

Cos'è questo libro

Questo libro è una storia, una ricerca e un *toolkit*.

È la *storia* di un essere umano che scopre di avere una terribile malattia – il cancro – e del modo in cui ha deciso di smettere di essere un paziente per ritornare ad essere umano, insieme alle persone amate, agli amici, ai parenti e alla società intera, trasformando e restituendo la malattia alla vita in tutta la sua complessità sociale, psicologica, relazionale, politica e tecnologica.

È la *ricerca* su un'apertura (*openness*) radicale; sui rituali dell'*hacking* quando sono applicati alla società e non ai computer; sulle reti e le relazioni, e i modi in cui si manifestano online e offline, nei gesti della nostra quotidianità; sulle architetture del potere e su come queste si esprimono nei sistemi con cui interagiamo nel corso delle nostre vite attraverso interfacce, burocrazie e amministrazioni; sulla salute, il benessere, il modo in cui si materializzano nella società e su come possono trasformarsi (o si sono già trasformati) nel mondo contemporaneo e iperconnesso che ci appartiene; sull'amore, la solidarietà, le diverse e possibili forme di relazione e i modi in cui possono suggerire scenari differenti per il mondo, la sua economia, l'ambiente, la politica e la socialità.

È infine un *toolkit*, una cassetta degli attrezzi per prendere ciò che di buono, interessante, intelligente, costruttivo, potente, appagante e significativo c'è in questa storia, e trasfor-

marlo in una sorgente di conoscenza condivisa, lo strumento di un processo educativo e partecipativo che altre persone e organizzazioni possono usare. Il *toolkit* è per tutti: malati di cancro, familiari o amici di un malato, bambini, adolescenti, adulti, anziani, artisti, designer, *policy makers*, poeti, ingegneri, chimici, negozianti, mogli, mariti, figli, figlie. Il *toolkit* è per chiunque senta il bisogno di capire il mondo un po' di più, specialmente quando si parla delle relazioni umane e di usare la tecnologia per vivere meglio insieme; perché la solidarietà sincera, il supporto reciproco e la collaborazione *esistono*.

La storia è iniziata a fine agosto 2012, ed è la fine di agosto del 2015 mentre scriviamo le ultime parole: insomma, c'è voluto del tempo. Nonostante sentissimo che scriverlo era importante, immaginarne la pubblicazione è stato un processo difficile, per molte ragioni diverse.

Se quella che leggerete nelle prossime pagine è la storia di un'apertura radicale, di chi l'ha scelta e dei modi in cui essa può essere usata per promuovere relazioni umane e stili di vita più ricchi (servendosi di qualsiasi cosa, da un abbraccio a una stretta di mano ai network fino alle più avanzate tecnologie) è anche una storia che rivela delicati equilibri nel costante conflitto fra la nostra sfera pubblica, privata e intima. È la storia di un essere umano e del suo cancro, di come lo ha attraversato e ne è uscito, non solo come individuo ma insieme alla società. In essa si mescolano elementi molto diversi, alcuni molto privati come piangere per la paura di morire, altri pubblici come comparire in un articolo della CNN, altri ancora tecnico-specialistici come la ricerca scientifica.

Questa considerazione rappresenta il primo ordine di problemi che hanno reso così difficile la stesura del libro. Quali dovrebbero essere i suoi confini? Cosa rendere esplicito o addirittura esporre? Cosa comunicare? Cosa invece nascondere come un tesoro, un prezioso segreto fra chi è rimasto più intimamente coinvolto nel flusso degli eventi?

Il secondo ordine di problemi era la necessità di far emergere il processo senza che la storia prendesse il sopravvento. Se la

storia che vuoi raccontare è forte, può diventare complicato (e in un certo senso anche pericoloso) usarla per far luce ed evidenziare aspetti per te realmente importanti, se non essenziali. La storia può essere troppo potente e prevalere, e il tuo punto di vista scomparire completamente, divorato dalla narrazione.

Non solo. *La Cura* è anche la storia di una *malattia* e di un *hackeraggio*, entrambi temi particolarmente sensibili. Tutti vogliono sapere se sei vivo o morto, se hai sofferto e possibilmente quanto; non è affatto scontato concentrarsi sulla psicologia, la sociologia, l'antropologia, la politica o la tecnologia della malattia e dell'essere umano che la vive. Poi c'è l'*hacking*, che per molti è un feticcio: le persone vogliono sapere “cosa fanno” gli hacker, se sono entrati nei siti del governo o di una corporation, se hanno fatto cose illegali, rubato un segreto ben nascosto per renderlo pubblico oppure risolto uno dei grandi problemi del mondo infiltrandosi in un sistema e aggiungendo due righe di codice al posto giusto.

Queste storie sono potenti, troppo potenti; e lo sapevamo benissimo. Come usarle senza che prendessero il sopravvento su tutto il resto? Come trasformarle nel portale d'accesso alla comprensione che sia la malattia sia l'*hacking* – il quale, per inciso, non significa affatto fare irruzione in un sistema informatico – possono diventare strumenti per creare un mondo migliore, più umano e relazionale perché non solo basato sulla disponibilità e l'accessibilità di risorse, tecnologie e conoscenza, ma anche e soprattutto di relazioni capaci di coinvolgere chiunque in quei comportamenti solidali e mutualistici che realmente possono trasformare la nostra società? Scrivendo temevamo di non essere in grado di affrontare la sfida: la vittoria della storia – e il conseguente *gossip medico-hacker* – e la sconfitta del processo.

C'è infine un altro elemento che ha reso complesso portare a termine questo libro. Il cancro è replicazione: selvaggia, incontrollabile replicazione di cellule all'interno del nostro organismo. Riguarda l'espansione e le energie legate a quella espansione. Adesso provate a immaginare di pubblicare un

libro. Il libro, ovviamente, deve prima essere scritto. Poi, una volta pubblicato, va presentato: librerie, università, scuole, teatri, eventi, festival e via dicendo. Per farlo, ogni volta bisognerà replicare la propria esperienza: decine, centinaia di volte. Replicazione. Ancora. Per far funzionare il libro là fuori nel mondo, sarà necessario mettere in atto molteplici e potenti forme di replicazione.

Temevamo questo meccanismo. *Abbiamo imparato ad averne paura*. Nel processo di scrittura, a un certo punto, ci siamo semplicemente fermati. All'inizio non capivamo nemmeno perché. Non parlavamo più di finire il libro, e non per mancanza di ispirazione o per il classico "blocco dello scrittore": era una sensazione inespresa, qualcosa di cui non riuscivamo a definire con esattezza i contorni. Quella sensazione era la paura di cosa sarebbe venuto con e dopo la pubblicazione del libro: lo spettro del processo di replicazione, presentazione dopo presentazione, evento dopo evento. Noi e la nostra storia da raccontare all'infinito.

Quando ce lo siamo detti abbiamo capito, sollevati sia dal fare chiarezza sia dall'essere in due. Temevamo la replicazione: temevamo il cancro. La domanda a cui dovevamo e volevamo rispondere non riguardava la pubblicazione del libro, ma come sottrarlo al processo di replicazione. Guardando il problema da questa prospettiva è emerso un elemento determinante. Scrivere un libro sulla Cura significava anche scrivere la storia di una performance, ovvero la storia di un potente meccanismo artistico che consente ai performer di materializzare un'azione nel mondo, producendo significato e stimoli percettivi e sensoriali attraverso il partecipare, l'agire, il condividere uno spazio, un tempo e un contesto. Realizzare una performance è come creare per qualche istante una realtà alternativa in cui un mondo differente esiste – quello descritto dal gesto artistico – con tutte le implicazioni che ne conseguono.

Documentare la performance è un argomento fortemente dibattuto nell'arte. Come si documenta? Attraverso un video, delle immagini, dei testi, una narrativa transmediale?

Registrando le esperienze di tutti quelli che erano presenti? Non esiste una risposta univoca, e anzi si tratta di una domanda ancora aperta. Qualsiasi scelta si operi, mancherà sempre qualcosa. La performance esiste attraverso il performer, i partecipanti che vi sono coinvolti e il pubblico: si crea – e quindi termina – qui e ora, nel momento in cui avviene, e viene costruita da tutti coloro che a vario titolo sono coinvolti con le loro esperienze soggettive. Tecnicamente non esiste un pubblico: nella performance sono tutti performer. Il personale punto di vista di qualcuno; il vedere o non vedere qualcosa; il capire alcune cose in modi differenti; la possibilità che qualcosa d'inaspettato e non previsto avvenga, forse anche innescato da un passante che la performance la sta solo guardando per caso. Tutto ciò fa intrinsecamente parte della performance, con eguale dignità rispetto all'atto dell'artista che l'ha concepita. Il celebre 4' 33" di John Cage è un esempio perfetto: una performance musicale composta da 4 minuti e 33 secondi di silenzio, in cui la musica è interamente creata dall'ambiente, inclusi i colpi di tosse del pubblico, le risate di qualcuno, i sussurri di altri che si chiedono "Cosa sta succedendo?", un oggetto che cade e così via.

La performance implica partecipazione e non replicazione; tecnicamente è non-replicabile. Abbiamo deciso che questo libro avrebbe fatto parte della performance, che ne avrebbe mutuato i modi e gli strumenti.

Uno dei modi migliori che si possono immaginare per documentare una performance è spiegare agli altri come possono realizzarla da sé: un *how to*, un manuale, un *do it yourself* commentato e ben descritto. Questo rende possibile documentare (e condividere) qualcosa di diverso, ovvero la conoscenza su come creare la performance, offrendo agli altri gli strumenti per realizzarne una propria. In questo processo non solo è possibile istanziare la performance, ma anche trasformarla e modificarla.

La performance dell'artista non viene replicata – guardandone all'infinito un video, assistendo a una presentazione, leg-

gendone la storia – ma viene posseduta dagli altri che, divenuti a loro volta performer, saranno i portatori di una nuova e personale conoscenza olistica che viene dalla loro esperienza e dal corpo.

Ecco perché abbiamo deciso di dare al libro questa forma. *La Cura* è una storia, una ricerca e un *toolkit*, una cassetta per gli attrezzi. La storia racconta la storia della performance. La ricerca spiega come siamo arrivati a concepirla così. Il *toolkit* fornisce gli strumenti per crearne una propria.

Ecco perché di questo libro non ci saranno presentazioni ma workshop, nei quali impareremo insieme come creare una Cura open source per il cancro.