



Autism's First Child

<http://www.theatlantic.com/magazine/archive/2010/10/autism-8217-s-first-child/8227/>

Le premier enfant autiste

Comme nombre de nouveaux cas d'autisme ont explosé ces dernières années - une forme de cette condition affecte environ une personne sur 110 enfants aujourd'hui - les efforts se sont multipliés pour comprendre et tenir compte de cette condition dans l'enfance. Mais les enfants autistes vont devenir des adultes avec autisme, quelque 500.000 d'entre eux dans cette seule décennie. Qu'est-ce donc? Rencontrez Donald Triplett Gray, 77 ans, de Forest, Mississippi. Il a été la première personne avec un diagnostic d'autisme. Et sa longue vie heureuse et surprenante peut détenir des éléments de réponse.

En 1951, un psychologue d'origine hongroise, « médium », et hypnotiseur du nom de Franz Polgar a été retenu pour une séance d'une seule nuit dans une ville appelée Forest, Mississippi, une communauté de quelque 3.000 personnes et aussi sans chambres d'hôtel. Peut-être à cause de sa position sociale - il était venu comme le DR Polgar, avait été publié dans le magazine *Life*, et avait affirmé (à tort) avoir été l'"hypnotiseur médical" de Sigmund Freud - Polgar a été hébergé au domicile de l'un des couples de Forest les plus riches et instruits, qui a traité le médium estimé comme leur invité personnel.

L'action omnisciente et voyante de Polgar avait envoûté le public dans les villes américaines, grandes et petites depuis plusieurs années. Mais cette nuit-là ce fut son tour d'être ébloui, quand il a rencontré le fils aîné du couple, Donald, qui avait alors 18 ans. Curieusement lointain, indifférent à la conversation, et maladroit dans ses mouvements, Donald disposait cependant de quelques facultés plus avancées que les siennes, par exemple une capacité sans faille de nommer les notes de musique tel qu'elles ont été jouées sur un piano et un génie du calcul mental. Polgar sortait "87 fois 23", et Donald, les yeux fermés et sans une seconde d'hésitation, répondait correctement «2001».

En effet, Donald était quelque chose comme une légende locale. Même les gens des villes voisines avaient entendu parler de l'adolescent de Forest qui avait calculé le nombre de briques de la façade de l'école - le bâtiment même où Polgar faisait son spectacle - simplement en lui jetant un regard.

par [John Donovan](#) et [Caren Zucker](#)

Selon la tradition familiale, Polgar fit son spectacle, puis, après avoir pris son salut final, s'approcha de ses hôtes avec une proposition : qu'ils le laissent entraîner Donald sur la route, dans le cadre de son spectacle. Les parents de Donald ont été pris de court. «Ma mère», se souvient le frère de Donald, Oliver, "n'était pas du tout intéressée." D'une part, les choses allaient enfin bien pour Donald, après un démarrage difficile dans la vie. "Elle a expliqué à [Polgar] qu'il était à l'école, il devait continuer à aller aux cours", dit Oliver. Il ne pouvait pas simplement tout laisser tomber pour un parcours dans le show-business, surtout pas alors qu'il avait en vue l'université.

Mais il y avait aussi, qu'ils le disent ou non à voix haute à leur invité, l'indignité même de ce que proposait Polgar. La bizarrerie de Donald, ses parents ne pouvaient pas l'annuler ; en faire une curiosité, ils le pouvaient, et voulaient l'empêcher. L'offre a été poliment mais fermement refusée.

Ce que le « médium » omniscient ne savait pas, toutefois, c'est que Donald, le garçon qui a manqué l'occasion de partager son spectacle, avait déjà sa place dans l'histoire. Ses dons et déficits

inhabituels avaient été constatés en dehors du Mississippi, et un compte-rendu de ceux-ci avait été publié, destiné à être traduit et réimprimé dans le monde entier, faisant connaître son nom bien plus, dans le temps, que celui de Polgar.

Son prénom, de toute façon.

Donald était le premier enfant jamais diagnostiqué avec autisme. Identifié dans les annales de l'autisme comme «Cas 1 Donald T...», il est le sujet initialement décrit dans un article médical de 1943 qui a annoncé la découverte d'une condition différente de "quoi que ce soit signalé à ce jour », une affection neurologique complexe maintenant le plus souvent appelée troubles du spectre autistique, ou TSA. À cette époque, cette condition était considérée comme extrêmement rare, limitée à Donald et 10 autres enfants - les cas 2 à 11 également cités dans ce premier article.

C'était il y a 67 ans. Aujourd'hui, les médecins, les parents, et les hommes politiques parlent régulièrement d'une «épidémie» d'autisme. Le taux des TSA, qui sont dans une gamme de formes et de degrés très divers de gravité - d'où le « spectre » - s'est accru de façon spectaculaire depuis le début des années 1990, et une forme quelconque de TSA affecte, suivant l'estimation actuelle, un enfant américain sur 110. Et personne ne sait pourquoi.

Il y a toujours eu des théories sur les causes de l'autisme - de nombreuses théories. Dans les premiers jours, c'était été un article de foi parmi les psychiatres de croire que l'autisme était provoqué par de mauvaises mères, dont la froideur de comportement envers leurs enfants conduisait les jeunes à se retirer dans un monde plus sûr, mais privé. Puis, l'autisme a été reconnu comme ayant une base biologique. Mais cette compréhension, plus que de clarifier, a plutôt déclenché un débat houleux sur les mécanismes exacts au travail. Des factions opposées soutiennent que le gluten dans les aliments est la cause de l'autisme; que le mercure utilisé comme conservateur dans certains vaccins peut déclencher des symptômes de l'autisme, et que notamment le vaccin contre la rougeole-oreillons-rubéole est à blâmer. D'autres écoles de pensée ont décrit l'autisme comme étant essentiellement une réponse auto-immune, ou le résultat d'une carence nutritionnelle. Le consensus général aujourd'hui - que l'autisme est un trouble neurologique résultant probablement d'une ou plusieurs anomalies génétiques en combinaison avec un environnement déclencheur - n'offre qu'un peu plus d'explication: le nombre de gènes et de déclencheurs qui pourraient être visés serait si important qu'une cause définitive, et encore moins un remède, ne sera que peu probablement déterminée prochainement. Même l'idée que les cas d'autisme sont en augmentation est contestée dans une certaine mesure, avec certains croyant que l'escalade des diagnostics est largement le résultat d'une plus grande prise de conscience de ce à quoi ressemble l'autisme.

Il n'y a pas beaucoup de discussion, cependant, sur les grandes lignes de ce qui constitue un cas d'autisme. [Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux](#) - la soit-disant bible de la psychiatrie - dessine une carte claire des symptômes. Et à un degré remarquable, ces symptômes s'harmonisent encore avec ceux d'un "Donald T", qui a d'abord été examiné à l'Université Johns Hopkins, à Baltimore, dans les années 1930, le même garçon qui allait plus tard étonner un mentaliste et est devenu célèbre pour le comptage des briques .

Dans les années suivantes, la littérature scientifique a réactualisé l'histoire de Donald T à quelques reprises, une entrée de revue ici ou là, mais environ quatre décennies plus tard, le récit s'est essoufflé. Les chapitres suivants de sa vie sont restés non écrits, nous laissant sans réponse détaillée à la question *Qu'est-il arrivé à Donald?*

Il y a une réponse. Certaines d'entre elles nous les avons trouvées dans des documents longtemps oubliés dans les archives de l'Université Johns Hopkins. Mais la plupart de celles-ci, nous les avons constatés en retrouvant et en passant du temps avec Donald lui-même. Son nom complet est Donald Gray Triplett. Il a 77 ans. Et il est encore à Forest, dans le Mississippi. Jouant au golf.

LA QUESTION QUI hante tous les parents d'un enfant autiste est « ce qui va se passer quand je meurs ?»: Cela reflète une fatalité chronologique : les enfants autistes vont grandir pour devenir des adultes atteints d'autisme, dans la plupart des cas en fin de compte en épuisant les parents qui ont apporté leur soutien primordial.

Alors quoi?

C'est une question qui n'a pas encore attiré l'attention de la société, étant donné que la discussion de l'autisme à ce jour a dévié, tout naturellement, vers son impact sur l'enfance. Mais la dure réalité est que l'épidémie chez les enfants d'aujourd'hui, c'est une épidémie chez les adultes de demain. Les statistiques sont dramatiques: dans une dizaine d'années, plus de 500.000 enfants atteints d'autisme entreront dans l'âge adulte. Certains d'entre eux ont les variantes moins sévères - syndrome d'Asperger ou AHN/HFA, qui signifie «autisme de haut niveau» - et peuvent être en mesure de vivre une vie plus indépendante et épanouie. Mais même ce sous-groupe nécessitera un certain soutien, et les besoins des personnes avec des variétés à plus faible fonctionnement de l'autisme seront profonds et constants.

La façon dont nous répondrons à ces besoins, elle sera façonnée dans une large mesure par la façon dont nous choisissons de voir les adultes autistes. Nous pouvons nous dissocier d'eux, en les considérant comme des personnes tragiquement brisées, et espérons que nous serons assez humains pour assumer la charge de répondre à leurs besoins de base. C'est le point de vue qui voit les handicapés en général sous la garde de la communauté, moralement et peut-être légalement, et qui, dans un passé relativement récent, a souvent «résolu» le «problème» de ces adultes handicapés en les entreposant [internant ?] pour la vie, littéralement dans des pavillons.

Sinon, nous pouvons nous passer des strates des chagrins, et interpréter l'autisme comme un pli de plus dans le tissu de l'humanité. Parlant pratiquement, cela ne signifie pas prétendre que les adultes atteints d'autisme n'ont pas besoin d'aide. Mais cela signifie de remplacer la pitié envers eux par de l'ambition pour eux. La clé de ce point de vue est une reconnaissance du fait qu'«ils» font partie du «nous», afin que ceux qui ne sont pas autistes soient activement encouragés pour ceux qui le sont.

Donald Triplett, le premier acteur dans l'histoire de l'autisme, a passé du temps dans les mondes façonnés par chacun de ces points de vue.

DONALD CONDUIT SA VOITURE à un rythme facile, percutant. Après avoir appuyé sur l'accélérateur pendant une seconde, il s'adoucit un bref instant, puis appuie pour ralentir. *Appui. Relâche. Appui. Relâche.* Le tempo ne varie pas. C'est une fin d'après-midi, et Donald dirige sa Cadillac 2000 couleur café, par des accélérations à peine perceptibles et des glissements, vers le sud au long de la Route 80 du Mississippi. Bien que sa posture en avant et la prise à deux mains sur le volant sont ceux d'un vieillard, son visage est radieux comme celui d'un garçon. Il affiche l'expression, à la fois décontractée et résolue, d'un homme qui fait exactement ce qu'il veut faire.

L'agenda du jour a ainsi inclus le café du matin avec des amis, une longue marche pour l'exercice, une reprise de *Bonanza* à la télévision, et maintenant, à 4:30, ce court trajet en voiture sur la route 80 pour participer à quelque partie de golf. "«J'ai remarqué," mentionne-t-il, "que vous avez un autocollant du comté de Lafayette sur votre voiture." Il a brisé un long silence avec ce commentaire, une référence à l'autocollant d'immatriculation sur la voiture de location que nous avons garée dans son allée." Ses paroles se suspendent là pour un moment, puis il ajoute: «Cela signifie qu'elle provient du comté de Lafayette." C'est tout.. Hochant la tête pour lui-même, Donald se tait de nouveau, il se concentre de retour sur la route, ou est à l'écoute de quelque monologue intérieur. Compte tenu de sa tendance à fermer les yeux pour de longs moments quand il parle, c'est probablement le choix le plus sûr.

Il se gare près du perron du Forest Country Club, un établissement sans prétention. Façades en briques rouges du club-house d'un seul niveau sur un parcours bien entretenu, le plus souvent plat taillé dans les bois. L'adhésion est de 100 \$ par famille et par mois, et une partie de 18 trous coûte 20 \$ un jour de semaine. En un jour donné, la liste des joueurs sur les fairways comprend des avocats et des garagistes, des banquiers et des camionneurs, des commerçants et des agriculteurs - et Donald.. En fait, Donald est là tous les jours, si le temps le permet. Et presque tous les jours, il joue au golf tout seul.

<http://www.golfnow.com/coursedirectory/img/ms/forest/forest-country-club/default.jpgx>

Tous ceux qui jouent ici ne se rendent pas compte que "DT"- comme on l'appelle au club - est atteint d'autisme. Mais ses manies sont difficiles à manquer étant donné qu'il fait son parcours du premier

tee, bien à portée de vue des membres qui suivent à l'ombre dans des fauteuils sous le portique à colonnes du club. Un petit homme en short kaki et une chemise verte en tricot, avec un chapeau rose-camouflage tiré sur ses oreilles, Donald arpenté le tee avec l'allure distinctive qui est souvent une suggestion pour l'autisme - ses bras de côté sous la forme d'une grande lettre A en capitale, ses pas juste un peu mécaniques, la tête et les épaules branlant de gauche à droite dans le mouvement de balancement d'un métronome.

Il est un fait que Donald n'est pas un mauvais golfeur : coups de départ [tee shots] principalement sur le fairway, jeu de courtes passes, peut abattre un putt de six pieds. Son swing, cependant, est une pantomime de déroulement, un rituel de gestes qu'il semble contraint de répéter à presque tous les coups - surtout quand il veut vraiment que la balle se déplace.

Il se lèche les doigts de la main droite, puis de la gauche. Se mettant à angle droit de la balle, il lève son club vers le ciel, jusqu'à ce qu'il soit droit au-dessus de sa tête, comme s'il hissait un drapeau. Parfois, il tient ses bras en l'air pendant un bout de temps. Puis il amène la tête du club à terre, l'arrête non loin de la balle, avant de reprendre place. Il passe par une série de ces swings de retour, prend de la vitesse à chaque fois jusqu'à ce que, jambes raides, il progresse pour que la tête du club touche la balle. Avec un coup final, il établit le contact. *Crack!* C'est parti, et Donald, qui saute en l'air au niveau des genoux, regarde attentivement sur le fairway pour voir le résultat. En tant que swing, c'est tout le contraire de souple. Mais c'est le propre de Donald. Et il ne respire jamais.

Certains jours, Donald n'a pas d'autre choix que de s'associer avec d'autres golfeurs, quand le country-club, honorant les traditions de jeu social du golf, réserve l'ensemble du cours pour un gymkhana ["scramble"] des adhérents. Dans un scramble, les golfeurs sont assignés au hasard à des équipes, qui se concurrencent pour le score du groupe le plus bas en cueillant la balle dans la meilleure position et en ayant tout le monde sur le jeu d'équipe à partir de cet endroit. Au cours d'un scramble récent, Donald a fait la partie avec Lori, Elk, Kenneth et Mary, qui tous semblent être plus jeunes que lui d'au moins trois ou quatre décennies. Mais Donald a tenu son rôle de façon compétitive, avec ses coups assez souvent utilisés. Il a également lancé une quantité passable de plaisanteries amicales, qui ont eu des répliques dans le même esprit, même si les blagues de Donald ont tendance à se répéter: «Chance de frapper cette balle, Kenneth!" "Chance de frapper cette balle, Lori" " Chance de frapper cette balle, Elk " Par moments, il accepterait des variations, mariant les noms de ses partenaires avec des mots de son vocabulaire privée:« Hé, Elkins l'Elk "" Hé, Mary Cherry " " Très bien, merci, Kenneth la Senneth! "

La plupart du temps, cependant, Donald restait silencieux. Ceci est en accord avec l'étiquette du jeu, bien sûr. Mais Donald apparaît à l'aise avec le silence, et dans un sens plus large, satisfait de la vie qu'il mène, qui ressemble - avec la voiture, le café, le golf et la TV - à une version d'une brochure de maison de retraite à l'âge d'or. Donald a la liberté, l'indépendance, et une bonne santé. Dans l'ensemble, la vie a bien tourné pour le premier enfant de l'autisme.

DONALD A ÉTÉ MIS EN INSTITUTION alors qu'il n'avait que 3 ans. Les rapports dans les archives de Johns Hopkins cite le médecin de famille du Mississippi qui suggère que les Triplets avaient «énervé l'enfant." Le refus de Donald en bas âge de se nourrir lui-même, combiné à d'autres comportements problématiques auxquels ses parents ne pouvaient faire face, a poussé à la recommandation du médecin pour " un changement de l'environnement. " En août 1937, Donald est entré dans un établissement public à 50 miles de son domicile, dans une ville alors effectivement appelée Sanatorium, Mississippi.

http://en.wikipedia.org/wiki/Sanatorium,_Mississippi

<http://www.brc.state.ms.us/images/tbs2.pdf>

http://www.lib.usm.edu/assets/exhibitions/item_of_the_month/iotm_june09M.jpg

Le grand bâtiment où il était logé servait à ce qui semble aujourd'hui une fonction bizarre : l'isolement préventif pour les enfants considérés comme à risque de contracter la tuberculose. Le lieu n'a pas été conçu ou géré avec un enfant comme Donald à l'esprit, et selon un évaluateur médical, sa réponse à l'arrivée a été spectaculaire: il "a physiquement déperé."

À l'époque, l'institutionnalisation était l'option par défaut pour une maladie mentale grave, que même sa mère croyait être à l'origine du comportement de Donald : elle l'a décrit dans une lettre désespérée comme son "enfant désespérément fou ». Etre dans une institution, cependant, ne l'aidait pas." «Il semble," écrit plus tard son évaluateur de Johns Hopkins, "qu'il a eu là sa pire période." Avec les visites des parents limitées à deux fois par mois, sa prédisposition à éviter le contact avec les gens élargie à tout le reste - jouets, nourriture, musique, mouvement - au point où tous les jours, il «se tenait immobile, ne prêtant attention à rien."

Il n'avait pas été diagnostiqué correctement, bien sûr, parce que le diagnostic correct n'existait pas encore. Très probablement qu'il n'était pas seul dans ce sens, et il y avait d'autres enfants atteints d'autisme, dans d'autres pavillons dans d'autres Etats, mal diagnostiqués de même - comme peut-être «faibles d'esprit», dans le jargon médical du jour, ou plus probablement, en raison des compétences intellectuelles fortes, mais séparée que de nombreux pouvaient montrer, comme schizophrènes.

Les parents de Donald vinrent pour lui en août 1938. Mais alors, à la fin d'une année d'hospitalisation, Donald mangeait de nouveau, et sa santé était revenue. Bien que maintenant il "jouait parmi les autres enfants », notaient ses observateurs, il le faisait "sans prendre part à leurs occupations." Le Directeur de l'établissement a néanmoins dit aux parents de Donald que le garçon faisait «gentiment des progrès", et a essayé de leur parler de changer de domicile à leur fils. En fait, il a demandé qu'ils " le laissent tranquille."

Mais ils ont tenu bon, et ont ramené Donald avec eux. Plus tard, quand ils ont demandé au directeur de leur fournir une évaluation écrite du temps que Donald y était, il ne pouvait guère être embarrassé. Ses remarques sur une année pleine de soins à Donald couvrait moins de la moitié d'une page. Le problème de l'enfant, avait-il conclu, était probablement "une maladie glandulaire."

Donald, à près de 5 ans, était de retour là où il avait commencé.

http://en.wikipedia.org/wiki/Forest,_Mississippi

Le Dr PETER GERHARDT brandit une carte de crédit dans sa main droite, animé - comme il l'est souvent - sur l'astuce qu'il essaie de faire faire. Cette fois, c'est un truc qu'il garantit, il est impossible de passer la carte dans le mauvais sens. "Vous pouvez la faire glisser de cette façon, ou comme cela, ou la coller de cette façon», - il la pique droit en l'air devant lui, comme dans une machine bancaire – « et si vous gardez le pouce dans cette position sur la carte, vous la glisserez toujours de la bonne façon. "

<http://www.researchautism.org/about/message/images/president.jpg>

Un examen plus approfondi précise: la carte qu'il a en main est une Visa, et son pouce droit recouvre complètement le logo bleu-sur-blanc dans le coin inférieur droit, l'endroit qui rend le travail difficile. Gardez votre pouce là, prononcez Gerhardt, et la bande magnétique sera toujours alignée correctement, quel que soit le type de lecteur de carte.

La démonstration de Gerhardt ne vise pas seulement les commodités d'informations-que-vous-pouvez-utilisez. Au contraire, il explique comment l'utilisation d'une carte bancaire s'inscrit dans le tableau d'ensemble qui a défini sa carrière depuis qu'il a entrepris son doctorat en psychologie de l'éducation à l'université Rutgers dans le début des années 1980: la lutte des autistes menée pour être acceptés dans un monde occupé par " le reste d'entre nous. "

La vérité est que nous nions souvent aux adultes avec autisme le genre d'empathie et de soutien que nous sommes prêts à mettre à disposition des enfants avec cette condition - ou, d'ailleurs, aux personnes avec des cannes blanches aux passages pour piétons. Nous sous-estimons leurs capacités, révélons notre malaise dans leur compagnie, et affichons notre impatience quand ils nous gênent. Les gens debout à l'arrière d'une longue file de caisse au supermarché ne vont pas toujours dire ou faire la chose gentille quand un homme bizarre devant tient toute la place parce qu'il n'arrive pas à comprendre le glissement de la carte de crédit . C'est à ce moment, Gerhardt dit, que l'astuce du pouce-sur-le-logo est une question de «survie sociale." Si l'homme autiste peut naviguer dans cette situation avec succès - et, tout aussi important, se faire voir - Gerhardt fait valoir que notre acceptation

collective des personnes avec autisme dans "notre" espace montera d'un cran. Si l'homme échoue, cela ira dans l'autre sens.

Gerhardt, qui est un ancien président de [l'Organisation pour la Recherche sur l'Autisme](#) basée en Virginie et est en train d'élaborer un programme axé sur « de l'adolescence à l'âge adulte » à l'école respectée McCarton à New York, est considéré parmi les meilleurs experts dans le pays travaillant avec des adultes autistes. Mais il plaisante que c'est surtout parce qu'il n'est jamais beaucoup confronté à la concurrence. "J'ai toute une carrière », dit-il, « basée sur des personnes ne voulant pas mon travail". Le développement des enfants est le domaine passionné dans la recherche sur l'autisme ; travailler avec des adultes, dit Gerhardt, " n'est pas un départ de carrière ». Les adultes présentent plus de défis : ils sont assez grands pour exécuter une violence réelle dans le cas d'une crise de colère, ils sont parfaitement capables de désirs sexuels, et tout ce que ça implique ; et ils s'ennuient dans de nombreuses activités qui peuvent distraire et amuser les enfants avec autisme. «Les gens veulent traiter ces adultes comme des petits enfants dans de grands corps», dit Gerhardt. "Ils ne le peuvent pas. Ils sont adultes. » En tant que tel, fait-il valoir, ils sont pourvus, autant que n'importe lequel d'entre nous, de l'aspiration reconnaissable des adultes de vouloir " l'expérience de la vie. "

«C'est d'avoir des amis», explique Gerhardt. «C'est d'avoir un travail intéressant. C'est d'avoir quelque chose que vous voulez. C'est tout ce que le reste d'entre nous apprécions, une fois donnée l'occasion. "

Gerhardt veut donner la priorité à l'enseignement des compétences dont les adultes avec autisme ont besoin pour survivre de manière indépendante: garder la trace de l'argent, demander son chemin et puis après elles, porter des vêtements propres, voyager dans les transports publics, détecter une personne dangereuse, et - d'une extrême difficulté pour la plupart - regarder un recruteur dans les yeux. Gerhardt discute des doutes qu'il entend même au sein de sa profession sur le fait d'encourager les adultes atteints d'autisme d'aspirer à l'indépendance. ""Quelle est la pire chose qui puisse arriver?" demande-t-il. "Vous savez, il est au supermarché et il laisse tomber des œufs, ou quelqu'un pense qu'il est un peu bizarre. Je préférerais qu'il soit là, seul, et ne prenne que neuf des 10 articles qu'il est venu acheter, qu'il ait besoin de moi là-bas avec lui pour obtenir tous les 10.." C'est une bien meilleure façon de vivre. "

Cela conduit à la question de savoir où ils vont vivre. Ainsi, 85 % des adultes autistes vivent encore avec leurs parents, frères et sœurs ou d'autres parents. Mais qu'advient-il lorsque ce n'est plus une option? C'est parti pour l'internement et bon débarras, disent la plupart. Une alternative évidente est un arrangement résidentiel offrant des espaces multiples pour les personnes atteintes d'autisme, qui peuvent partager des services de soutien sous un même toit dans un cadre qui est vraiment une maison. À l'heure actuelle, cependant, étant donné les coûts de démarrage et de la résistance des voisins, le nombre de places dans ces foyers est limité, et tomber dans un endroit peut être extrêmement difficile: à l'échelle nationale, plus de 88.000 adultes sont déjà sur les listes d'attente.

Tout cela conduit à une réponse inquiétante pour les parents demandant ce qui se passera, après leur mort, pour leurs enfants autistes. Nous ne le savons pas vraiment.



http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/b/b4/Scott_County_Mississippi_Incorporated_and_Unincorporated_areas_Forest_Highlighted.svg/250px-Scott_County_Mississippi_Incorporated_and_Unincorporated_areas_Forest_Highlighted.svg.png

TRÈS PROBABLEMENT, LE nom DE DONALD ne se serait jamais entré dans la littérature médicale si ses parents n'avaient pas eu à la fois l'ambition de rechercher la meilleure aide pour lui, et les

moyens de payer pour cela. Mary Triplett était née dans la famille McCravey, financiers qui avait fondé et toujours contrôlé la Bank of Forest.

<http://www.forest-ms.com/images/bankfor.jpg>

Rare pour une femme à cette époque, en particulier dans ce milieu, elle avait un diplôme d'études universitaires. Après une romance tragique avec un fils de producteur de coton local, à qui sa famille lui interdit de se marier - il a plus tard continué à être renommé comme sénateur ségrégationniste pendant six mandats, [James "Big Jim" Eastland](#) – elle a plutôt épousé le fils de l'ancien maire, un avocat nommé Oliver Triplett Jr. Avec un diplôme de Yale Law School et un cabinet privé situé juste en face du palais de justice du comté, Oliver a plus tard occupé le poste de procureur de la ville de Forest et sera admis à la barre de la Cour suprême des États-Unis. C'était un homme vif qui a traversé deux dépressions, et qui pouvait se perdre dans ses pensées qu'il retournait de ses promenades en ville sans aucun souvenir d'avoir vu quelqu'un ou quelque chose le long du chemin. Mais, en tant qu'avocat, il était considéré comme étant brillant, et quand il a fait sa demande à Mary, sa famille n'a apparemment soulevé aucune objection.

http://en.wikipedia.org/wiki/James_Eastland

Leur premier fils, Donald, est né en Septembre 1933. Un frère est venu près de cinq ans plus tard, tandis que Donald était en sanatorium. Également nommé Oliver, le bébé est resté avec ses grands-parents à Forest lorsque, en Octobre 1938, le reste de la famille est monté à bord d'un wagon Pullman à Meridian, Mississippi, en direction de Baltimore. Les parents de Donald lui avaient assuré une consultation avec le pédopsychiatre le plus à la pointe à l'époque, un professeur de Johns Hopkins nommé Dr Leo Kanner.

<http://www.bluebell-railway.co.uk/bluebell/pics/car64.jpg>

<http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/a/af/Leo-Kanner.jpeg/220px-Leo-Kanner.jpeg>

Kanner (prononcé "Connor") avait écrit le livre, littéralement, sur la psychiatrie de l'enfant. Judicieusement intitulé [Psychiatrie de l'enfant](#), ce travail décisif de 1935 est immédiatement devenu le texte standard médico-scolaire, et a été réimprimé jusqu'à 1972.

http://www.rookebooks.com/ECKfiles/Image/books/23cc-03-10/DSC_0007

Pas de doute que la stature de Kanner n'ait été renforcée par son parcours – c'était un Juif autrichien avec un diplôme de médecine de l'Université de Berlin - tandis que son impénétrable accent correspondait presque parfaitement à l'image que les Américains avaient en tête quand ils utilisaient le mot *psychiatre*.

Kanner devait avoir toujours l'air un peu perplexe du fait de l'intensité de la lettre qu'il avait reçue du père de Donald avant leur rencontre. Avant de quitter le Mississippi, Oliver s'était retiré dans son cabinet et avait dicté les antécédents détaillés médicaux et psychologiques des cinq premières années de la vie de son fils aîné. Dactylographié par sa secrétaire et envoyé à l'avance à Kanner, cela faisait 33 pages. A plusieurs reprises au cours des années, Kanner se réfère au "détail obsessionnel" de la lettre.

Les extraits de la lettre d'Oliver - les épanchements d'un avocat, mais aussi d'un parent- occupent maintenant une place unique dans le canon des études de l'autisme. Cité depuis des décennies et traduit en plusieurs langues, les observations d'Oliver ont été la première liste détaillée des symptômes qui sont maintenant instantanément reconnaissables pour quiconque connaît l'autisme. Il n'est pas exagéré de dire que le diagnostic convenu de l'autisme- celui qui est appliquée aujourd'hui pour définir une épidémie - a été modélisé, au moins en partie, sur les symptômes de Donald tels que décrits par son père.

Leur petit garçon, a écrit Oliver, n'a presque jamais pleuré pour être avec sa mère. Il semblait s'être retiré "dans sa coquille", «vivre en lui-même," être "tout à fait inconscient de tout autour de lui." Complètement indifférent aux êtres humains - y compris à ses parents, pour qui il ne faisait preuve d'aucune "affection apparente" - il avait néanmoins plusieurs obsessions, dont «la manie des bobines

de fil, des casseroles et d'autres objets ronds." Il était fasciné par les nombres, les notes de musique, les images de présidents américains, et les lettres de l'alphabet, qu'il adorait réciter dans l'ordre inverse.

Physiquement maladroit, il avait aussi d'intenses aversions : le lait, les balançoires, les tricycles -«presque l'horreur de tout» - , et de toute modification de la routine ou interruption de son processus interne de pensée : « Quand cela interférait avec des crises de colère, au cours de laquelle il est destructeur". Généralement ne répondant pas lorsque son nom était appelé - il semblait ne pas avoir entendu - il fallait plutôt " le soulever, le transporter ou le conduire là où il devait aller. " Lorsqu'on lui posait une question, s'il répondait, il se contentait généralement d'un seul mot, et seulement si cela venait de ce qu'il avait mémorisé. Certains mots et expressions le séduisaient, et il les répétait à haute voix sans cesse : *vigne, affaires, chrysanthème*.

Dans le même temps, Donald présentait quelques compétences mentales prodigieuses, si on les isole. À 2 ans, il pouvait réciter le Psaume 23 («Oui je marche dans la vallée de l'ombre de la mort ...») et connaissait par cœur 25 questions et réponses du catéchisme presbytérien *Et le fredonnement au hasard dans lequel il s'engageait quand les billes tournoyaient s'est avéré ne pas être tout à fait siii aléatoire, après tout*. En réalité, il choisissait toujours trois notes qui, si elles sont jouées simultanément sur un clavier, se fondent dans un accord parfait. Seul dans sa pensée, Donald donnait l'impression d'un petit garçon très intelligent, travaillant à quelque sorte de problème. "Il semble être toujours en train de penser et de penser», a écrit son père. Il était, dans une phrase compréhensive déchirante, «plus heureux lorsqu'il est laissé seul."

Lorsque Kanner a finalement rencontré Donald, il a confirmé tout cela, et bien plus. Donald est entré dans la pièce, s'est rappelé plus tard Kanner, et s'est dirigé directement sur les billes et les jouets, "sans prêter la moindre attention aux personnes présentes." Kanner a réussi un tour dans son sac qui attirerait aujourd'hui la désapprobation : il a piqué Donald avec une épingle. Le résultat est révélateur. Donald n'a pas aimé - ça fait mal -, mais il n'a pas moins aimé Kanner pour l'avoir fait. Pour Kanner, il semblait qu'il ne pouvait pas relier la douleur à la personne qui l'avait infligée. Tout au long de la visite, en fait, Donald est resté complètement indifférent à Kanner, aussi indifférent à lui qu'au "bureau, à l'étagère, ou au classeur."

Les dossiers médicaux qui subsistent de cette première visite contiennent une mention précédée d'un point d'interrogation : *schizophrénie*. C'était un des diagnostics qui s'approchaient d'avoir du sens, car il était clair que Donald était essentiellement un enfant intelligent, comme une personne présentant une schizophrénie pouvait facilement l'être. Mais rien dans son comportement ne suggérait que Donald avait connu les hallucinations typiques de la schizophrénie. Il ne voyait pas des choses qui n'étaient pas là, même s'il ne tenait pas compte des personnes qui y étaient.

<http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/9/97/Johnshopkins.jpg/220px-Johnshopkins.jpg>

Kanner a gardé sous observation Donald pendant deux semaines, puis les Tripletts sont retournés dans le Mississippi - sans solution. Kanner n'avait tout simplement aucune idée de la façon de diagnostiquer l'enfant. Il écrira plus tard à Mary Triplett, qui avait commencé à envoyer des mises à jour fréquentes sur Donald: "Personne ne réalise plus que moi-même qu'à aucun moment vous ou votre époux n'avez reçu un terme de diagnostic ... clair et sans équivoque." C'était, écrit-il, qu'il voyait poindre "pour la première fois une condition qui n'a pas jusqu'ici été décrite par la littérature psychiatrique ou autre."

Il a écrit ces lignes à Mary dans une lettre datée de Septembre 1942, près de quatre ans après qu'il ait pour la première fois vu Donald. La famille avait fait trois visites de suivi à Baltimore, toutes également peu concluantes. Peut-être dans l'espoir d'apaiser sa frustration, Kanner a ajouté qu'il commençait à voir apparaître un tableau. «J'ai maintenant accumulé», écrivait-il, "une série de huit autres cas qui sont très semblables à celui de Don." Il n'avait pas rendu cela public, a-t-il remarqué, parce qu'il avait besoin " de temps pour plus d'observation."

Il avait, cependant, travaillé sur un nom pour cette nouvelle condition. Réunissant les symptômes caractéristiques présentés par Donald et les huit autres enfants, leur manque d'intérêt pour les gens, leur fascination pour les objets, leur besoin de monotonie [sameness], leur volonté d'être laissés seuls, il a écrit à Mary: "S'il y a un nom à appliquer à l'état de Don et des autres enfants, j'ai trouvé qu'il était préférable de parler de «perturbation autistique du contact affectif».

Kanner n'a pas inventé le terme *autiste*. Il était déjà utilisé en psychiatrie, non comme le nom d'un syndrome, mais comme un terme d'observation décrivant la façon dont certains patients atteints de schizophrénie renonçaient au contact avec ceux qui les entourent. Comme le mot *fièvre*, il décrit un symptôme, pas une maladie. Mais maintenant, Kanner l'a utilisé pour identifier et étiqueter un ensemble complexe de comportements qui constituent ensemble un diagnostic singulier, jamais-reconnu : l'autisme. (En l'occurrence, un autre Autrichien, Hans Asperger, a travaillé dans le même temps à Vienne avec des enfants qui partageaient certaines caractéristiques semblables, et a appliqué de façon indépendante le mot identique - *autiste* aux comportements qu'il voyait ; son article sur le sujet sortirait un an après Kanner, mais il est resté largement inconnu jusqu'à ce qu'il soit traduit en anglais dans le début des années 1990.)

Kanner a publié ses conclusions en 1943, dans une revue intitulée [The Nervous Child - L'enfant nerveux](#). Depuis qu'il avait écrit à Mary l'année précédente, il avait ajouté deux autres cas à ce total: 11 enfants, 11 histoires. Mais il a commencé par l'histoire avec Donald.

DANS TOUS LES PROGRÈS que Donald a fait dans les décennies qui ont suivi - la conduite, le golf – la conversation est un art qui continue de lui échapper. Il l'amorce à l'occasion, mais son objectif est généralement d'obtenir une information dont il a besoin ("A quelle heure est le déjeuner?") ou pour faire une observation en passant (son commentaire sur l'autocollant sur la voiture). Un bavardage ordinaire, le va-et-vient insouciant d'objecter autour d'une idée, c'est quelque chose qu'il n'a jamais connu.

Quant aux questions – même des questions qui invitent à quelques précisions - il y répond de manière laconique, à sens unique, comme un homme qui déroule son chemin à travers un questionnaire.

Sujet: le sentiment de réussite de Donald pour le calcul mental

"Donald, comment vous sentez-vous de ce qui vient juste de votre tête?"

"Ça vient juste de sortir."

«Est-ce que vous vous sentez bien?"

"Oh oui, oh oui."

"Pouvez-vous le décrire?"

"Non, je ne peux pas le décrire."

Sujet: souvenir de Donald de la rencontre avec le mentaliste Franz Polgar

"Donald, vous souvenez-vous de Franz Polgar?"

"Oui, je me souviens de Franz Polgar."

[Silence.]

«Quand est-il venu?"

"En fait, il est venu deux fois.. Il est venu en 1950 et 1951. "

[Un autre long laps de temps.]

"Qu'était-il?"

«C'était un hypnotiseur."

"Pouvez-vous me dire ce qu'il était ? Était-ce un vieillard? «

"Il avait probablement 55 ans. Et il aurait 110 ans s'il était vivant. "

Comme il ressort de ces échanges, la pensée de Donald aime aller à des numéros - même lorsque, comme en l'espèce, l'arithmétique semble défectueuse -, à des dates et des calculs et des constantes qui ordonnent le monde de façon concrète et ne nécessitent pas d'interprétation. Il a même l'habitude d'attribuer des numéros aux personnes qu'il rencontre, une sorte de système d'indexation interne. Une vieille connaissance nommée Buddy Lovett, qui réside dans une ville proche, à Morton, Mississippi, nous a dit que Donald lui avait assigné le numéro 333 dans le courant de la fin des années 1950. Bien qu'il n'ait pas vu Donald pendant plusieurs années, il nous a conseillé, avec une pointe de malice, «La prochaine fois que vous le voyez, allez-y : demandez-lui quel est mon numéro." En effet, le lendemain, Donald a fixé le nombre de Lovett presque avant d'entendre la fin de la question. Nous avons fait fonctionner cette épreuve à plusieurs reprises, en présentant les noms des personnes de tout Forest qui nous avaient dit être "numérotées" au fil des ans. Donald s'est rappelé de tout le monde, sans se bloquer ou hoqueter, mais il ne peut pas expliquer le système sous-jacent. Les chiffres viennent de lui, dit-il, et puis ils restent pour toujours.

De même, ceux qui reçoivent un numéro de Donald semblent s'en souvenir pour le reste de leur vie. Une distinction indélébile, une reconnaissance qu'ils n'ont jamais pu partager – cela peut se sentir proche d'un honneur.

Cela n'est presque certainement pas ce que Donald projette. L'honneur est un de ces concepts - une abstraction arbitrant entre l'idéal et le réel – peu susceptible de venir facilement à quelqu'un comme Donald, qui est beaucoup plus à l'aise dans un monde ordonné par des faits établis, par ce qui *littéralement est*. C'est pourquoi il est généralement admis que les personnes autistes ont de la difficulté à mentir, ou à apprécier une plaisanterie. Bien que Donald a évidemment du plaisir à réfléchir à des listes de personnes, de lieux et de choses, il ne se livre pas facilement avec implication, humeur ou émotion.

Sujet: La mort de sa mère, Mary Triplett, qui a pris soin de Donald pendant 52 ans

"Donald, quand votre mère est morte ?"

"C'était en 1985.." Mai 1985. "

"Vous souvenez-vous où vous étiez?"

«J'étais à la banque." Son médecin avait dit que c'était juste une question de temps ... et j'ai eu le mot disant qu'elle était décédée d'insuffisance cardiaque congestive. "

"Vous souvenez-vous de ce que vous avez ressenti?"

"C'était plutôt attendu.." Je n'étais pas vraiment abattu ou en train de pleurer ou quelque chose comme ça. "

«N'étiez-vous pas abattu parce que ...?"

"Je ne réagis pas.." Chaque personne réagit différemment à des situations comme ça. "

Interrogé pour savoir si sa mère lui manquait, il répondit - questionnaire de nouveau - : «Oui, elle me manque." Il a dit qu'il regrette aussi son père, dont il décrit la mort dans un accident de voiture en 1980 d'une manière factuelle similaire. Il rappelle que l'accident de son père a été un choc et, à nouveau, qu'il n'a pas pleuré.

PETER GERHARDT RACONTE l'histoire de son ami, Tony, qui avait 55 ans quand il a eu un cours accéléré sur les étreintes de condoléances. Tony, diagnostiqué comme autiste à l'âge adulte, a vécu toute sa vie sous le même toit que sa mère. Puis elle est morte.

Les funérailles marquaient la première fois dans sa vie que Tony était placé dans la catégorie des «endeuillés», et, comme il s'était mêlé à d'autres participants à des funérailles, il avait appris que les gens dans sa position devaient être prêts à accepter d'intenses et persistants câlins. Il s'y est pris finement, en observant comment son frère répondait aux mêmes types d'approches, et en comprenant que les gens qui le faisaient tentaient de l'aider à ne pas se sentir triste. Puis il rentra chez lui, a étreint sa voisine, et a failli être arrêté.

C'était le jour suivant les funérailles, et la femme âgée qui vivait à côté - pas une amie de la famille proche, mais quelqu'un voulant observer la coutume d'apporter des repas quand il y a eu un décès - est venue à sa porte avec de la nourriture qu'elle avait préparée. Tony l'a remerciée, et elle a offert ses condoléances.

Selon Peter Gerhardt, ce qui s'est passé ensuite est un exemple classique de ce genre de malentendu qui embrouille les gens avec autisme. "Tony a pensé, *Eh bien, elle a présenté ses condoléances. Je suis censé l'embrasser*. Alors il est allé l'embrasser. " Gerhardt note que la femme a sans doute envoyé des forts signaux sociaux qu'elle ne voulait pas être embrassée. Mais Tony ne les a pas captés : «Il la serra, sans doute un peu maladroitement - un peu trop long, un peu trop fort, un peu trop bas -, car elle rentra chez elle et elle a appelé la police [rapportant] une agression sexuelle par l'homme d'à côté. "

Pour Gerhardt, cela sert de parabole sur les interactions entre les personnes autistes et celles qui ne le sont pas: aucune des parties n'a rien fait de mal, mais aucune n'en savait assez pour bien faire les choses. Tony, un homme assez brillant pour avoir obtenu un diplôme d'études universitaires, manquait tout simplement de l'expérience instinctive -l'expérience *enseignable*, soutient Gerhardt - pour révéler si oui ou non une personne veut un câlin. Il était suffisamment conscient de soi pour comprendre qu'il lui manquait des indices vitaux, mais il n'avait aucune idée de ce qu'ils étaient. Il a expliqué plus tard à Gerhardt: "Les règles ne cessent de changer autour de moi. Chaque fois que je pense que j'ai appris une nouvelle règle, vous la changez autour de moi. "

La réponse à ce problème, fait valoir Gerhardt, est le meilleur type d'éducation pour les nombreux « Tony » là-bas. À l'heure actuelle, soutient-il, la scolarisation des enfants avec autisme de haut niveau met trop l'accent sur le rendement scolaire traditionnel –comme essayer d'apprendre le français ou les capitaux d'état -, au détriment de ce que quelqu'un comme Tony a vraiment besoin, un ensemble de compétences sociales qui l'empêcherait de faire des erreurs comme étreindre sa voisine de façon incorrecte. Ces compétences - comme savoir comment faire glisser votre carte Visa - ne sont généralement pas enseignées aux enfants avec autisme. Et une fois qu'ils sont devenus des adultes, l'enseignement, dans de trop nombreux cas, s'arrête complètement. En général, l'éducation financée par l'État se termine le jour où une personne autiste aura 21 ans. Au-delà, il n'y a pas d'autorité légale, et il y a très peu de financement. «C'est comme donner à quelqu'un un fauteuil roulant pour une location d'un mois», dit Gerhardt, "et à la fin du mois, il doit le rendre, et marcher."

Mais il y avait un autre aspect de l'équation dans l'incident de l'étreinte : absence de formation de la voisine sur le caractère de l'autisme. Aurait-elle été plus consciente de l'état de Tony, et de ce qu'il pourrait occasionnellement entraîner, elle n'aurait pas pu se sentir si menacée. À tout le moins, si elle avait compris la situation, elle aurait pu tout simplement dire à Tony qu'elle aimerait qu'il la laisse aller, plutôt que d'espérer qu'il ait déchiffré les indices sociaux qui étaient invisibles pour lui.

En fin de compte, toute la situation a été rapidement désamorcée: le frère de Tony est arrivé et a offert, à la fois à la voisine et à la police, une explication du handicap de Tony, et elle a refusé de porter plainte. Mais, comme le note Gerhardt, un peu plus d'informations des deux côtés aurait pu éviter ce malentendu, en premier lieu.

DONALD VIT SEUL MAINTENANT, dans la maison où ses parents l'ont élevé. Enchâssée dans le chèvrefeuille et ombragée par plusieurs vieux chênes, à quelques minutes à pied du quartier fané des affaires de Forest, la maison a besoin d'un peu de peinture et de réparations. Plusieurs de ses pièces - dont la salle à manger et le salon, où ses parents accueillaient les visiteurs - sont sombres et poussiéreuses avec désuétude. Donald entre rarement dans cette partie de la maison. La cuisine, la salle de bains, et la chambre sont une habitation suffisante pour lui.

Sauf une fois par mois, qui est : quand il sort par la porte de devant et quitte la ville.

Peut-être l'aspect le plus remarquable de la vie de Donald, c'est qu'il s'est développé pour être un passionné de voyages. Il a été en Allemagne, Tunisie, Hongrie, Dubaï, Espagne, Portugal, France, Bulgarie, et Colombie - quelque 36 pays étrangers et 28 États américains en tout, dont trois fois en Egypte, Istanbul cinq fois, et à Hawaii 17. Il a marqué un safari en Afrique, plusieurs croisières, et d'innombrables tournois de la PGA.

Ce n'est pas exactement de la bougeotte. La plupart du temps, il définit six jours comme le temps maximum au loin, et n'entretient pas de contact après avec des gens qu'il rencontre sur sa route. Il se fait une mission d'obtenir ses propres instantanés des lieux qu'il a déjà vu en photo, et les assemble dans des albums quand il rentre à la maison. Puis il se met à travailler la planification de son incursion suivante, en appelant lui-même les compagnies aériennes pour les voyages intérieurs, et en s'appuyant sur une agence de voyage à Jackson quand il va à l'étranger. Il est, selon toute vraisemblance, l'homme qui a le plus voyagé à Forest, Mississippi.

C'est le même homme dont le passe-temps favori, comme garçon, étaient des bobines de fils, tournoyant lui-même, et roulant des mots dépourvus de sens dans sa bouche. À l'époque, il semblait destiné à un âge adulte étroit, stérile - peut-être vécu derrière les vitres d'une institution d'Etat. Au lieu de cela, il a appris le golf, à conduire, et à faire le tour du globe - compétences qu'il a d'abord développées à l'âge respectif de 23, 27 et 36 ans. À l'âge adulte, Donald a continué à se diversifier.

L'autisme est une condition hautement individualisée. Le montant de place que le cerveau rend disponible pour la croissance et l'adaptation diffère, souvent spectaculairement, d'une personne à l'autre. On ne peut pas présumer que la duplication des circonstances de Donald pour les autres autistes auraient pour effet de dupliquer ses résultats.

Pourtant, il est clair que Donald a atteint son potentiel grâce, en grande partie, au monde qu'il a occupé - le monde de Forest, dans le Mississippi - et la façon dont il a décidé de répondre à l'enfant bizarre dans son sein. Peter Gerhardt parle de l'importance d'une communauté d'«acceptation» de

ceux qui sont autistes. A Forest, semble-t-il, Donald a été comblé avec l'acceptation, à commencer par la mère qui a défié les experts en le ramenant chez lui, et en continuant avec les camarades de classe de son enfance et le golf de ses partenaires aujourd'hui. Les voisins de Donald non seulement ignorent ses bizarreries, mais admirent ouvertement ses points forts- tout en prenant une position de protection avec tout étranger dont les intentions envers Donald peuvent ne pas être suffisamment précisées. À trois reprises, tout en parlant avec les citadins qui connaissent Donald, nous avons été informés, dans un langage étonnamment similaire à chaque fois: "Si ce que vous faites fait mal à Don, je sais où vous trouver." Nous l'avons indiqué : à Forest, Donald est «l'un d'entre nous."

Pendant un certain temps, les soins de Donald ont été littéralement déplacés dans la communauté. Kanner a estimé que lui trouver une situation de vie dans un environnement plus rural serait propice à son développement. Ainsi, en 1942, l'année de ses 9 ans, Donald est allé vivre avec les Lewis, un couple d'agriculteurs qui vivaient à environ 10 miles de la ville. Ses parents l'ont vu souvent dans cette période de quatre ans, et Kanner lui-même s'est une fois rendu au Mississippi pour observer l'agencement.. Plus tard, il s'est dit "étonné de la sagesse du couple qui a pris soin de lui." Les Lewis, qui n'avaient pas d'enfant, ont mis Donald au travail et fait de lui quelqu'un d'utile. "Ils ont réussi à lui donner des objectifs [appropriés]," a écrit Kanner dans un article ultérieur.

Ils ont utilisé sa préoccupation pour les mesures en lui faisant creuser un puits et faire un rapport sur sa profondeur ... Quand il a tenu à compter les rangées de maïs à plusieurs reprises, ils l'ont fait compter les rangées tout en les labourant. Lors de ma visite, il a labouré six sillons ; ce fut remarquable à quel point il a manié le cheval et la charrue et a fait tourner le cheval autour.

La dernière observation de Kanner sur cette visite en dit long sur la façon dont Donald a été perçu: «Il a fréquenté une école de campagne où ses particularités ont été acceptées et où il a fait de bons progrès scolaires."

De même, pendant les études secondaires, alors que Donald vivait à nouveau à la maison avec ses parents, il apparaît ses manières étaient en général prises dans la foulée [? taken in stride]. Janelle Brown, qui était à quelques classes après Donald (et la bénéficiaire du Nombre 1487 de Donald), se souvient que, bien qu'il ait été quelquefois taquiné, il était généralement considéré comme un étudiant qui était intelligent de façon enviable, même "brillant" - de nouveau un héritage de ses célèbres compétences de multiplication et de comptage de briques. Elle se souvient de lui s'installant avec un ordinateur portable et remplissant page après page de nombres, et son impression, ainsi que celle des autres, qu'ils voyaient la preuve d'un esprit supérieur au travail.

Il est clair dans tout cela que, avec le passage du temps, l'attention de Donald s'est progressivement tournée vers l'extérieur. Il a progressivement commencé à accepter la façon dont son monde était modelé, en même temps que son monde s'adaptait à lui.

En 1957, il était membre d'une fraternité - Lambda Chi Alpha – au Collège Millsaps à Jackson, Mississippi, spécialisé en français et jouant dans une chorale d'hommes chantant a cappella. (Le directeur de la chorale, nous a dit un membre, n'a jamais utilisé un diapason, parce qu'il prenait toute note dont il avait besoin directement de Donald.)

Le révérend Brister Ware, de la First Presbyterian Church de Jackson, était membre de la fraternité et colocataire de Donald. «Il était un ami très cher," dit Ware, rappelant qu'il a essayé de diverses manières de donner socialement un coup de main à Donald, mais "qu'il était difficile de l'intégrer." Alors qu'il se préparait à être moniteur de sécurité aquatique, il s'est mis à enseigner à nager à Donald, "mais la coordination n'était pas si bonne pour lui» . Sans se laisser démonter, Ware a fixé un autre objectif: «Je pensais que j'allais essayer d'ouvrir sa personnalité», en amenant Donald à ce qui était alors une affectation verbale appréciée en faisant des parties, une façon de prononcer le mot yes comme «yeeeeeees." Les encouragements de Ware - «mettre un peu d'émotion et de sentiment et de savoir-faire chez lui - se sont avérés vains.

Ware a clairement encouragé son camarade de classe, comme l'ont fait, dit-il, les autres membres de la Fraternité. "Je savais qu'il était un peu étrange», admet-il. ". "Mais il est sincère ... Je me sens tellement chanceux de l'avoir eu comme un ami" - un ami, soit dit en passant, qui a donné un certain nombre à Ware: 569.

Tout au long de la jeunesse de Donald, le fait que les Triplets avaient de l'argent a servi, sans aucun doute - l'argent pour attirer l'attention de Leo Kanner à Baltimore, les fonds pour payer chambre et pension à la ferme des Lewis. En tant que banquiers de la ville, ils avaient aussi un statut, qui a pu décourager ce genre de cruauté qui peut atteindre des gens comme Donald. Un résident perspicace de Forest l'a présenté de cette façon: «Dans une petite ville du sud, si vous êtes bizarre et pauvre, vous êtes fou ; si vous êtes bizarre et riche, vous êtes tout à fait un peu excentrique." Lorsque Donald a grandi, la banque de sa famille l'a employé comme caissier, et un fonds de fiducie irrévocable établi par sa famille paie ses factures à ce jour. Le fonds, selon son jeune frère, Oliver, a été conçu avec des contrôles qui assurent, comme il le dit, «quelque fille ne serait pas en mesure de parler à Don pour qu'il l'épouse, puis de prendre la fuite." En fait, Donald n'a jamais exprimé le moindre intérêt pour les petites amies, pas plus qu'il n'en a eu.

Mais il a son frère - ils dînent ensemble tous les dimanches, avec la femme d'Oliver - et il a une communauté qui l'a toujours accepté, bien longtemps avant que les gens de la ville aient entendu le mot *autisme*. Tranquillité, familiarité, stabilité et sécurité - si nous parlions de guérison, elles créeraient un environnement idéal. Forest les fournit tous à Donald, qui n'avait pas besoin de guérir. Il suffisait seulement qu'il mûrisse, ce qu'il a fait, de façon spectaculaire. Dans une de ses lettres à Leo Kanner plus tard, Mary Triplett a rapporté: «Il a pris sa place dans la société très bien, tellement mieux que nous l'avions espéré." Il y avait encore des difficultés, bien sûr - a-t-elle avoué au psychiatre, à ce moment un ami, «je voudrais bien savoir ce que ses sentiments sont vraiment" - mais ses craintes d'avoir porté un «enfant aliéné sans espoir» étaient depuis longtemps dépassées. Quand elle est morte, Donald avait atteint l'âge adulte, en apprenant davantage sur le monde et sa place dans ce monde qu'elle ne l'aurait jamais imaginé dans les premières années.

Mais il n'a jamais pu compter les briques. Cela, s'avère-t-il, est un mythe.

Donald a expliqué comment cela s'était passé seulement après que nous ayons parlé pendant un certain temps. Cela avait commencé par une rencontre fortuite il y a plus de 60 ans au dehors du cabinet de son père, où certains camarades de lycée, au courant de sa réputation de génie des mathématiques, l'ont défié à compter les briques du palais de justice du comté de l'autre côté de la rue. Peut-être qu'ils s'en prenaient un peu à lui, peut-être qu'ils cherchaient juste un divertissement. Peu importe, Donald dit qu'il regarda rapidement le bâtiment et qu'il a lancé un grand nombre au hasard. Apparemment, les autres enfants l'ont accepté sur place, parce que l'histoire sera dite et redite au cours des années, en passant éventuellement du palais de justice à une construction scolaire - une légende locale captivante mais jamais, apparemment, vérifiée.

Une présomption commune est que les personnes autistes ne sont pas bonnes à dire des mensonges ou à raconter des histoires, qu'ils sont un esprit trop littéral pour inventer des faits qui ne concordent pas avec la réalité établie. D'une part, l'histoire de Donald et des briques démontre une nouvelle fois les risques inhérents à cette étiquette. Mais sur un autre plan, il révèle quelque chose d'inattendu de Donald en particulier. Au moment de cet épisode, il était adolescent, à peine soustrait depuis une décennie de la quasi-totale déconnexion sociale qui avait déterminé sa plus tendre enfance. À l'adolescence, cependant, il semble qu'il avait déjà commencé de travailler à se connecter avec les gens, et avait compris que ses compétences en mathématiques étaient quelque chose que les autres admiraient.

Nous le savons, parce que nous lui avons finalement demandé directement pourquoi il avait sorti ce numéro de l'air il y a tant d'années. Il ferma les yeux pour répondre, puis nous a surpris une dernière fois. Parlant aussi brusquement que jamais, et avec l'absence habituelle de détail, il a dit simplement, et peut-être de toute évidence : «Je voulais juste que les garçons pensent du bien de moi."

John Donvan (Nombre 550 pour Donald) est correspondant d'ABC Nightline. Caren Zucker (Nombre 549 pour Donald) est productrice de télévision et mère d'un adolescent autiste. Ils ont recueilli des histoires oubliées de l'autisme pour un livre.

<http://adventuresinautism.blogspot.com/2010/09/rediscovering-donald-t-john-donvan-and.html>