

I vincitori del premio Lagrange

Panos Ipeirotis e Jure Leskovec sono i vincitori dell'edizione 2015 del premio Lagrange-Fondazione Crt. Il riconoscimento, istituito nel 2008 dall'Isi (Istituto per l'Interscambio Scientifico) di Torino, è il primo e più importante a livello internazionale per la Scienza della Complessità e mira a ribadire il ruolo d'eccellenza svolto dal capoluogo piemontese in tale contesto. La cerimonia di premiazione si terrà giovedì 8 ottobre al Teatro Vittoria di Torino, alle ore 17,30.

CULTURA
SOCIETÀ
SPETTACOLI

Martin Pistorius con il padre Rodney sul divano di casa, quando ancora non poteva comunicare all'esterno il segreto del suo risveglio. Sotto, durante una conferenza internazionale in Israele. A destra con Joanna, sposata nel giugno del 2009, a 34 anni



MAURIZIO ASSALTO

Per Martin non era un giorno come gli altri. Era la vigilia di un passaggio cruciale, decisivo per la sua vita. Il racconto in prima persona comincia dalla sala di un «centro diurno» dove ci sono intorno a lui bambini che giocano in un modo strano, o giacciono immobili sul pavimento. È per loro che il televisore è acceso su *Barney & Friends*, la serie che ha per protagonista un orrido pupazzo di dinosauro fucsia. Martin ha 25 anni e odia quel programma. Non vede l'ora che finisca. Ma quando finisce, va ancora peggio: ecco i *Telebubbies*.

Fissato con una cintura alla sedia a rotelle, lui non può fare niente. Ma proprio niente. La sua è quella che tecnicamente si definisce condizione di *locked in*, nella quale il soggetto è cosciente ma non può comunicare all'esterno per la paralisi dei muscoli volontari. «Per quanto tentassi di implorare e supplicare o urlare, non riuscivo a farmi notare. La mia mente era intrappolata in un corpo inutile, non potevo controllare braccia e gambe e non avevo voce. Non riuscivo a fare un cenno, a emettere un suono per far sapere che ero di nuovo cosciente. Ero invisibile... ero il ragazzo fantasma».

Un male misterioso

È «ragazzo fantasma», *Ghost Boy*, si intitola il suo *memoir*, uscito con grande clamore nel 2011 e ora tradotto in Italia (*Il ragazzo che si risvegliò uomo*, Corbaccio, pp. 279, € 16,90). Martin Pistorius, sudafricano, oggi quarantenne, l'ha scritto quando la sua esperienza si era conclusa felicemente, ed è un libro che andrebbe fatto leggere a tutti quelli che parlano troppo superficialmente di eutanasia, e indulgono alla retorica della «fine dignitosa» e del «piuttosto che vivere come un vegetale...».

Anche Martin era un vegetale. Ridotto così da un male misterioso che nessun medico è mai riuscito a decifrare, manifestatosi quando era un

ragazzino di dodici anni con la passione dell'elettronica e un giorno era ritornato da scuola con un forte male alla gola. A scuola non ci sarebbe andato mai più. Settimana dopo settimana aveva smesso di mangiare, poi anche di reggersi in piedi, aveva cominciato a perdere la memoria, a dormire per gran parte della giornata. Un anno dopo, in ospedale, aveva pronunciato le sue ultime parole: «Quando casa?». Poi la notte. I medici avevano parlato genericamente di «disordine neurologico degenerativo», senza saperne indicare le cause. Unico consiglio, ricoverarlo in una casa di cura e lasciare che la malattia facesse il suo inevitabile corso.

Certo, non tutti gli stati vegetativi sono uguali. Non da tutti, anzi da ben pochi si viene fuori. E quando accade, se accade, è un fatto inaspettato che può sfuggire a medici e famigliari. Martin ne è venuto fuori dopo circa quattro anni, ma per altri lunghissimi nove mesi se ne è accorto. Bisogna immaginare la sua angoscia, il senso di solitudine e di oppressione claustrofobica, e poi la

furia quando il padre lo spoglia e lui vorrebbe dare un segno, un piccolo gesto soltanto, per dire sono tornato, sono di nuovo qui, e per qualche istante crede perfino di stare alzando un braccio, ma è solo una fantasia, il braccio è immobile e tutto si riduce a uno spasmo impercettibile. Neppure la disperazione traspare. Quando sorride, o quando risponde a domande semplici sollevando ap-

pena la testa, tutti pensano a movimenti involontari. Non è completamente paralizzato: ma i suoi arti sono diventati spastici, «chiusi nel cemento», ingovernabili, le estremità incurvate come artigli.

Il D-day

Martin ci mette qualche giorno, dopo il «risveglio», a capire che quei piedi che si vede sempre davanti, in fondo al letto, so-

no i suoi. Altri giorni gli ci vogliono per rendersi conto che non è più un bambino come quando si era addormentato, perché intorno a lui c'è qualcuno che parla di radergli la barba. Il ritorno alla coscienza è graduale. Impara a tenere il conto del tempo che passa, a capire che ora è. E segue avidamente la radio e la tv, vede Nelson Mandela che giura come presidente del Sudafrica (è il 1994, lui ha 19 anni), viene a sapere della morte di Lady Diana, nel '97. Ma nulla cambia mai nella sua condizione. Qualche volta cede allo sconforto, soffre per la sofferenza che sa di causare agli altri, ma nel complesso resta curioso e positivo, un fantasma gentile che tutto vede senza essere visto.

La fortuna di Martin è però di avere una famiglia che non si arrende, un padre ingegnere testardo che fa tutto quello che può non tanto perché vede una realistica prospettiva, ma semplicemente perché va fatto: senza porsi troppe domande, resistendo e litigando con la moglie, che nel frattempo ha lasciato il lavoro di tecnico radio-grafo, anche quando questa va

Il vegetale
che divenne un uomo

La storia a lieto fine di Martin Pistorius: caduto in coma da ragazzo e dato per spacciato, si «risveglia» quattro anni dopo ma per altri nove non può comunicare con l'esterno. Il suo memoir arriva in Italia

La Giornata europea dei risvegli

Si celebrerà il 7 ottobre la 17ª «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena», promossa dalla onlus «Gli amici di Luca», che diventa per la prima volta «Giornata europea dei risvegli». Un ricco calendario di incontri, tra Bologna e l'estero, per sottolineare l'importanza di una cooperazione europea in tema di ricerca, come sottolinea lo spot di Alessandro Bergonzoni su YouTube. A sostenere l'iniziativa due progetti europei: L.U.C.A. (Links United for Coma Awakenings) e L.U.C.A.S. (Links United for Coma Awakenings through Sport). L'Italia è in prima fila con l'associazione «Gli amici di Luca», nata a Bologna nel '97 per provvedere alle cure di Luca De Nigris, in coma a 15 anni dopo un intervento e morto nel '98. In suo ricordo il 7 ottobre 2004 l'associazione ha inaugurato «La Casa dei Risvegli di Luca», diretta da Roberto Piperno e affiancata dal «Centro Studi per la ricerca sul coma» diretto dal papà di Luca, Fulvio De Nigris.

Sabato
convegno
a Torino

La «Giornata europea dei risvegli» avrà un prologo sabato a Torino, dalle 9 alle 17,30 presso l'Auditorium del Cottolengo, con un convegno sul tema

«Dal coma alla comunità. Buone pratiche negli esiti di gravi cerebrolesioni».

Interverranno tra gli altri Maria Vaccari

(presidente dell'associazione «Gli amici di Luca»), Anthony Lewis Brooks

(direttore del SensoramaLab della Aalborg University di Esbjerg

in Danimarca), Roberto Piperno

(direttore del reparto di Medicina riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Bologna),

Fulvio De Nigris (direttore del Centro studi per la Ricerca sul coma)

Torna Bookcity, nel segno di Expo

SARA RICOTTA VOZA

«Come diceva mio nonno Arnoldo Mondadori, la crisi del libro è iniziata con il libro, bisogna buttarsela alle spalle».

Con questo spirito Luca Formenton ha presentato ieri la IV edizione di Bookcity Milano assieme all'assessore alla Cultura Filippo Del Corno, che l'ha definita un «grande lavoro di stimolo alla lettura e alla diffusione

sociale e urbana della conoscenza».

In tre giorni (22-25 ottobre) ci saranno 800 appuntamenti fra incontri, presentazioni, letture. Si apre con Isabel Allende e si chiude con Claudio Magris.



In mezzo, tanti ospiti soprattutto stranieri, vista la presenza di Expo. Fra gli altri, il Nobel Hertha Müller, Jefferey Deaver, Amitav Ghosh, Jonas Jonasson, Björn Larsson, Luis Sepúlveda, Abraham Yehoshua. Fra le novità, la lettura integrale della *Divina Commedia* da parte degli studenti del liceo classico Beccaria e una maratona di regola-

mentari 42 km (ma in 24 ore) guidata da Gianni Biondillo.

Una «selezione» di 100 lettori forti (che da definizione Istat leggono almeno 12 libri l'anno) dialogherà con editori, scrittori e librai. Tante le iniziative con scuole, bambini, ragazzi. I luoghi? Il Castello Sforzesco, e poi musei, biblioteche, carceri e ospedali.



in crisi, e gli dice che così non si può continuare, che si penalizzano i due figli più piccoli, e rivolta a Martin lo supplica, «Ti prego, muori!» (ma poi si pente). Di giorno lo portano in un centro specialistico, ma la sera lo rivogliono a casa. Quando vanno via per una breve vacanza, lo lasciano in un altro centro in campagna. E qui accadono cose terribili, violenze a cui si stenta a credere, che il ragazzo deve subire e che non può comunicare a nessuno.

La svolta avviene nel luglio del 2001, tredici anni e mezzo dopo che si è ammaloato. Una assistente amorevole che gli pratica l'aromaterapia ha intuito qualcosa, e qualche giorno dopo Martin, accompagnato da tutta la famiglia, fa il suo ingresso nel Centro di comunicazione aumentativa e alternativa (Caa) dell'Università di Pretoria. È questo il suo D-day, il passaggio cruciale che lo faceva palpitare mentre la tv gli infliggeva quegli insulsi pupazzi: il giorno in cui si deciderà se potrà tornare a comunicare con il mondo esterno o se rimarrà per sempre sepolto dentro sé stesso. Lo sottopongono a test accurati, domande e risposte con gesti accennati, riescono a stabilire il contatto: Martin c'è.

Prime offerte di lavoro

Da quel momento è un crescendo. I genitori gli comprano una tavola alfabetica su cui compitare le parole con la mano che nel frattempo un po' si è sbloccata, poi un laptop in grado di sviluppare la sintesi vocale, grazie a un software la cui scelta, per lui che non è mai stato chiamato a decidere, diventa un tormento di molti mesi. Il suo caso attira l'interesse della comunità scientifica, viene invitato a tenere conferenze, nel suo Paese e all'estero. Lavora come volontario nel centro diurno, un altro lavoro glielo of-

fre il Caa. Adesso le sue giornate sono piene, nel corso degli anni ha ripreso l'uso della parte superiore del corpo. È sempre costretto sulla sedia a rotelle, ma può quasi illudersi di avere una vita normale. Gli manca l'amore.

Le nozze con Joanna

Ma anche l'amore arriva. È Joanna, una ragazza sudafricana come lui, che lavora a Londra come assistente sociale. Si conoscono su Internet, si corteggiano in interminabili chat, fino al momento dell'incontro. Le pagine che raccontano la loro favola sono per la verità la parte più debole del libro, con inevitabili scivolamenti nel melenso (ma viva la melensaggina, date le premesse!). Alla fine, il trasferimento di Martin in Inghilterra, il nuovo lavoro come tecnico informatico, le nozze, nel giugno del 2009, a 34 anni.

E vissero felici e contenti. Morale della favola? Ognuno può trarre la propria. Qualcuno potrà obiettare che si tratta di un caso eccezionale, più unico che raro.

Raro, ma non unico. Su Internet, scrivendo in un motore di ricerca le parole-chiave «stato vegetativo, risveglio», si può reperire un'abbondante documentazione. Il precedente più noto è quello di Jean-Dominique Bauby, il giornalista francese che comunicando a battiti di ciglia riuscì a raccontare la sua esperienza nel libro (poi film) *Lo scafandro e la farfalla*. Alcuni casi si sono registrati anche in Italia (uno l'ha testimoniato di recente una lettrice, in una lettera alla *Stampa*). E molti, quasi tutti hanno riferito che nei lunghi anni vissuti come *locked in* sentivano e capivano ciò che accadeva intorno a loro. Qualcuno è poi morto, alcuni anni dopo, altri sono ancora qui. Nonostante tutto, grati alla sorte che li ha strappati alla notte.

Aria nuova su Twitter cade il muro dei 140 caratteri

L'anticipazione da un sito specializzato Usa. Tra liti e quotazione in Borsa continua l'evoluzione del social media. Ma agli utenti la novità non piace

BENIAMINO PAGLIARO

Twitter non è più quello di una volta. Il marchio distintivo del social media, il limite di 140 caratteri per ogni frammento pubblicato, potrebbe cadere. Twitter cambia per inseguire gli utenti, e non soltanto sul numero di battute.

La notizia, innanzitutto. Un sito specializzato statunitense, *Recode*, ha scritto ieri che il limite di 140 caratteri per ogni tweet non ci sarà più. Il portavoce della società non ha smentito o commentato l'articolo, che così ha acquisito credibilità. Del resto è un momento di cambiamento per Twitter. La quotazione in Borsa e i conti non brillanti hanno acceso ancora la storia infinita delle liti più o meno cordiali tra i fondatori, e così dal primo luglio l'amministratore delegato che ha portato la società a Wall Street, Dick Costolo, se n'è andato. L'amministratore ad interim è Jack Dorsey, uno dei fondatori. Ufficialmente è in corso una selezione del nuovo Ceo, ma più passa il tempo, più l'interim sembra trasformarsi in una posizione stabile.

La storia delle persone che hanno pensato e condotto Twitter finora è interessante anche per capire le ultime evoluzioni. Per uno dei più dimenticati co-fondatori, Noah Glass, il social media doveva servire anche a far sentire le persone meno sole, leggendo il pensiero degli altri. Per Ev Williams, la parola chiave è «piattaforma», ma su questo, storicamente, lo scontro con Dorsey è aperto. La conseguenza è che la missione stessa di Twitter è oggetto di dibattiti senza fine.

Anche gli utenti - su Twitter, ovviamente - hanno iniziato a discutere della possibile novità. E, come spesso capita, il cambiamento non piace. La modifica potrebbe risolversi in tecnicismi ancora da scoprire. Ma la verità è che si tratta solo dell'inizio di una rivoluzione d'ottobre per il social media. Nelle prossime settimane dovrebbero essere svelati nuovi sistemi algoritmici che aiuteranno gli utenti a trovare i tweet più interessanti, superando il totem dello stretto ordine cronologico, marchi di fabbrica della versione attuale. In un certo senso, si tratta di un passo fisiologico: più la rete di contatti cresce, più diventa difficile distinguere il valore dal rumore. E, soprattutto, c'è una ragione strategica, per l'azienda Twitter, nella nuova cura dei contenuti: conoscere meglio gli utenti e proporre loro una



REUTERS

316

milioni
È il numero degli utenti attivi su Twitter nel secondo trimestre del 2015. Uno dei problemi di Twitter è la crescita della base utenti

208

seguaci
In media un utente di Twitter ha oltre 200 followers, ovvero altri utenti che leggono i suoi tweet

1,4

miliardi di dollari
Nel 2014 i ricavi dalla pubblicità hanno sfiorato il miliardo e mezzo, ma la società non è ancora in utile e deve studiare nuove strategie

pubblicità più rilevante, seguendo i modelli di Google e Facebook.

Verrà meno l'essenzialità, la brevità, la semplicità di Twitter? «Storicamente Twitter era un esempio affascinante per noi che studiamo i media - dice Juan Carlos De Martin, co-direttore del Politecnico di Torino e docente di informatica - perché preservava un metodo di comunicazione vecchio di 150 anni. Il telegrafo si è reincarnato negli sms e poi in Twitter. Se viene meno il limite, si interrompe questo filo che lega Internet all'era vittoriana».

Cambierà di nuovo il linguaggio? «Twitter ha anche imposto il parlare per slogan. Da un certo punto di vista è anche salutare, obbliga alla sintesi, all'efficacia comunicativa. Sicuramente non demonizzerei la brevità», commenta il linguista Fabio Rossi, cattedra all'Università di Messina.

Conti a posto o meno, Twitter deciderà cosa vuol far da grande, essendo già ora il bollettino ufficiale del tempo reale, narrazione e cronologia diffusa. Quando la terra trema, milioni di persone, prendono in mano il telefono e guardano Twitter per capire se abbiano sentito bene.

Di fatto la mossa di Twitter si inserisce in una corsa verso la semplicità e l'istantaneo: aprendo il singolo tweet, potremmo essere presto in grado di leggere direttamente un articolo. E la stessa idea degli Instant Articles di Facebook. In attesa dell'ufficialità, la notizia conferma la rincorsa delle piattaforme: ospitare direttamente i contenuti nei rispettivi steccati. Alla ricerca dei nostri occhi. La battaglia per l'attenzione continua.

@bpagliaro

«I tweet più lunghi limiteranno l'eccesso di sarcasmo»

3

domande aNicola Lagioia
scrittore

«I tweet di Gioia andavano bene in 140 caratteri, se fossero stati più lunghi si sarebbe fatta sgamare», dice Nicola Lagioia, vincitore dello Strega con *La ferocia*, quando scopre al telefono della possibile novità di Twitter. Gioia, la sorella minore della protagonista nel suo romanzo, scrive di nascosto i tweet



Nicola Lagioia, 42 anni, ha vinto il premio Strega 2015 con *La ferocia* (Einaudi).

firmandoli con il nome della sorella morta.

Cosa avrebbe scritto Gioia se non ci fosse stato il limite dei caratteri?

«L'imitazione di una voce è difficile con una misura più lunga, mentre in 140 caratteri spesso possono venire arguzie o battute».

Noi italiani parliamo già tanto, forse il limite dei 140 caratteri andava bene?

«Su Twitter troviamo battute folgoranti ma anche risentimento che diluito avrebbe meno forza. Lo svantaggio di tweet più lunghi è in effetti che siamo già un Paese che si parla addosso. Il vantaggio è che Twitter ha un po' imposto il sarcasmo come metro di conversazione, e a furia di sarcasmo non si va granché avanti».

Ma le piace ancora Twitter?

«Lo uso per informarmi, trovo i link. Ma rimpiango i tweet delle primavere arabe, il fatto di raccontare la realtà nell'immediato».

[B. P.]