

Oliver Sacks

IL CASO DI ANNA H.

Traduzione di Isabella Blum



Adelphiana

www.adelphiana.it

24 gennaio 2003

Nel gennaio del 1999 ricevetti questa lettera da una donna che qui chiamerò Anna H.

Caro dottor Sacks,
in estrema sintesi, e senza usare termini medici, il mio problema (decisamente insolito) è il seguente: non riesco a leggere. Non riesco a leggere la musica – ma neppure il resto.

Dall'oculista leggo le singole lettere sul tabellone fino all'ultima riga. Ma non riesco a leggere le parole, e la musica mi pone lo stesso problema. Ho lottato con questa situazione per anni, sono andata dai migliori specialisti, ma nessuno è stato in grado di aiutarmi.

Le sarei molto riconoscente se potesse trovare il tempo per visitarmi – mi farebbe davvero felice.

Distinti saluti

Anna H.

Chiamai la signora H. al telefono – in circostanze normali avrei risposto per iscritto, ma nel suo caso sembrava più opportuno parlarle, infatti, sebbene

in apparenza non avesse alcuna difficoltà a redigere una lettera, mi aveva detto di non essere assolutamente in grado di leggere. La chiamai e le diedi appuntamento alla clinica neurologica della New York University, dove lavoro.

Subito dopo, Anna H. – una donna di sessantasette anni, vivace e affascinante, con un forte accento praghese – arrivò in clinica e mi raccontò la sua storia in modo assai dettagliato. Era una pianista, mi disse, e il primo segno di qualcosa che non andava si era presentato nel 1991, durante un concerto. Doveva eseguire al pianoforte musiche di Mozart, e poco prima dell'inizio, per un cambiamento di programma, il diciannovesimo concerto era stato sostituito con il ventunesimo. Aperto lo spartito di quest'ultimo, però, la signora H. l'aveva trovato, con suo gran stupore, totalmente inintelligibile. Sebbene vedesse, chiari e ben definiti, pentagrammi, linee e singole note, nulla di tutto ciò le pareva coerente, né aveva per lei la minima logica. Quale che fosse il suo problema di vista – aveva dato per scontato che la difficoltà dovesse avere a che fare con gli occhi –, Anna H. non si perse d'animo ed eseguì il concerto a memoria, in modo impeccabile; quanto allo strano incidente, fu liquidato come una tipica «cosa che capita».

Diversi mesi dopo il problema si ripresentò, e la signora H. constatò che la sua capacità di leggere uno spartito fluttuava. Se era stanca o febbricitante (subito prima del concerto, per esempio, aveva avuto un brutto episodio influenzale) la cosa le riusciva quasi impossibile; quando si sentiva riposata, in-

vece, era in grado di suonare un brano a prima vista con la rapidità e la spontaneità di sempre. In generale, tuttavia, il suo problema peggiorò, e sebbene continuasse a insegnare, a dare concerti in giro per il mondo e a registrare dischi, Anna H. doveva fare sempre più affidamento sulla memoria e sul suo vasto repertorio musicale – giacché ormai le era impossibile imparare nuovi brani leggendo uno spartito. «Prima ero bravissima,» mi disse «potevo suonare facilmente un concerto di Mozart a prima vista, ma ora non ci riuscirei più».

A volte, durante i concerti, Anna H. soffriva di vuoti di memoria che tuttavia, da abile improvvisatrice, riusciva quasi sempre a mascherare. Quando era a suo agio, in compagnia degli amici o degli allievi, sembrava suonare bene come sempre. E così – per inerzia, per paura, o forse per una sorta di compensazione – poté ignorare una difficoltà che sembrava riguardare solo gli spartiti, anche perché non aveva altri disturbi visivi, ed era comunque in grado di condurre ancora un'intensa vita artistica grazie alla memoria e all'ingegno.

Nel 1994, quando ormai erano passati circa tre anni dal momento in cui si era accorta dei suoi problemi di lettura musicale, Anna H. cominciò ad avere difficoltà con le parole. Anche qui, c'erano giorni buoni e giorni meno buoni, e perfino casi in cui la capacità di leggere pareva cambiare da un momento all'altro: sulle prime, una frase poteva sembrarle strana «come [se fosse stata scritta] in alfabeto cuneiforme o in geroglifici»; e poi, all'improv-

viso, tutto si schiariva, e la lettura procedeva spedita. («Alessie» simili, che a volte durano solo qualche secondo, possono aver luogo nel corso di un'emigrania – ne ho sofferto, a volte, io stesso). La capacità di scrivere, tuttavia, era rimasta assolutamente integra, e Anna H. continuò a mantenere una fitta corrispondenza con ex allievi e colleghi sparsi in tutto il mondo, anche se doveva appoggiarsi sempre di più al marito sia per leggere le lettere che riceveva, sia per rileggere le proprie.

La conservazione della capacità di scrivere, a dispetto di un'alessia, non è poi così insolita. Recentemente ho ricevuto la lettera di un romanziere canadese, Howard Engel, il quale mi raccontava di avere un problema in qualche modo simile, emerso in seguito a un ictus. «A essere colpita» mi spiegava Engel «è stata la mia capacità di lettura. Posso scrivere, ma non mi riesce di leggere ciò che ho appena scritto ... Quindi posso scrivere, ma non rielaborare ciò che ho scritto ... In linea di massima, la vista funziona bene – finché non guardo un testo. In quel momento, qualsiasi cosa io stia osservando, si trasforma in blocchi di caratteri tipografici che a un primo sguardo potrebbero anche essere serbo-croato. Parole familiari, compreso il mio stesso nome, diventano insieme di caratteri dall'aria aliena, e se voglio capirle sono costretto a sillabarle. Ogni volta che in un articolo o in una recensione ricorre un nome, esso torna a colpirmi per quella sua aria di estraneità: ogni volta come fosse la prima ... Ho appena cominciato [a scrivere] un romanzo giallo in cui il protagonista ha un problema

simile». Come mi raccontò poi, Engel era un buon esecutore a prima vista, ma non presentava alcun segno di alessia musicale.

Anna H., invece, stava cominciando a sviluppare ulteriori problemi visivi. Si accorse che tendeva a lasciarsi «sfuggire» gli oggetti che si trovavano alla sua destra e così, dopo qualche incidente di poco conto, decise che fosse meglio rinunciare alla guida.

A volte Anna si era chiesta se il suo strano problema con la lettura non potesse avere un'origine neurologica, invece che oculare. «Com'è che riconosco le singole lettere, perfino quelle minuscole dell'ultima riga del tabellone dell'oculista, e però non riesco a leggere?» si domandava. Poi, nel 1996, cominciò a compiere errori sporadici ma imbarazzanti – per esempio le capitò di non riconoscere alcuni vecchi amici – e si scoprì a pensare a uno dei miei pazienti, un caso di cui aveva letto anni prima, nell'*Uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Una prima lettura, nel 1986, l'aveva fatta sorridere; ora però cominciava a chiedersi se anche le sue difficoltà non potessero essere misteriosamente simili.

Infine, ad almeno cinque anni di distanza dall'insorgere dei sintomi iniziali, Anna H. fu indirizzata a un reparto di neurologia per un esame completo. In una serie di test neuropsicologici – sulla percezione visiva, la memoria, la fluenza verbale, eccetera – la paziente diede prestazioni particolarmente scarse al momento di riconoscere alcuni disegni: scambiò un violino per un banjo, un guanto per una statua, un rasoio per una penna e una pinza per una banana. Quando le chiesero di scrivere

una frase, si produsse in un «Questo è ridicolo». Presentava, in modo fluttuante, un'eminattenzione sulla destra, e una scarsissima capacità di riconoscimento dei volti (che fu misurata chiedendole di riconoscere le fotografie di personaggi famosi). Era in grado di leggere, ma solo lentamente, una lettera per volta. Prima leggeva una *c*, poi una *a*, e infine una *t*, e solo allora, faticosamente, *cat*, «gatto», senza riconoscere la parola nella sua interezza. Tuttavia, quando le si mostravano alcune parole troppo velocemente perché potesse decifrarle in questo modo, Anna H. riusciva comunque a classificarle in categorie significative, per esempio «viventi» e «non viventi», pur non avendo alcuna idea concreta di ciò che volessero dire.

A dispetto dei gravi problemi di vista, le sue capacità di comprensione del linguaggio, così come quelle di ripetizione e fluenza verbale, erano tutte normali. Anche la risonanza magnetica cerebrale era nella norma, ma quando fu eseguita una PET – la tomografia a emissione di positroni, un esame in grado di rilevare lievi cambiamenti metabolici nelle diverse aree cerebrali anche quando queste ultime appaiono anatomicamente normali – emerse che nella parte posteriore del cervello, a livello della corteccia visiva, Anna H. presentava un'attività metabolica ridotta. Tale riscontro era più marcato sul lato sinistro, il che forse rendeva conto dei casi sporadici in cui le capitava di non vedere oggetti presenti nell'emicampo visivo destro. I neurologi che l'avevano esaminata pensavano che Anna H. fosse affetta da una condizione degenerati-

va, una cosiddetta «atrofia corticale posteriore», che sarebbe andata lentamente e costantemente peggiorando.

La patologia di base non era passibile di alcuna cura radicale (al massimo, si poteva somministrare alla paziente un farmaco antinfiammatorio come l'ibuprofen, che si ritiene abbia una qualche azione neuroprotettiva in tali condizioni); i neurologi che l'avevano in cura credevano che Anna H. potesse beneficiare di alcune strategie, per esempio quella di «indovinare» le parole quando non riusciva a leggerle nel modo normale (giacché era chiaro che possedeva ancora qualche meccanismo che le consentiva un riconoscimento inconscio o preconsciouso delle parole). Essi ritenevano inoltre che Anna H. potesse avvalersi anche di un'ispezione deliberata e, per così dire, ipercosciente, degli oggetti e dei volti, osservandone in modo particolare gli aspetti distintivi, così da poterli identificare in futuri incontri nonostante la compromissione del normale meccanismo di riconoscimento «automatico».

Nei circa trenta mesi trascorsi fra questo esame neurologico e la mia prima visita, Anna mi disse di aver continuato a dare concerti, sebbene non in modo altrettanto brillante, né con la stessa frequenza di un tempo. Aveva constatato una riduzione del proprio repertorio, poiché ormai non le riusciva più di controllare visivamente nemmeno gli spartiti che conosceva bene. «La mia memoria non era più alimentata» osservò. Alimentata visivamente: questo intendeva dire, poiché credeva che la memoria e

l'orientamento facenti capo all'udito si fossero invece sviluppati, al punto che adesso, molto più di prima, era in grado di apprendere e riprodurre un brano a orecchio, a volte anche dopo un solo ascolto. In questo modo, Anna riusciva non solo a ripetere un brano musicale, ma anche ad arrangiarlo mentalmente. Ciò nondimeno, c'era stato, a conti fatti, un impoverimento del suo repertorio e un diradamento delle sue esibizioni in pubblico. La signora H. continuò a suonare in contesti più informali e a tenere corsi di specializzazione al conservatorio.

Porgendomi i referti degli esami neurologici eseguiti nel 1996, Anna H. commentò: «Tutti i medici ripetono la stessa solfa: “atrofia corticale posteriore dell'emisfero sinistro, molto atipica”. Poi sorridono con un'aria di scusa – ma non ci possono fare nulla».

Quando la visitai, Anna non aveva difficoltà ad abbinare colori o forme, né a percepire il movimento o la profondità. Mostrava invece seri problemi in altre aree. Ormai non riusciva più a riconoscere singole lettere o cifre (sebbene non avesse ancora nessuna difficoltà a scrivere intere frasi). Quando le mostrai alcune immagini chiedendole di identificarle, trovò difficile perfino riconoscerle *in quanto immagini*, così che a volte fissava una colonna di testo o un margine bianco, pensando che si trattasse dell'illustrazione sulla quale la stavo interrogando. Ricordo che di una disse: «Vedo una V, molto elegante, due puntini qui, e poi un ovale, con alcuni piccoli punti bianchi in mezzo. Non so che co-

sa possa essere». Quando le rivelai che si trattava di un elicottero, si mise a ridere imbarazzata. (La Vera un gancio di sollevamento; l'elicottero stava scaricando aiuti alimentari per un gruppo di profughi. I due puntini erano ruote, e l'ovale il corpo dell'elicottero). Ormai vedeva solo singoli aspetti di un oggetto o di un'immagine, senza però riuscire a farne una sintesi, a coglierli nel loro insieme, e meno che mai a interpretarli correttamente. Quando le mostrai la fotografia di un volto, riuscì a percepire che la persona ritratta portava gli occhiali, e nient'altro. Alla mia domanda se vedesse chiaramente, la signora H. rispose: «Non è un'immagine sfocata, è una massa informe – una massa informe di sagome e dettagli nitidi, puliti, definiti, ma inintelligibili».

Osservando i disegni contenuti in una classica raccolta di test neurologici, a proposito di una penna Anna disse: «Potrebbe essere moltissime cose. Un violino ... una penna». Una casa, però, la riconobbe subito. Di un fischiello, ammise: «Non ne ho proprio idea». Quando le mostrai il disegno di un paio di forbici, guardò ostinatamente nel posto sbagliato, fissando lo spazio bianco della pagina, sotto al disegno.

A quel punto le domandai cosa pensasse di se stessa e della sua situazione, e la sua risposta fu: «Mi pare che io la stia affrontando molto bene ... il più delle volte ... sapendo che non migliorerà, ma potrà solo peggiorare lentamente ... ho smesso di consultare i neurologi. Mi sento dire sempre le stesse cose ... Ma sono una persona molto elastica. Non

ne parlo ai miei amici. Non voglio caricarli di un peso, e la mia piccola storia non è molto promettente. Un vicolo cieco ... Ho un buon senso dell'umorismo. E questo è tutto, in due parole. Se ci penso mi deprimò: ogni giorno una frustrazione dopo l'altra. Ma ho ancora davanti a me molti giorni – e anni – buoni».

Quando se ne fu andata, non riuscì più a trovare la mia borsa nera, che a pensarci bene non era molto diversa da quelle della mia paziente. E in effetti la signora H. si accorse dell'errore in taxi, quando vide un oggetto con l'estremità rossa sporgere fuori dalla borsa che aveva preso con sé. Si trattava del mio lungo martello per saggiare i riflessi, che aveva attirato la sua attenzione per via del colore e della forma, quando l'aveva visto sulla mia scrivania – ora si rendeva conto dell'equivoco. Tornata in clinica, senza fiato, mi disse: «Sono la donna che ha scambiato la borsa del dottore per la sua borsetta».

Le prestazioni di Anna H. nei test formali di riconoscimento visivo erano state così scarse che non riuscivo a immaginarmela alle prese con la vita quotidiana. Come faceva, tanto per fare un esempio, a riconoscere un taxi? E la sua casa? Come poteva arrangiarsi a fare la spesa – cosa che mi aveva raccontato di fare – o a riconoscere le pietanze e a servirle a tavola? Quando suo marito – anch'egli musicista – se ne andava in Europa per settimane, Anna H. affrontava da sola tutto questo e molto di più: conduceva una vita sociale attiva, viaggiava, andava ai concerti e, soprattutto, ne dava lei stessa. Limi-



tandomi a osservare le sue disastrose prestazioni nell'ambiente artificiale e impoverito di una clinica, non potevo proprio farmi un'idea di come riuscisse a tanto. Dovevo vederla muoversi nel suo spazio familiare, nel suo contesto.

Il mese dopo la visitai nel bell'appartamento in Upper Manhattan, dove lei e il marito vivevano da più di quarant'anni. Josef era un uomo affascinante e molto simpatico, all'incirca della stessa età della moglie. Si erano conosciuti quasi cinquant'anni prima, quando studiavano musica, e avevano poi avuto due carriere indipendenti, anche se parallele. Nell'appartamento si respirava un'atmosfera colta e accogliente – c'era un pianoforte a coda, moltissimi libri, fotografie di amici e parenti, quadri astratti alle pareti, e ricordi di viaggio disseminati su ogni superficie disponibile. Era un luogo sovraccarico:

certo ricco di storia e di significati personali, ma anche – immaginavo io – un vero incubo, un caos totale per chi soffrisse di agnosia visiva. Questo, per lo meno, era stato il mio primo pensiero appena ero entrato, mentre mi facevo strada fra i tavolini pieni di soprammobili. E invece quella confusione non creava alcun problema ad Anna, che si muoveva sicura fra gli ostacoli.

Giacché aveva avuto tante difficoltà con il test per il riconoscimento dei disegni, avevo portato con me diversi oggetti solidi, per vedere se con quelli se la cavasse meglio. Cominciai mostrandole la frutta e gli ortaggi che avevo appena comprato. Con mia grande sorpresa, superò brillantemente la prova. Riconobbe senza esitazione, da un capo all'altro della stanza, «un bel peperone rosso», e poi individuò una banana; ebbe un attimo di incertezza nello stabilire se il terzo oggetto fosse una mela o un pomodoro, ma poi decise subito, correttamente, per la prima ipotesi. Quando le mostrai il modellino in plastica di un lupo (la mia borsa è sempre piena di oggetti simili, che uso per i test sulla percezione) esclamò: «Ma che stupendo animale! Cos'è, un elefantino, forse?». Quando la esortai a guardare meglio, decise che dovesse trattarsi di «una specie di cane».

Il suo relativo successo nel nominare gli oggetti solidi, al contrario dei disegni che li raffiguravano, mi spinse a chiedermi se Anna non potesse essere affetta da un'agnosia specifica per le rappresentazioni. Il riconoscimento di queste ultime deve essere appreso: oltre al codice necessario per il riconoscimento degli oggetti, occorre infatti saper interpre-

tare un secondo codice, altamente formalizzato. Può accadere talvolta che individui appartenenti a popolazioni primitive, che non hanno mai visto fotografie o disegni, risultino incapaci di comprendere che si tratta, appunto, di rappresentazioni di qualcos'altro; in un dipinto alcuni di loro vedono solo una superficie colorata. Per riconoscere le rappresentazioni, il cervello deve costruire un sistema specifico e complesso, e quella capacità può andare perduta in seguito a lesioni di tale sistema conseguenti a un ictus o a una malattia – proprio come può andare perduta la comprensione della scrittura, o qualsiasi altra abilità acquisita. La sua difficoltà di riconoscimento era dovuta solo al fatto che i disegni erano «schematici», bidimensionali, poveri di informazione, oppure Anna aveva sviluppato un'agnosia specifica per tali rappresentazioni visive? La seguii in cucina, dove andò a togliere il bollitore dal fornello e a versare l'acqua calda nella teiera. Sembrava orientarsi bene in quella stanza ingombra di oggetti, così come sembrava sapere che pentole e padelle erano appese con dei ganci a una parete e che tutte le provviste erano al loro solito posto. Quando le indicai una scatola di cartone cilindrica che conteneva sale da cucina, mi disse: «So benissimo che cos'è, ma se non lo sapessi penserei a una scatola – non a un libro». Aprimmo il frigo e le chiesi cosa vedeva: «Aranciata, latte e burro sul ripiano di sopra – e, se le interessa, una splendida salsiccia, una di quelle cose austriache ... e formaggi». Riconobbe le uova nello sportello del frigo, e quando le domandai di contarle lo fece senza com-

mettere errori, spostando l'indice da un uovo all'altro. A me era bastato un colpo d'occhio per vedere che erano otto – due file di quattro – ma credo che Anna non riuscisse a percepire l'ottuplicità, la *Gestalt*, con un'occhiata, e fosse costretta a contarle una per una. Quanto alle spezie, le definiva «un disastro». E infatti erano tutte confezionate in bottigliette identiche col tappo rosso, bottigliette delle quali lei, naturalmente, non riusciva a leggere l'etichetta. E quindi: «Le annuso! ... E qualche volta mi faccio aiutare». Del forno a microonde, che usava spesso, ammise di non vedere i numeri. «Devo andare per tentativi: lo faccio andare, assaggio, vedo se ci vuole un po' di più».

Sebbene in cucina non riuscisse a riconoscere quasi nulla servendosi della vista, Anna aveva organizzato l'ambiente in modo tale da ridurre al minimo gli errori, utilizzando una sorta di sistema di classificazione informale in luogo di una gnosi percettiva diretta. Gli oggetti erano pertanto categorizzati non in base al loro significato, ma per colore, dimensione, forma, posizione, contesto, associazione – proprio come un analfabeta potrebbe disporre i volumi di una biblioteca o identificare in base al suo aspetto fisico un brano all'interno di un libro. Ogni cosa aveva il suo posto, e Anna lo conosceva a memoria.

Vedendo come deduceva la natura degli oggetti che aveva intorno, e cioè servendosi principalmente del colore, mi chiesi come potesse cavarsela con oggetti di aspetto simile, per esempio le posate da pesce e i coltelli da bistecca, che sembravano qua-

si uguali. Anna mi confessò che si trattava effettivamente di un problema, e che spesso li confondeva. Forse, suggerii io, avrebbe potuto usare un modo artificiale per contrassegnarli, per esempio un piccolo punto verde per le posate da pesce e uno rosso per i coltelli da bistecca, così da cogliere la differenza a colpo d'occhio. Mi disse di averci già pensato, ma di non essere tanto sicura di voler «sbandierare» agli altri le sue difficoltà. Che cosa avrebbero pensato i suoi ospiti di piatti e posate – se non di un intero appartamento contrassegnato con i colori? («Come in un esperimento di psicologia» commentò «o in un ufficio»). L'«innaturalità» di questa idea la disturbava, tuttavia ammise che se l'agnosia fosse peggiorata avrebbe potuto essere necessario farvi ricorso.

In alcuni casi, quando il sistema di categorizzazione di Anna faceva cilecca, per esempio con il microonde, poteva sempre procedere per tentativi. Tuttavia, se gli oggetti non erano al loro posto, o non si prestavano a conoscenza e previsione, potevano sorgere grosse difficoltà. Il che accadde in modo sorprendente alla fine della mia visita. Tutti e tre – Anna, Josef ed io – eravamo seduti al tavolo da pranzo. Dopo aver apparecchiato e tirato fuori biscotti e dolci, Anna si presentò con una teiera fumante. Mentre noi mangiavamo, lei chiacchierava, senza però allentare una certa vigilanza – controllando posizione e movimenti di ogni piatto, seguendo gli spostamenti di ogni oggetto (me ne resi conto in seguito), in modo da non «perderlo». Finito il tè, si alzò per portare i piatti vuoti in cucina lascian-



do sulla tavola solo i biscotti, che mi aveva visto gradire particolarmente. Spinto in mezzo il vassoio, Josef e io chiacchierammo per qualche minuto – fu la nostra prima conversazione a quattr’occhi.

Quando tornò, e io presi la borsa accingendomi ad andare, Anna mi disse: «Deve assolutamente portare via i biscotti avanzati» – che però, stranamente, non riusciva più a trovare, cosa che la agitò fin quasi a farle perdere il controllo. I biscotti erano proprio lì, sulla tavola, nel loro vassoio – ma poiché quest’ultimo era stato spostato, Anna non sapeva più dove fossero, né dove cercarli. Sembrava che non avesse alcuna strategia per trovarli. Rimase poi assolutamente sorpresa nel vedere il mio ombrello sul tavolo, sebbene non riuscisse a coglierlo come tale, ma percepisse solo la comparsa di un oggetto curvo e ritorto – e si chiese, per un istante quasi sul serio, se non si trattasse di un serpente. Prima di andarmene, pregai Anna di mettersi al pianoforte e di suonare qualcosa per me. Lei esitò. Era chiaro che aveva perso gran parte della sua sicurezza. Attaccò splendidamente, con una fuga di Bach, ma dopo qualche battuta si fermò, con un’aria di scusa. Vedendo una raccolta di mazurche di Chopin sul pianoforte le chiesi di suonarmi quelle, e Anna, incoraggiata, chiuse gli occhi e ne eseguì due, tratte dall’Opera 50, senza incertezze, anzi con brio e sentimento.

In seguito mi disse che la musica stampata era semplicemente «lì in giro», e poi aggiunse: «Mi distrae vedere lo spartito, la gente che volta le pagine, le mie mani sulla tastiera»; in tali circostanze, mi spie-

gò, poteva compiere qualche errore, specie con la mano destra. (Mi venne in mente il caso di una donna cieca, pianista straordinaria e contemporanea di Mozart, di cui si narra che non fosse più riuscita a suonare dopo il parziale recupero della vista). Anna doveva quindi chiudere gli occhi e suonare così, usando solo la cinestesia, le sue routine motorie e il suo splendido orecchio. Nonostante la perdita della capacità di visualizzare lo spartito, le esecuzioni di Anna H. mantenevano intatto il loro smalto.

Di lì a qualche giorno Josef sarebbe partito per l'Europa, dove avrebbe tenuto corsi di specializzazione e fatto parte di alcune giurie – impegni che lo avrebbero tenuto lontano da New York per diverse settimane –, ma riteneva di poter lasciare Anna in tutta tranquillità, poiché sapeva che lei si sarebbe arrangiata benissimo in sua assenza, essendo perfettamente in grado, nonostante l'agnosia, di orientarsi in un ambiente familiare.

Ma come se la sarebbe cavata in circostanze meno familiari o imprevedibili? Come avrebbe affrontato le difficoltà poste da quartieri e strade nuove? Nella mia visita successiva mi proponevo di indagare proprio su questo.

Che dire della natura e della progressione della malattia di Anna? Chiaramente era in qualche modo avanzata dai tempi del suo primo esame neurologico, nel 1996, e c'erano alcuni indizi – sebbene nulla più di questo – che i suoi problemi ora potessero non essere più esclusivamente visivi, non più insomma confinati alle regioni occipitali del cervello. In particolare, le capitava di avere sporadiche

difficoltà a nominare gli oggetti; e quando non le riusciva di trovare un termine parlava di un «coso». Una difficoltà, a dire il vero, che non sapevo bene come interpretare.

Le avevo prescritto una nuova MRI per confrontarla con la precedente; l'esame confermò che adesso esisteva effettivamente una certa riduzione delle aree visive in entrambi i lati del cervello. C'erano segni di danni reali anche altrove? Non potevo dirlo, sebbene sospettassi che potesse essersi verificata una qualche riduzione anche a carico dell'ippocampo – una parte del cervello essenziale per la memorizzazione di nuovi dati. Era tuttavia chiaro in primo luogo che il danno era ancora largamente confinato ai lobi occipitali, sebbene non del tutto limitato ad essi; e, in secondo luogo, che la progressione della malattia era lentissima.

Quando discussi i dati emersi dall'MRI con Josef, egli si raccomandò che nel parlarne con Anna evitassi certi termini, dicendomi che soprattutto era spaventata dall'etichetta del morbo di Alzheimer. «Perché *non è* Alzheimer, vero?» mi chiese. Era evidente che continuavano a pensarci entrambi.

«Non ne sono sicuro» dissi. «Non nel senso comune. Bisognerebbe forse pensare a una forma molto più rara, leggera e benigna».

L'atrofia corticale posteriore, PCA, così chiamata per via della caratteristica atrofia delle aree visive associative nella parte posteriore del cervello, fu descritta nel 1988 da Frank Benson, Jeffrey Davis e Bruce Snyder sulla rivista «Archives of Neurology».

Nei cent'anni precedenti furono probabilmente osservati casi sporadici di questa patologia, che tuttavia non vennero riconosciuti per ciò che erano. Per riconoscere una malattia o una sindrome non descritta occorre un occhio originale: poi diventa tutto più facile, e la condizione viene individuata senza problemi – non a caso, nel corso dei quattordici anni successivi alla descrizione di Benson sono emerse decine di altri casi di PCA.

Inizialmente questi pazienti tendono a presentare disturbi visivi complessi – difficoltà nella lettura (allessia) o nel riconoscimento di volti e oggetti (agnosia) –, mentre le forme più elementari di percezione visiva, per esempio quella del movimento e del colore, sono perfettamente integre. Per quanto ne so, Anna H. è la sola paziente che abbia presentato, come primo sintomo di PCA, un'alessia musicale.

Le difficoltà visive possono diventare gravi già a stadi molto precoci della malattia, e tutti i pazienti originariamente descritti da Benson finirono per ritrovarsi sempre più disorientati e persi nel loro stesso quartiere, o addirittura nelle loro abitazioni. (Benson definì tale aspetto «agnosia ambientale»). In genere a queste prime difficoltà ne seguono altre: confusione fra destra e sinistra, problemi nella scrittura e nell'esecuzione di calcoli, e perfino un'agnosia circoscritta alle dita delle proprie mani (una tetradè a volte indicata come sindrome di Gerstmann). Una paziente, di mestiere dattilografa, perse la capacità di usare la tastiera. Alcuni pazienti con PCA possono riconoscere gli oggetti, ma

non sono in grado di nominarli; tale condizione è chiamata anomia.

A dispetto di tutte queste difficoltà, anche negli stadi avanzati della malattia, memoria, intelligenza, intuito e personalità tendono a essere preservati. Benson scrive che tutti i suoi pazienti «riuscivano a raccontare la propria storia, erano consapevoli degli eventi attuali e sembravano cogliere con assoluta lucidità la propria difficile situazione».

Pertanto, sebbene la PCA sia chiaramente una patologia degenerativa del cervello, la sua natura sembra del tutto diversa dalle forme più comuni di Alzheimer, dove il quadro tende a essere dominato da imponenti alterazioni della memoria, del pensiero, della comprensione e dell'uso del linguaggio, e spesso anche del comportamento e della personalità – e dove in genere (forse misericordiosamente) il paziente perde, già nelle fasi precoci, la percezione di ciò che gli sta accadendo.

Nel caso di Anna H., il decorso della malattia sembrava essere stato particolarmente benigno, giacché perfino ora la paziente non presentava alcun segno di agnosia ambientale – insomma, non si perdeva nel suo appartamento e nel suo quartiere. Peraltro, in apparenza non presentava alcun sintomo della sindrome di Gerstmann, giacché riusciva a controllare a mente i conti del droghiere ed era in grado di scrivere lettere, non confondeva la destra e la sinistra e alla tastiera aveva conservato il virtuosismo di sempre.

Non potei evitare un paragone – del resto avanzato dalla stessa Anna – con il dottor P., un altro mio

paziente, «l'uomo che scambiò sua moglie per un cappello». Sia lui che Anna erano musicisti di professione, molto dotati; entrambi avevano sviluppato gravi agnosie visive rimanendo, per altri versi, straordinariamente integri; ed entrambi avevano scoperto o escogitato ingegnosi sistemi per aggirare le proprie difficoltà, al punto da riuscire a insegnare musica ad alti livelli nonostante quelle che sarebbero potute sembrare invalidità assolutamente devastanti.

I sistemi pratici con i quali Anna e il dottor P. fronteggiavano la propria malattia erano molto diversi; ciò in parte rifletteva la gravità dei loro sintomi, in parte le differenze di temperamento e formazione esistenti fra loro. Quando lo visitai per la prima volta, a nemmeno tre anni dalla comparsa dei sintomi iniziali, il dottor P. era già in gravi difficoltà. Aveva problemi di ordine non solo visivo, ma anche tattile – problemi testimoniati da quel suo afferrare la testa della moglie, scambiandola per un cappello; presentava una sorta di levità o indifferenza, una scarsa percezione della propria malattia, e spesso confabulava per compensare il fatto di non riuscire a identificare ciò che stava vedendo. Tutto questo contrastava nettamente con la situazione di Anna, la quale, a nove anni dall'insorgenza dei primi sintomi, non lamentava alcun problema sostanziale a parte quelli visivi, poteva ancora viaggiare e insegnare, e mostrava un'acuta consapevolezza della propria condizione. Anna era tuttora capace di identificare gli oggetti per inferenza, servendosi della percezione del colore, della forma, della consi-

stenza superficiale e del movimento, rimasta intatta insieme alla memoria e all'intelligenza. Il dottor P. non era in grado di fare altrettanto. Non gli era riuscito, per esempio, di identificare un guanto alla vista o al tatto (nonostante fosse stato capace di descriverlo in termini quasi assolutamente astratti come «una superficie continua ... avvolta su se stessa. Dotata ... di cinque estensioni cave, se così di può dire ... un contenitore?» – finché, per caso, non se lo ritrovò infilato sulla mano. Il dottor P., in generale, dipendeva dall'azione, e finiva per bloccarsi sconcertato se il flusso dell'azione si arrestava. Era un cantante professionista, per il quale il canto era l'attività più naturale, irrimediabile e spontanea. Ciò gli permise di compiere una scoperta essenziale, quella di poter aggirare in una certa misura la propria agnosia servendosi di melodie; mormorava o canticchiava melodie per vestirsi, per radersi, per accompagnare azioni di ogni tipo. Aveva scoperto che la musica poteva introdurre uno straordinario livello di organizzazione nella sua attività e nella sua vita quotidiana.

Avevo conosciuto il dottor P. nel 1978, dieci anni prima che Benson e i suoi colleghi descrivessero la PCA. Rimasi subito sconcertato dal suo quadro clinico, dai paradossi della sua malattia. Era chiaramente affetto da una patologia degenerativa del cervello, che tuttavia sembrava completamente diversa da qualsiasi forma di morbo di Alzheimer avessi incontrato prima. E d'altra parte, se non di Alzheimer, di cosa poteva trattarsi? Quando, nel 1988, lessi della PCA, mi chiesi se quella non potes-

se essere la diagnosi corretta anche per il dottor P., che nel frattempo era morto.

Del resto, la PCA è solo una diagnosi anatomica; indica la parte del cervello più colpita, ma non ci dice alcunché sul processo patologico di fondo – non fa nulla per spiegare perché quelle zone del cervello siano danneggiate. È simile, in un certo senso, a una diagnosi clinica (per esempio di autismo) che indica solo la confluenza di segni o sintomi o comportamenti caratteristici – una sindrome – senza fare peraltro riferimento al processo patologico (genetico, chimico, infettivo, e così via) che ne è la causa.

Descrivendo per la prima volta, nel 1988, la PCA, Benson non aveva alcuna informazione sulla sua patologia di fondo. Riteneva che i pazienti potessero avere l'Alzheimer, ma in una forma straordinariamente atipica. In alternativa poteva trattarsi del morbo di Pick, un disturbo degenerativo del cervello che colpisce più comunemente i lobi frontali e temporali. (Si ritiene che Maurice Ravel ne fosse stato colpito, al punto da perdere la capacità di parlare e, tragicamente, di comporre). Una terza eventualità, azzardava Benson, era che in quei casi agisse una patologia non tanto di natura degenerativa, quanto piuttosto vascolare, un sommarsi di piccole ostruzioni nella zona di confine fra i distretti serviti dall'arteria cerebrale posteriore e dalla carotide.

Nei primi anni Novanta, altri scienziati stabilirono che il cervello di certi pazienti afflitti da PCA presentava, all'esame autoptico, le placche e i grovigli

microscopici caratteristici del morbo di Alzheimer, concentrati principalmente nelle parti posteriori, visive, della corteccia. Sebbene non tutti i pazienti con PCA abbiano l'Alzheimer, oggi la sindrome è generalmente considerata una «variante visiva» del morbo di Alzheimer. Anna H. potrebbe dunque avere – oppure no – questa forma della malattia.

Il nome stesso di certe malattie incute terrore. Questo vale in modo particolare per il morbo di Alzheimer, e la sua diagnosi può essere accolta quasi come una sentenza di morte. Questo atteggiamento, d'altra parte, non tiene conto dell'enorme variazione possibile nella natura e nel decorso del morbo, né degli adattamenti e delle strategie grazie ai quali è possibile conservare e godere la vita a dispetto del progredire della malattia. Ho visto forme maligne di Alzheimer che portano a demenza profonda e morte in dodici mesi, mentre altri pazienti possono vivere per anni in buone condizioni e andare incontro a un declino lentissimo; ho visto pazienti nei quali la perdita intellettuale e le alterazioni della personalità sono assai pronunciate fin dall'inizio, e altri nei quali tali cambiamenti possono manifestarsi solo negli stadi terminali della malattia. Un declino molto lento, con la conservazione dell'intelligenza e della personalità anche in fasi avanzate, sembra una caratteristica della variante visiva del morbo di Alzheimer. E nel caso di Anna H. – se è di questo che si tratta – il decorso è stato più lento e più benigno che in qualsiasi altro paziente finora descritto.

Nel giugno del 1999, tornai a far visita ad Anna e Josef nel loro appartamento: Josef era appena tornato dal soggiorno in Europa e Anna, a quanto capivo, si era mossa liberamente nel raggio di quattro isolati da casa sua, era stata a mangiare nel suo ristorante preferito, aveva fatto spese, eccetera. Quando arrivai, vidi che Anna aveva scritto un certo numero di cartoline ai suoi amici sparsi in tutto il mondo – disseminate sul tavolo c'erano buste indirizzate in Corea, Germania, Australia, Brasile. Era chiaro che l'alessia non aveva limitato la sua capacità di tenere una fitta corrispondenza, anche se nomi e indirizzi a volte erano scritti sulla busta in modo disordinato e sghembo.

«Usciamo, andiamocene un po' in giro» proposi io. Anna immediatamente cominciò a cantare *Der Wanderer* – le piace molto Schubert – e poi la sua elaborazione nella *Fantasia* detta *Wanderer*.

Sull'ascensore salutò alcuni vicini. Non mi era chiaro se li avesse riconosciuti visivamente; può darsi che fossero stati loro a rivolgerle la parola per primi. Anna identificava all'istante voci e rumori di ogni genere; anzi, in questo sembrava iperacuta, o iperattenta, così come lo era nei confronti di forme e colori. Tutte queste cose erano col tempo diventate, per lei, indizi di particolare importanza.

Non ebbe alcuna difficoltà ad attraversare la strada. Sebbene non riuscisse a leggere le scritte «Avanti» e «Alt», conosceva la loro posizione relativa e sapeva di che colore fossero; sapeva anche che poteva attraversare quando il segnale lampeggiava. Mi indicò una sinagoga sull'angolo opposto della stra-

da e riconobbe altri negozi servendosi di geometrie o colori caratteristici, come nel caso del suo *dinner* preferito, uno di quei locali che sembrano la carrozza ristorante di un treno, che aveva piastrelle bianche e nere alternate. A un certo punto, passammo accanto a un cane enorme, che mi fece pensare al Mastino dei Baskerville. All'inizio Anna non lo notò nemmeno, ma quando riuscii a farglielo notare, trovò che avesse un'aria «dolce e paziente» (io avrei detto micidiale), e se non l'avessi dissuasa l'avrebbe accarezzato.

Entrammo in un supermercato e prendemmo un carrello – Anna puntò immediatamente verso la nicchia dove erano riposti tutti in fila. Non ebbe alcuna difficoltà a trovare il reparto frutta-e-verdura, né a riconoscere mele, pere, carote, peperoni gialli e asparagi. Di un porro si chiese, inizialmente, se fosse simile a una cipolla – e da lì arrivò al nome. Rimase sconcertata da un kiwi, finché non glielo porsi. (Trovò che fosse «incantevole, tutto peloso come un topolino»). Afferrai un oggetto appeso sopra la frutta. «Che cos'è?» le chiesi. Anna gli diede un'occhiata, esitante: «È commestibile? Carta?». Quando glielo feci toccare scoppiò a ridere, un po' imbarazzata. «È un guanto da forno, una presina» disse. «Come ho potuto essere così stupida?».

Quando ci spostammo nel reparto vicino, Anna proclamò «salse a sinistra, olio a destra» proprio come avrebbe fatto il ragazzo dell'ascensore di un grande magazzino. Era ovvio che aveva l'intero supermercato in testa. Trovò una certa salsa di pomodoro – una fra decine di marche diverse – perché ave-

va «un rettangolo blu scuro e sotto un cerchio giallo» stampati sull'etichetta. «Il colore è essenziale» ribadì ancora una volta. Per lei era l'indizio più immediato, riconoscibile anche in assenza di altri aiuti (quindi, temendo che potessimo perderci, mi ero vestito tutto di rosso, sapendo che così Anna sarebbe riuscita a trovarmi subito).

Non sempre, però, il colore bastava. Di fronte a un contenitore di plastica, poteva non avere idea alcuna del contenuto – burro d'arachidi o cantalupo? Scopri che spesso la strategia più semplice consisteva nel portarsi da casa una lattina o una scatola vuota, e nel chiedere a qualcuno di aiutarla a trovare lo stesso prodotto.

Quando uscimmo dal supermercato, urtò per sbaglio una fila di carrelli per la spesa alla sua destra; questi incidenti, quando accadono, le capitano sempre a destra, per via della compromissione della consapevolezza visiva, circoscritta a quel lato.

Alcuni mesi dopo diedi appuntamento ad Anna H. nel mio studio invece che in clinica, dove l'avevo già visitata prima. Arrivò subito, districandosi fino a Greenwich Village dalla Penn Station. La sera prima era stata a New Haven, dove suo marito aveva tenuto un concerto, e l'indomani mattina lui l'aveva messa sul treno. «Conosco la Penn Station come le mie tasche» mi disse, e lì infatti non ebbe problemi. Ma fuori, nella confusione di folla e di traffico «ci sono stati molti momenti in cui ho dovuto chiedere».

Le chiesi come si sentisse, e mi rispose che l'agnosia stava peggiorando. «Quando siamo andati insie-

me al supermercato, riescivo a riconoscere facilmente diversi prodotti. Ora, se voglio comprare quelle stesse cose, devo farmi aiutare». In genere, doveva chiedere ad altre persone di riconoscere per lei gli oggetti e, in alcuni casi, di aiutarla in presenza di strani gradini, cambiamenti improvvisi di livello o irregolarità del suolo. Dipendeva sempre di più dal tatto e dall'udito (per assicurarsi, ad esempio, di guardare dalla parte giusta). Ancora, dipendeva sempre di più dalla memoria, dal pensiero, dalla logica e dal buon senso per districarsi in quello che altrimenti sarebbe stato un mondo (visivamente) inintelligibile.

Nel mio studio, tuttavia, si riconobbe immediatamente sulla copertina di un CD, mentre suonava Chopin. «Ha un'aria vagamente familiare» disse sorridendo.

Le chiesi che cosa vedesse sulla parete. Tanto per cominciare, orientò la sedia non verso il muro, ma in direzione della finestra; poi disse: «Vedo degli edifici». Allora ruotai io stesso la sua sedia, in modo da metterla di fronte alla parete. Dovetti accompagnarla, passo per passo. «Vede delle luci?». Sì, là e anche là. Ci volle un po' per stabilire che in realtà stava guardando un divano, proprio sotto le luci, del quale, peraltro, aveva immediatamente notato il colore. Osservò qualcosa di verde abbandonato sul divano e con mio grande stupore disse che era un nastro elastico. Aveva ragione. Mi raccontò che il fisioterapista gliene aveva dato uno simile. Quando le chiesi che cosa vedesse sulla parete sopra il sofà (si trattava di un dipinto con forme geo-

metriche astratte) mi disse: «Qualcosa di giallo ... e di nero». Che cos'è? – le chiesi. Non so, qualcosa che c'entra con il soffitto, azzardò Anna. O un ventaglio. Un orologio. Poi aggiunse: «Non ho capito bene se si tratta di una cosa sola o di molte». In realtà era un dipinto eseguito da un altro mio paziente, un pittore che non vedeva i colori. Tuttavia, era chiaro che Anna era lontanissima dal pensare che si trattasse di un quadro: anzi, non era nemmeno sicura che fosse un singolo oggetto e pensava potesse addirittura costituire una parte della struttura della stanza.

Trovavo tutto questo sconcertante. Com'era possibile che non riuscisse a distinguere chiaramente un dipinto – molto riconoscibile in quanto tale – dalla parete, e ciò nondimeno riconoscere all'istante una piccola fotografia di se stessa sulla copertina di un CD? Com'era possibile che identificasse un elastico verde e molto sottile e non riuscisse a vedere, o a riconoscere, il divano su cui esso era posato? E queste erano solo le ultime incoerenze di una lunga serie.

Mi chiedevo come facesse a leggere l'ora, visto che portava un orologio da polso. La spiegazione fu che sebbene non riuscisse a distinguere i numeri, si regolava con la posizione delle lancette. Allora le mostrai, con una punta di malizia, un mio strano orologio da parete, che al posto dei numeri reca i simboli degli elementi chimici (H, He, Li, Be, ecc.). Ma Anna non se ne accorse neppure, giacché per lei le abbreviazioni chimiche erano inintelligibili, né più né meno di come lo sarebbero stati i numeri.

Uscimmo a fare quattro passi e io, per rendermi riconoscibile, indossai un cappello dai colori vivaci. Mi fermai davanti alla prima vetrina e chiesi ad Anna che cosa vedesse. «Cappelli di paglia» rispose. (Le avevo appena mostrato un grande sombrero messicano che avevo acquistato a Oaxaca, e che lei aveva riconosciuto all'istante). In quella vetrina, però, non erano esposti cappelli di paglia, ma cestì. Anna rimase molto sconcertata (e io con lei) dagli oggetti in mostra nella vetrina adiacente. Era un negozio di artigianato tibetano – ma si sarebbe potuto benissimo trattare di articoli marziani, visto il carattere di esotica estraneità di ogni oggetto. Curiosamente, Anna riconobbe all'istante il negozio successivo, e mi disse di esserci passata davanti per venire da me: era un orologiaio, con decine di orologi di forme e dimensioni diverse. In seguito mi raccontò che suo padre aveva avuto una passione per gli orologi.

In un altro negozio, un lucchetto rappresentò per lei un enigma assoluto, sebbene pensasse che potesse trattarsi di qualcosa «da aprire... come un idrante». Nel momento stesso in cui lo toccò, capì che cos'era.

Facemmo una breve sosta per un caffè e poi la portai nel mio appartamento, che era lì vicino. Volevo che provasse il mio pianoforte a coda, un Bechstein del 1894. Come entrò in casa, Anna riconobbe immediatamente la pendola nell'ingresso (al contrario del dottor P., che aveva cercato di stringerle la mano). Le suonai un paio di mazurche di Chopin

e Anna commentò: «Ognuna di esse è un mondo a sé ... sono miniature ... e sono immense».

Poi si sedette al piano e suonò un pezzo – un brano che trovai sconcertante, perché per certi versi mi pareva familiare, e al tempo stesso no. Quando glielo dissi, Anna mi spiegò che si trattava di un quartetto di Haydn che aveva ascoltato alla radio e di cui si era innamorata un paio d'anni prima – provando immediatamente il desiderio di suonarlo. Così l'aveva arrangiato per pianoforte, e lo aveva fatto tutto a mente, nell'arco di una notte. In precedenza le era capitato, in alcune occasioni, di fare qualche arrangiamento per pianoforte, però usando carta da musica e tenendo lo spartito originale davanti a sé; quando ciò divenne impossibile per via dell'alessia, scoprì di essere in grado di fare il lavoro interamente a orecchio. Anna pensava che la sua memoria e la sua immaginazione musicali fossero diventate più forti, più tenaci, e al tempo stesso anche più flessibili – al punto che adesso riusciva ad ascoltare nella propria mente brani anche molto complessi, per poi memorizzarli, modificarli, riarrangiarli ed eseguirli mentalmente, in un modo che sarebbe stato impossibile prima dell'alessia. Le sue facoltà di memoria e immaginazione musicale, che si andavano continuamente rafforzando, erano effettivamente diventate essenziali per lei, e le avevano consentito di andare avanti fin da quando – nove anni prima – erano insorte le difficoltà visive. Quando Anna mi parlò di tutto questo, mi ricordai di una paziente che avevo visitato in ospedale alcuni anni prima, e che nell'arco di una notte era

rimasta completamente paralizzata per una mielite fulminante. Quando fu chiaro che non ci sarebbe stato alcun recupero, la donna sprofondò nella disperazione, credendo che la sua vita fosse finita – non solo i grandi eventi, ma anche tutti quei piccoli piaceri di ogni giorno, ad esempio risolvere le parole crociate del «Times», un passatempo per il quale aveva sviluppato una sorta di dipendenza. Chiese che le portassero il «Times» tutti i giorni, in modo da poter almeno guardare i cruciverba, comprenderne la configurazione e scorrere le definizioni. E nel farlo, scoprì che la sua mente si produceva in un'impresa straordinaria – giacché adesso, mentre guardava le definizioni, le risposte sembravano scriversi da sole nei loro spazi, come in un'alucinazione. Nell'arco delle settimane che seguirono l'immaginazione visiva della paziente si rafforzò, fino a metterla in grado di tenere a mente l'intero cruciverba, con tutte le definizioni, dopo un'unica, intensa ispezione; e poi di risolverlo mentalmente, con tutta calma, durante la giornata. Questa divenne per lei, ormai paralizzata, una fonte di grandissimo conforto; in seguito mi confidò di non aver mai sospettato di poter disporre di simili facoltà della memoria e dell'immaginazione. (E io ora credo che tali facoltà non siano troppo insolite nei pensatori visivi; conosco un artista, dotato di pensiero altamente geometrico, che risolve mentalmente parole crociate senza schema manipolando lettere e caselle a mente, il tutto mentre dipinge).

La palese confusione nei confronti degli oggetti presenti nel mio ufficio, come pure nelle stradine e

nei negozi dei dintorni, mi fece capire in quale misura Anna fosse dipendente da ciò che le era familiare e aveva memorizzato; in un certo senso, era come se fosse ancorata al suo appartamento e al suo quartiere. Col tempo, tornando più volte a visitare un luogo, avrebbe a poco a poco acquisito una maggiore dimestichezza; sarebbe comunque stata un'impresa di complessità quasi inimmaginabile, che avrebbe richiesto infinita pazienza e un enorme investimento di risorse: Anna avrebbe dovuto categorizzare e memorizzare daccapo tutto quanto la circondava. Dopo quell'unica visita di Anna al mio studio capii chiaramente che in futuro avrei dovuto attenermi alle visite a domicilio e recarmi io nel suo appartamento, dove lei si sentiva organizzata, al sicuro, padrona della situazione. Uscire, per Anna, stava diventando un'avventura visiva sempre più surreale, piena di percezioni erronee fantastiche e a volte spaventose.

Anna H. mi scrisse di nuovo nell'agosto del 2001, esprimendo una crescente preoccupazione. Sperava che potessi visitarla presto, e io le proposi il weekend successivo.

Anna mi aspettò in piedi sulla porta per darmi il benvenuto, ben conoscendo i miei stessi difetti (congeniti) di memoria visiva e topografica, la mia confusione della destra e della sinistra, e la mia incapacità di orientarmi negli edifici. Mi accolse con grande calore, ma anche con una sfumatura di ansia che non la abbandonò per tutta la durata della visita.

«La vita è difficile» esordì, dopo che mi ebbe fatto accomodare con un bicchiere di acqua di seltz in mano. Aveva avuto parecchie difficoltà a trovare l'acqua e, non vedendo la bottiglia, che era «nascosta» dietro una brocca di succo d'arancia, si era messa a esplorare il frigorifero con le mani, cercando a tastoni un recipiente della forma giusta. «Non migliora affatto ... gli occhi vanno malissimo». (Anna sa, naturalmente, che i suoi occhi non hanno proprio nulla, e che a declinare è la funzionalità delle parti visive del suo cervello – anzi, fu lei la prima a rendersi conto di questo –, ma trova più semplice, più naturale, parlare dei suoi «occhi malati»). Due anni prima, quando eravamo usciti insieme a fare la spesa, sembrava che riconoscesse tutto quello che vedeva, o per lo meno che l'avesse comunque codificato per forma, colore e posizione, al punto che non aveva avuto quasi mai bisogno di aiuto. A quell'epoca, inoltre, si muoveva senza intoppi nella sua cucina, senza perdere mai nulla e lavorando con efficienza. Oggi, invece, aveva «perso» sia l'acqua di seltz, sia le aringhe – e cioè, oltre a non ricordare dove avesse messo questi oggetti, non riusciva a riconoscerli neppure quando li aveva sotto gli occhi. Osservai anche che la cucina era meno organizzata di prima – e nella sua situazione l'organizzazione è essenziale.

Anche l'anomia, la difficoltà nel trovare le parole, era peggiorata. Riconobbe immediatamente i fiammiferi che le avevo indicato, ma non riuscì a pronunciare la parola «fiammiferi», limitandosi a spiegare «servono per accendere il fuoco». Allo stesso

modo, quando vide il dolcificante non riuscì a nominarlo, ma lo descrisse come «meglio dello zucchero». A un certo punto, cercando non so quale condimento, cominciò ad agitarsi perché non riusciva a trovare quelle «cosette rosse» – le bottigliette delle spezie col tappo rosso. Anna era ben consapevole di queste difficoltà e delle proprie strategie per affrontarle. «Quando non mi viene il nome di qualche cosa,» spiegava «tento di circoscriverla». Tuttavia, a sfuggirle sono solo i nomi degli oggetti visibili, quelli che hanno un aspetto fisico. Con i nomi propri, i nomi astratti, i termini musicali, o i nomi che indicano la consistenza superficiale, l'odore, la forma o il colore di un oggetto non ha invece alcuna difficoltà. Né risultano compromesse fluidità o organizzazione dell'eloquio, e non sussistono altri problemi linguistici di natura più ampia. L'anomia, a quanto pare, è interamente connessa ai suoi problemi visivi, e non a una forma di afasia nel senso consueto del termine.

Quando le chiesi di parlarmi dei viaggi e della vita in generale, mi disse che sebbene recentemente si fosse recata con il marito in Ontario, in Colorado e in Connecticut, non avrebbe più potuto farlo da sola, come qualche anno prima. Aggiunse però di essere ancora perfettamente capace di badare a se stessa a casa, quando Josef era via. E comunque, disse, «quando sono da sola, è uno schifo. Non che mi stia lamentando – è una mera constatazione».

A un certo punto, mentre Anna era in cucina, chiesi a Josef come si sentisse riguardo a questi problemi della moglie, ed egli espresse comprensione e

partecipazione, ma aggiunse anche: «A volte mi spazientisco, quando ho la sensazione che esaspero qualche sua debolezza. Le faccio un esempio. Mi capita di rimanere sconcertato, seccato, per il carattere “selettivo” della “cecità” di Anna. Venerdì scorso ha notato che un quadro era appeso storto, roba di pochi millimetri. Altre volte nota particolari di certe espressioni, di certi visi in fotografie minuscole. E poi magari prende in mano un cucchiaino e viene a chiedermi: “Che cos’è questo?” oppure cinque minuti dopo guarda un vaso e dice: “Ne abbiamo uno simile”. Mi è difficile scorgere un filo conduttore, una coerenza. Che atteggiamento dovrei avere quando afferra una tazza e mi chiede “Che cos’è?” – io a volte non le rispondo. Ma può darsi che sia sbagliato e che possa avere effetti disastrosi. Lei cosa pensa che dovrei dirle?».

Questa era, effettivamente, una questione molto delicata. In che misura il marito sarebbe dovuto intervenire quando Anna si scontrava con la propria confusione percettiva? In che misura dovremmo imbeccare un amico o un parente quando dimenticano un nome? In che misura io stesso – completamente privo come sono di senso dell’orientamento – desidero che mi si mostrino i miei errori? Non preferisco arrivarci da solo? Fino a che punto ognuno di noi ha piacere di «sentirsi dire» le cose? Questo interrogativo era particolarmente tormentoso nel caso di Anna perché, sebbene dovesse risolvere i problemi e difendersi da sola, le sue difficoltà sensoriali stavano diventando sempre più gravi, e a volte, come osservava Josef, minacciavano di get-

tarla in un abisso di sconcerto, in un terrore capace di disintegrarla. Dissi a Josef che non potevo suggerirgli alcuna regola, potevo solo consigliargli di avere tatto: ogni situazione avrebbe richiesto una soluzione particolare.

Anch'io, d'altra parte, rimasi perplesso quando Josef mi parlò degli straordinari alti e bassi della funzionalità visiva di Anna. Alcune di tali variazioni sembravano procedere in parallelo alla funzione ridotta e instabile della sua corteccia visiva danneggiata – proprio come, dieci anni prima, quando erano comparsi i primi problemi di Anna, la sua capacità di leggere la musica andava e veniva. Può darsi che almeno alcune variazioni riflettessero quelle del flusso ematico. Una parte, tuttavia, sembrava associata a una ridotta capacità di compensare nel solito modo, quali ne fossero le ragioni. Ormai, adesso lo capivo, anche la sua capacità di servirsi della memoria e delle facoltà intellettuali al posto del riconoscimento visivo diretto aveva forse imboccato la via del declino. Perciò era più importante che mai «codificare» gli oggetti, fornirle indizi sensoriali facili da usare – in particolare il colore, al quale Anna era rimasta intensamente sensibile.

L'aspetto più interessante, per me, era quell'accenno di Josef alle improvvise capacità di Anna: la sua abilità, per esempio, nel riconoscere le espressioni del viso in fotografie piccolissime, giacché nella maggior parte dei casi aveva enormi difficoltà a riconoscere i volti. Non potevo fare a meno di chiedermi se si trattasse di un esempio di quelle abilità

preconscie che aveva mostrato nel corso dei primi test – la sua capacità, per esempio, di categorizzare istantaneamente le immagini come «viventi» o «non viventi», prima ancora di poterle riconoscere a livello cosciente (e anche quando poi non sarebbe riuscita affatto a riconoscerle). In una certa misura, questo riconoscimento inconscio (la cosiddetta «visione cieca») poteva essere ancora possibile nonostante l'agnosia, nonostante il danno corticale, giacché faceva appello a meccanismi più primitivi, e presumibilmente ancora intatti, del sistema visivo.

Fin dagli esordi della sua malattia, undici o dodici anni fa, Anna si è dimostrata intelligente ed elastica. Si è aiutata, in modo assai brillante, con ogni tipo di risorsa – visiva, musicale, emotiva, intellettuale. I suoi familiari, gli amici, soprattutto il marito, ma anche i suoi allievi, i colleghi e la gente disposta ad aiutarla al supermercato o per la strada l'hanno sostenuta nel fronteggiare la situazione. I suoi adattamenti all'agnosia sono stati straordinari – una grande lezione di quanto si possa fare, a dispetto di gravi difficoltà percettive e cognitive, per tenere coesa una vita. Ma è nella sua arte, nella sua musica, che Anna H. non solo affronta la malattia, ma la trascende. Questo è palese quando suona il pianoforte, strumento che al tempo stesso esige ed offre una sorta di integrazione superiore, un'integrazione totale di sensi e muscoli, corpo e mente, memoria e fantasia, intelletto ed emozione, un'integrazione del proprio sé intero, dell'essere vivi. Le facoltà musicali di Anna sono misericordiosamen-

te rimaste intatte, risparmiate dalla malattia. («Nessun problema con l'orecchio e con le mani, grazie a Dio»).

Fu proprio per questo che, durante la mia visita nell'estate del 2001, mi prese un gran senso di tristezza. Cadendo, Anna si era fatta male alla schiena e rimanere seduta le causava dolore; così non potei chiederle di suonare per me, come facevo di solito. Il pianoforte aveva sempre aggiunto una nota trascendente alla mia visita; fatto non meno importante, poi, richiamava Anna alla sua identità di artista, mostrandole quanta gioia potesse ancora dare e ricevere, indipendentemente da quali e quanti fossero i problemi che la assediavano.

Quando, non molto tempo fa, tornai a visitare i coniugi H., trovai l'appartamento pieno di palloncini. «C'è stato il mio compleanno» mi spiegò Anna. «Tre giorni fa». Non aveva l'aria di star bene, e sebbene la voce e il calore fossero quelli di sempre, sembrava un po' fragile. Mi raccontò che le sue facoltà visive si erano ulteriormente deteriorate, e questo emerse in modo fin troppo evidente quando, cercando a tastoni una sedia su cui sedersi, andò nella direzione sbagliata; o, ancora, quando si perse nel suo stesso appartamento – qualcosa di cui in precedenza non c'era stato alcun segnale. Il suo comportamento, ora, sembrava molto più «cieco», e rifletteva non solo la crescente incapacità di decifrare ciò che aveva di fronte, ma anche la completa mancanza di orientamento, di ricerca visiva e di fissazione dello sguardo. Adesso Anna aveva dif-

ficoltà a distinguere qualsiasi tipo di forma, sebbene la percezione del colore e del movimento fossero rimaste acute come sempre.

Anna H. è ancora in grado di scrivere lettere; la lettura, però, perfino quella lenta e faticosa, compitando una lettera alla volta, che ancora le riusciva anni fa, è diventata impossibile. Le piace moltissimo che qualcuno legga per lei – Josef le recita passi di libri e articoli – e io le promisi di mandarle alcune audiocassette. Il rapporto fra loro due è molto intimo, più intimo che mai, per via dell'invalidità di lei.

Ciò nonostante, Anna ritiene che il suo orecchio sia buono come sempre, ed è ancora in grado di insegnare musica agli allievi che si recano da lei. A parte questo, mi racconta, suona pochissimo.

Tuttavia, quando accennai al quartetto di Haydn che aveva eseguito per me anni prima, il suo volto si illuminò. «Ero assolutamente incantata» mi disse. «Non lo avevo mai sentito prima. Non lo suonano mai». E tornò a descrivermi come, incapace di levarselo dalla testa, lo avesse arrangiato per pianoforte, tutto a mente, nell'arco di una notte. Le chiesi di eseguirlo per me un'altra volta. Anna dapprima esitò; poi si lasciò convincere, prese coraggio, e fece per dirigersi al pianoforte, ma andò nella direzione sbagliata. Josef allora la corresse, con garbo. Al piano, Anna in un primo momento annaspò, prendendo le note sbagliate; sembrava ansiosa e confusa. «Dove sono?» si lamentò, e io pensai: Dio mio, non ci riesce più. Ma poi, orientandosi sulla tastiera, si riprese e cominciò a suonare splendida-

mente – e la melodia si librò nell'aria, fondendosi e avvolgendosi su se stessa. Perfino Josef rimase meravigliato, e si commosse. «Sono due o tre settimane che non tocca il pianoforte» mi disse in un sussurro. Suonando, Anna guardava fisso verso l'alto, e cantava la melodia fra sé, a bassa voce. Mise in quella esecuzione tutta la sua arte, tutta l'energia e il sentimento che aveva sempre dimostrato, e poi, quando, Haydn, dopo una furiosa turbolenza, si avviò agli accordi finali e risolutivi, una sorta di alterco musicale, disse semplicemente questo: «Tutto è perdonato».

© 2003 OLIVER SACKS

Per le illustrazioni: copyright © 2001 Irving Penn