

STEVE SILBERMAN

NEUROTRIBURI

Istoria uitată a autismului

Cuvânt înainte de Oliver Sacks

Traducere din limba engleză de Anca Bărbulescu

Editura Frontiera

2016

Steve Silberman lucrează de peste douăzeci de ani ca jurnalist pe teme culturale și științifice. A contribuit cu articole pentru revistele *Wired*, *New Yorker*, *MIT Technology Review*, *Nature*, *Salon* și multe alte publicații. Conferința pe care a susținut-o la TED în 2015, „Istoria uitată a autismului”, a fost tradusă în 25 de limbi. Pentru articolul “The Placebo Problem” a primit Premiul pentru Jurnalism Științific din partea Asociației Americane pentru Promovarea Științei și a Fundației Kavli. Articolele autorului au fost incluse în antologii importante precum *The Best American Science Writing of the Year* și *The Best Business Stories of the Year*. În noiembrie 2015, cărții sale „Neurotriburi. Istoria uitată a autismului” i s-a acordat Premiul Samuel Johnson, cel mai important premiu din Marea Britanie pentru cărți de non-ficțiune. Cartea a fost inclusă pe lista celor mai bune cărți din 2015 de *The New York Times*, *The Economist*, *The Financial Times* și multe alte publicații.

Lui Keith Karraker



Hans Asperger și copiii la Universitatea din Viena, anii 1930

CUVÂNT ÎNAINTE

DE OLIVER SACKS

Am făcut cunoștință cu Steve Silberman în 2001. Pe atunci era un tânăr jurnalist care urma să-mi ia un interviu înainte de apariția volumului meu de memorii, *Uncle Tungsten* [Unchiul Tungsten]. Mi-a câștigat repede încrederea; aveam să petrecem multe ore împreună discutând și mergând la Londra, unde am crescut, pentru a-l prezenta numeroșilor mei prieteni și colegi. Întotdeauna, Steve săpa mai adânc, punea întrebări tranșante, gândea lucrurile, făcea legături.

În aceeași perioadă, a început să-l intereseze „epidemia” tot mai răspândită de autism și sindromul Asperger. Îl intrigase ceea ce scrisesem despre Temple Grandin și artistul-savant Stephen Wiltshire în *An Anthropologist on Mars* [Un antropolog pe Marte], așa că a început să discute cu cercetători, doctori și terapeuți, cu părinți de copii autiști și (lucrul cel mai important) cu autiștii înșiși. Nu cunosc pe nimeni care să fi petrecut mai mult timp decât el ascultând pur și simplu și încercând să înțeleagă ce înseamnă să fii autist. Instinctele și aptitudinile de jurnalist l-au determinat pe Steve să se documenteze enorm, să pună în lumină ca nimeni altul până atunci poveștile lui Leo Kanner și Hans Asperger și ale clinicilor lor, dar și ale celor care le-au călcat pe urme. A descris schimbarea remarcabilă a atitudinilor față de autism și sindromul Asperger din ultimele câteva decenii.

Neurotriburi este o istorie amplă și pătrunzătoare a tuturor celor de mai sus, prezentată cu rară simpatie și sensibilitate. Este o lectură fascinantă: vă va schimba impresiile despre autism și își merită locul alături de volumele lui Temple Grandin și Clara Claiborne Park în biblioteca oricui este interesat de autism și de funcționarea creierului uman.

INTRODUCERE: DINCOLO DE SINDROMUL GEEK¹

Există mai multe moduri de a face un lucru.²

— Larry Wall

ÎNTR-O DIMINEAȚĂ ÎNSORITĂ de mai din anul 2000, mă aflam pe puntea unui vas care înainta spre tronsonul din Alaska al Canalului Interior,³ transportând peste o sută de programatori. Am trecut pe sub podul Lions Gate; ne îndreptam spre Marea Salică, lăsând în urmă zgârie-norii sclipitori ai Vancouverului. Era prima „Croazieră pentru geeks” – încercarea unui antreprenor de a înlocui conferințele pe teme tehnologice, susținute în centre insipide pentru convenții, cu călătorii oceanice spre destinații exotice. Mi-am rezervat și eu un loc pe vas (o navă a companiei Holland America, pe nume *Volendam*) ca să scriu un articol pentru revista *Wired* despre această călătorie inaugurală.

Între numeroșii artiști-programatori legendari aflați la bord, starul *geek* incontestabil era Larry Wall, care a creat Perl, unul din primele și cele mai utilizate limbaje de programare open-source din lume. Mii de pagini web de care ne folosim zilnic (printre care Amazon, Craigslist și Internet Movie Database) n-ar fi ajuns nicăieri fără Perl, „fierăstrăul multifuncțional ca un briceag elvețian”, atât de iubit de administratorii de sistem stresați din lumea întreagă.

Perl este, într-o măsură neobișnuită și variată, o reprezentare a minții autorului său, un fost lingvist cu o figură atrăgătoare și tinerească și cu o ditamai mustața de Yosemite Sam. Unele secțiuni ale codului încep cu epigrame din trilogia literară preferată a lui

¹ *Geek* (engl.) – persoană pasionată de tehnică, informatică și/sau science-fiction, adesea stânenită în situații sociale (n.tr.).

² „There is more than one way to do it”, motto din limbajul de programare Perl, al cărui inventator este Larry Wall (n.tr.).

³ Rută navală care urmărește îndeaproape coasta de vest a Americii de Nord, șerpuiind printre insule (n.tr.).

Larry, *Stăpânul inelelor*, ca „a fair jaw-cracker dwarf-language must be”⁴ S-au inventat tot felul de acronime trăsnete care să-i explice retroactiv numele (printre care unul care înseamnă „Colecție de Nimicuri de un Eclectism Patologic”), dar Larry spune că s-a inspirat din parabola despre „mărgăritarul de mare preț” din Evanghelia după Matei.⁵ Tot el mi-a spus că-și dorea ca, în felul său umil, codul să fie asemenea lui Iisus: „Liber, cu puterea de a schimba vieți și deschis tuturor”. Una din comenzile folosite frecvent este *bless*.⁶

Dar secretul versatilității limbajului Perl este că reprezintă, în același timp, o expresie a minților celor care formează rețeaua amplă de colaboratori ai lui Larry: comunitatea globală de „hackeri” Perl. Codul este gândit să-i încurajeze pe programatori să-și dezvolte propriul stil și oricine e invitat să contribuie la ameliorarea lui; motto-ul oficial al comunității este „Există mai multe moduri de a face un lucru”.

Astfel, cultura Perl a devenit o meritocrație digitală prosperă, în care ideile sunt judecate în funcție de cât de utile și de originale sunt, nu în funcție de carisma sau influența personală. Valorile acestea – flexibilitatea, democrația și caracterul deschis – au purtat codul pretutindeni: a devenit, cum spun hackerii Perl, „banda adezivă cu care e lipit internetul”. *Volendam* a ieșit în apele de coastă, iar eu mi-am privit cu admirație colegii de călătorie cum scot din bagaje cabluri ethernet, routere și alte dichisuri de rețelistică, ca să upgradeze sistemele de comunicații ale vasului. În loc să moțăie în șezlonguri lângă piscină, camarazii mei maeștri în IT de-abia așteptau să se lămurească în ce fel funcționează lucrurile și să le facă să meargă mai bine. Pe la jumătatea săptămânii, l-au convins pe căpitan să le facă un tur al sălii motoarelor.

Seară de seară, în drumul vasului nostru spre cercul arctic, Larry își făcea intrarea teatral în sala de mese, braț la braț cu soția, Gloria, într-o cămașă cu volane și un frac de culoare fosforescentă. Culoarea se schimba de la o seară la alta, trecând printr-o paletă numai bună de ars retina, compusă din vernil, portocaliu, azuriu și muștar, pe care pusese mâna cu ocazia reducerilor finale dinainte de închiderea unui magazin din orașul lui. Larry și ceilalți vecini ai mei de la Masa Vrajitorilor contraziceau stereotipul programatorilor înrăiți, plicticoși și incapabili de conversație: dădeau dovadă de un talent remarcabil pentru jocuri de cuvinte și tachinări ușoare. Într-o seară, subiectul de conversație a fost fizica teoretică; în seara următoare, tonurile fluide ale operei tradiționale cantoneze, apoi posibilele motive pentru care atâția programatori și matematicieni sunt și jucători de șah și muzicieni. Curiozitatea neobosită a vrăjitorilor acestora între două vârste le dădea un

⁴ „Afurisită limbă au gnornii, îți mută fălcile din loc, nu alta.” – J. R. R. Tolkien, *Stăpânul inelelor*, vol. I, București: Editura Rao, 2012, trad. Irina Horea, p. 442 (n.tr.).

⁵ În traducerea engleză a Bibliei, „pearl of great price” (n.tr.).

⁶ „Binecuvântează” (n.tr.).

aer tineresc înduioșător, de parcă ar fi găsit o cale de a transforma căutarea adolescenței a unei cunoașteri misterioase într-o carieră profitabilă. În weekenduri, construiau coduri ca să se recreeze, născocind proiecte secundare care puneau bazele unor tehnologii și companii noi.

După câteva zile petrecute pe vas, am început să-mi dau seama că tovarășii mei de călătorie nu erau doar un grup de experți în IT care, întâmplător, se foloseau de aceleași instrumente. Erau mai degrabă un trib de băștinași digitali cu propria istorie, propriile ritualuri, propria etică, propriile tipuri de jocuri și propriul folclor oral. Nucleul vieților lor era munca solitară, dar era evident că le făcea plăcere compania celor aflați pe aceeași frecvență. Erau o societate de singuratici conviviali.

Poate predecesorii lor medievali își petreceau zilele copiind manuscrise, acordând instrumente muzicale, țesând sau încercând să prefacă metalele inferioare în aur. Echivalenții lor de la jumătatea secolului XX priveau stelele prin telescoape, construiau aparate de radio din kituri comandate prin poștă sau aruncau în aer pahare de laborator prin garaje. În ultimii patruzeci de ani, unii din membrii acestui trib au migrat de la periferia societății spre ramura ei principală și lucrează acum în companii ca Facebook, Apple și Google. Prin deplasarea aceasta, au remodelat cultura pop după chipul și asemănarea lor; acum e cool să te obsedeze dinozaurii, tabelul periodic al elementelor și *Doctor Who* – indiferent de vârstă. Cei care în copilărie erau ridiculizați și numiți tocilari sau genii tembele au ajuns, la maturitate, arhitecții viitorului nostru.

CÂND *VOLENDAM A AJUNS* în golful Glacier, care marca jumătatea călătoriei, am plutit lin, cu motoarele oprite, printr-o catedrală de gheață naturală. Pe punte reverbera tunetul ghețarilor care se spărgeau la câteva sute de metri depărtare. La trei dimineața, soarele de-abia dacă mai cobora puțin spre orizont, după care urca iar pe cer.

Chiar înainte să ne întoarcem la Vancouver, l-am întrebat pe Larry dacă ar fi de acord să continuăm interviul la el acasă, în Silicon Valley. „Sigur”, mi-a spus el, „dar să știi că avem o fată autistă.” Am luat notă de observația lui, dar nu m-am gândit prea mult la ea. Nu știam despre autiști decât ce aflasem din *Rain Man*, filmul din 1988 în care Dustin Hoffman juca rolul unui savant autist pe nume Raymond Babbitt, în stare să memoreze cărți de telefon și să numere scobitori dintr-o privire. Ce-i drept, era un personaj memorabil, dar nu păreau să existe prea multe șanse de a întâlni o asemenea persoană în viața reală. Din câte știam eu, autismul era o tulburare neurologică rară și exotică, iar autiștii savanți ca Raymond erau și mai rari.

În timpul interviului, Larry a fost prietenos și deschis; mi-a povestit că Perl a luat naștere ca proiect ultrasecret al Agenției Naționale de Securitate americane. Șeful lui i-a cerut să proiecteze un instrument de software pentru configurarea de la distanță a două seturi de computere, unul pe coasta de Est, celălalt pe coasta de Vest a S.U.A. Dar

Larry (care a scris că cele trei mari calități ale programatorilor sunt lenea, nerăbdarea și încrederea extremă în sine) n-avea nici un chef să petreacă o lună întreagă programând un *widget* care să nu poată fi folosit decât la un singur lucru. Așa că a creat Perl și, înainte să iasă pe ușă, și-a pus pe furiș în buzunar o copie a codului-sursă.

În timp ce vorbeam cu Larry despre ilustra lui invenție, pe peretele din spatele nostru s-a aprins un bec. Înlocuise semnalul sonor de la uscătorul de rufe cu unul luminos, mai puțin intruziv, fiindcă îl distrăgea acel *ding!* slab de la sfârșitul fiecărui ciclu de uscare. Părea exact genul de mărunțiș pe care l-ar proiecta un om al cărui cod i-a permis unui hacker Perl pe nume Bruce Winter să-și automatizeze toate dispozitivele din casă și să pună la punct un dispozitiv care să-i citească cu voce tare e-mailurile la telefon – în 1998. De-abia mult mai târziu mi-a venit ideea că sensibilitatea puternică la sunet a lui Larry ar putea constitui o legătură între starea fiicei lui și tribul de sihaștri productivi care au inventat lumea digitală modernă.

Câteva luni mai târziu, am început să lucrez la un articol biografic despre una dintre cele mai admirate femei din lumea tehnologiei din Silicon Valley, o antreprenoare pe nume Judy Estrin. În anii '70, când era la facultate, la Stanford, l-a ajutat pe Vint Cerf să dezvolte protocoalele TCP/IP pe care se sprijină internetul. Judy și-a construit o carieră de succes și a lansat companii de la zero într-o industrie a tehnologiei dominată de bărbați. Pentru a descrie și povestea ei personală, l-am contactat pe cumnatul lui Judy, Marnin Kligfeld, și l-am întrebat dacă aş putea să-i iau un interviu la el acasă. „Sigur”, mi-a spus el, „dar vă spun dinainte că avem o fată autistă.”

Părea o coincidență foarte bizară – *două* familii care au atins succesul prin tehnologie în Silicon Valley și ai căror copii suferă de o tulburare neurologică rară? A doua zi, într-o cafea din cartier, îi povesteam unui prieten despre potrivirea aceasta curioasă. Dintr-odată, o tânără îngrijită, brunetă, de la masa alăturată a izbucnit: „Sunt pedagog pentru copii cu nevoi speciale. Vă dați seama ce se întâmplă? În Silicon Valley e o epidemie de autism. *Se întâmplă ceva groaznic cu copiii noștri.*”

Cuvintele ei mi-au dat fiori. Așa să fie?

AM ÎNCEPUT SĂ CITESC toate articolele din presă despre autism și să descarc o mulțime de materiale din publicații specializate. În curând mi-am dat seama că înmulțirea misterioasă a diagnosticelor de autism nu se limita la Silicon Valley. Același lucru se întâmpla în lumea întreagă.

Ca să am un cadru de referință pentru cifrele tot mai mari, m-am familiarizat cu cronologia elementară a istoriei autismului și am aflat cum a fost descoperită tulburarea aceasta stranie în 1943, de un specialist în psihiatrie pediatrică pe nume Leo Kanner, care a observat că unsprezece dintre micii săi pacienți păreau să aibă o lume a lor și îi ignorau pe cei din jur. Erau în stare să se distreze ore întregi cu ritualuri mărunte cum ar