglio per lei era davvero niente».

Sorride Paola Belli anche quando ci lascia esplorare questo angolo dell'ospedale. C'è profumo di basilico e una luce abbagliante attraverso le grandi vetrate. «Cosa crede? C'è vita qui, nell'oncoematologia pediatrica. Lo sa come chiamano i ragazzi il carrello delle flebo? L'albero di Natale. E ci prendono in giro, a me e agli infermieri, quando facciamo un complimento. Vi piacciono sempre, dicono, anche quando siamo pallidi, verdi o senza capelli. Non vale professoressa». Mostra l'orto in terrazza, il basilico, il giardiniere che lo cura, e una piccola paziente di 6 anni con la zappetta in mano. E viene in mente la gardenia sopravvissuta di Cosimo. ■