

De ce

există

copii cu

probleme de

dezvoltare

și cum pot

toți copiii

să crească

frumos

Dr. W. Thomas Boyce

Traducere din engleză de
Ianina Marinescu

Orhideea Și Papădia



Cuprins

Notă introductivă	9
Cuvânt-înainte	11
Introducere	15
1. Povestea a doi copii	23
2. Zgomotul și muzica	43
3. Zeamă de lămâie, alarme de incendiu și o descoperire neașteptată	75
4. O orchestră de orhidee și pădării	101
5. Cum apar copiii-orhidee (și copiii-pădărie)?	131
6. Una și aceeași familie nu este la fel pentru fiecare dintre copii	167
7. Bunătatea și cruzimea copiilor	189
8. Pregătirea terenului pentru orhidee și pădării	227
9. Linia vieții pentru copiii-orhidee și copiii-pădărie	251
10. Păcatele tatălui ca mijloc de propășire	287
Concluzie: Cum să ajutăm toți copiii să crească frumos	315
Epilog: Întregirea Grădinii Edenului cu orhidee și pădării	341
Mulțumiri	345
Glosar	349
Note	353

istoria umană și coevoluția lor ca soluții distincte, dar la fel de convingătoare, la dilemele profunde pe care viața ni le propune.

La o scară mai largă, mai globală, astăzi trăim într-o epocă de renăscută indiferență – poate fără precedent în viața noastră de până acum – în ceea ce privește grija și protecția manifestate față de cei mai sensibili și mai fragili indivizi din lume. În tot mai multe țări din lume – și probabil mai evident și mai tulburător în țara din care provin, Statele Unite –, cei fără apărare sunt agresați și batjocoriți; săracii sunt blamați pentru sărăcia lor; cei fără adăpost sunt numiți indolenți și inepti; refugiații din calea violenței sunt trimiși înapoi; cei din clasele sociale de jos sunt ignorați; iar „cei neînsemnați” sunt respinși și uitați. Din păcate, lumea își întoarce tot mai mult fața de la condiția și nevoile celor mai marginalizați, mai fără drepturi și mai vulnerabili oameni.

Totuși o mai bună ilustrare a preocupărilor mai generale ale acestei cărți ține de realitatea care ne arată că în societatea noastră *copiii* sunt cei mai sensibili și mai expuși dintre toți cei lipsiți de putere, sunt cei mai dependenți dintre cei care contează vital pe bunăvoință și pe generozitate pentru supraviețuire. Copiii noștri nu au cum să se susțină singuri, nu se descurcă fără protecție sau ajutor și sunt cei mai vulnerabili la eșecurile și nesocotința națiunilor. Și, cu toate că, după cum vom vedea în paginile care urmează, copiii-orchidee sunt cei mai reactivi și mai sensibili la modul în care sunt tratați și protejați în general tinerii la scara mai largă a societății și populației, *toți copiii* sunt orchideele lumii.

1 | Povestea a doi copii

E un miracol
că floare lângă floare
înflorește –
numai una și una –
de parcă oricât de des
s-ar oglindi
perfectiunea
îndeajuns nu este
în liniștea
care le împresoară.

William Carlos Williams, „Ciclame purpurii”

Aceasta este o poveste despre salvare: povestea unor copii care, asemenea orchideelor și păpădiilor, se deosebesc dramatic în ceea ce privește sensibilitatea lor față de condițiile de mediu. O poveste care s-a ținut treptat, dar constant, în cei 25 de ani de cercetare de laborator și de teren și în care autorul este profund implicat, atât științific, cât și personal, fiind unul dintre cercetătorii din a cărui activitate a apărut, dar și unul dintre copiii pentru care ea a devenit dureros și apăsător de reală cu mult timp înainte ca măcar să existe o poveste de spus.

Povestea orchideei și a păpădiei începe cu doi copii roșcovani, unul dintre ei fiind chiar eu. Doi copii născuți într-o familie californiană din clasa de mijloc prin anii 1950, diferența de vârstă dintre ei fiind de puțin peste doi ani, și care au avut o

copilărie care părea aproape identică, simetrică. Ambii copii, cei mai buni și mai fideli tovarăși de joacă, crescuseră cu toată dragostea, speranța și marile așteptări ale generației de după război, aveau, aproape fără deosebire, aceeași dispoziție și sensibilitate, ca orice frate și soră. Cu toate acestea, într-o perioadă critică, de prefacere și tulburare din familia lor, cei doi copii au apucat-o pe căi diferite: unul pe drumul către realizări școlare, relații de prietenie profunde, o căsnicie îndelungată și plină de devotament și o viață aproape rușinos de norocoasă; celălalt a urmat o traiectorie de constantă escaladare a tulburării mintale, de singurătate și alunecare în psihoză și disperare.

Mary, sora mea mai mică, a fost o fetiță pistruiată și drăgălașă care într-o zi avea să se transforme într-o tânără femeie de o frumusețe uluitoare. Având în copilărie un chip și o constituție de heruvim, îi încânta pe toți cei care o vedeau și o cunoșteau cu zâmbetul ei care făcea să-i apară gropițe în obraji, cu sfioșenia și ascuțimea minții ce i-o puteai zări în frumosi ochi albaștri. Prin adolescență și-a schimbat numele din Betty în Mary, într-o încercare plină de suferință de a apăsa pe butonul de resetare a tinereții ei tot mai deviate și de a o lua de la capăt sub un alt nume. Totuși alunecarea ei către o viață marcată de suferință și neputință a mascat o multitudine de talente, adesea ascunse, dar cu adevărat excepționale. Avea un ochi de artist și o capacitate aproape intuitivă de a vedea și de a crea medii de viață frumoase și atrăgătoare. Într-o altă viață poate că ar fi devenit un designer sau un decorator foarte renumit și, chiar și în ziua de azi, multe dintre tablourile, scaunele, mărunțișurile și jucăriile create de ea încă decorează casele fraților ei, ale fiicei, nepoatelor și nepotului.

Dar bunul ei cel mai de preț, poate cel mai puțin vizibil, a fost imensa inteligență, care a devenit din ce în ce mai eviden-

tă pe măsură ce a crescut și a mers la școală, recompensată în cele din urmă cu o diplomă de bacalaureat de la Universitatea Stanford și una de licență de la Harvard. Profesorii au văzut în ea nu doar o studentă silitoare și promițătoare, ci un discipol dăruit, plin de idei neconvenționale și având o minte luminoasă. E cert că era cea mai deșteaptă, mai creativă și mai ingenioasă din familie, fratele ei mai mare fiind doar o umbră a impresionantei ei viziuni și ascuțimi intelectuale. Evident introvertită și timidă ca înclinație și temperament, spre finalul copilăriei avea capacitatea de a câștiga atenția și afecțiunea altor copii și de a se implica în relații personale intime și satisfăcătoare. Multe dintre relațiile ei de prietenie din școala primară au rezistat și la maturitate, în pofida tristei transformări a stării ei de sănătate care avea să urmeze.

Astfel, fetița roșcată și cârlionțată pe care părinții mei au adus-o acasă pe când aveam 2 ani a devenit prima și cea mai bună prietenă a mea, tovarășul meu de joacă statornic și mereu prezent, alături de care m-am jucat ore în șir și împreună cu care am creat povești elaborate și fantezii elegante. Rareori sătui unul de compania celuilalt, am depănat nenumărate povești, inventate de amândoi, despre tot felul de aventuri și intrigi fantastice, hrănindu-ne astfel imaginația dornică de jocuri magice, inventate. M-a uluit ingeniozitatea ei când a reușit, în timpul unui somn de prânz memorabil, să-și bage, una câte una, toate stafidele dintr-un pachetel în nas, ispravă care s-a încheiat cu un drum la cabinetul medical. Măreața aventură a luat sfârșit când zeci de stafide pline de mucus i-au fost scoase cu un forceps lung și lucios, care intra imposibil de adânc în năsul cărni al unui copil de 3 anișori. M-a indignat mereu și am protestat vehement din cauza predispoziției ei către răul de mașină în călătoriile lungi, când vomita pe locul dintre noi, ba odată chiar și pe mine, de neuitat fiind momen-

tul în care acest lucru s-a întâmplat pe neprețuitul meu „cort indian” (numit așa pentru că nu cunoșteam cuvintele „iurtă” sau „colibă”). M-am speriat să nu pătească ceva și am dat fuga să-i sar în ajutor într-o zi la plajă când, cu un colac strâns în jurul taliei, s-a transformat într-o geamandură umană, cu fundul și picioarele în sus, și într-un izvor de apă de mare după ce s-a redresat. Eram prieteni așa cum eram frate și soră, un parteneriat egalitar în jocuri sublimе și gălăgioase, fără limite, cu câteva reguli și o loialitate împărtășită față de cauza imaginației debordante. Deși pe-atunci n-aș fi știut să spun asta, o iubeam mult, cât de mult poate un copil de 5 ani să-și iubească sora, care-l iubește la rândul ei.

Când a apărut și frățiorul nostru mai mic, la aproape zece ani după nașterea surorii mele, am descoperit împreună bucuria de a fi frații mai mari și am fost alături de părinții noștri în adorarea neabătută a acestui micuț cu chică de Morcoveață sosit pe neașteptate. O fotografie de Crăciun din 1957, pe când fratele nostru Jim avea numai două luni, surprinde această caldă afecțiune familială cu care îl înconjuram; de-atunci încolo am continuat s-o numim „Adorația Magilor”. Eu și Mary am devenit încă și mai apropiați, dată fiind bucuria noastră împărtășită, uneori competitivă, dar întotdeauna în tandem, din momentul venirii pe lume a frățiorului nostru. Pe măsură ce mintea și corpul nostru au început să se schimbe odată cu debutul pubertății, am intrat în adolescență având o relație frățească apropiată și plină de afecțiune – cu o istorie bogată plină de afecțiune familială și de sensibilitate împărtășită față de natura lumii, caracterul și scopul vieții noastre.

Apoi ne-a fugit pământul de sub picioare. Ne-am mutat cu familia opt sute de kilometri spre nord, în San Francisco Bay Area, unde tata urma să-și facă doctoratul la Stanford, fiind, desigur, „un student matur”. În lunile dinainte de a fi luată deci-

zia de a ne muta el a fost profund deprimat, suferind de ceea ce pe-atunci se numea „o cădere nervoasă”, care l-a ținut zile la rând în propria-i nefericire pe canapeaua din sufragerie. Asta i-a afectat munca și l-a aruncat într-o vizibilă și neliniștitoare negare a emoțiilor, în puternice accese de plâns și în nesiguranță în privința viitorului său. Cu toate acestea, ne-am mutat în Nord, unde nu am mai regăsit nimic din mediul social, fizic și pedagogic pe care-l știam. Am fost dintr-odată inundați de valurile unui ocean de noutăți, perturbați și consternați de un peisaj social și geografic nefamiliar. Nu aveam repere în cartierul în care ne jucam acum și care ni se părea extrem de străin; școlile pe care le frecventam erau populate de o mulțime de copii necunoscuți; până și familia noastră părea a pluti în derivă și fără o ancoră pe aceste ape noi și furtunoase.

Eu și Mary ne-am dus la niște școli nefamiliare, iar într-un an sau doi ne-am confruntat amândoi cu teritoriul și mai străin, și mai ostil al gimnaziului. Mama, absorbită de obligațiile pe care le presupunea îngrijirea unui sugar, a făcut tot ce i-a stat în puteri să atenueze lovitura primită de lumea adolescenței noastre, care se răsucise cu susul în jos, dar tata, sprijinul ei de până atunci, era cufundat în vortexul tot mai adânc al lecturilor, cursurilor și obligațiilor studenției. Căsnicia părinților noștri, în permanență bulversată de dezacord și neînțelegere – privind bugetul familiei, disciplinarea copiilor, ciocnirea voințelor și o închipuită lipsă de respect –, a luat o turnură periculoasă, mergând spre confruntări fizice serioase. Doi bunici iubiți și doi unchi au murit; ne-am mutat încă o dată într-o casă nouă, mai aproape de campusul universitar; tata, după ce și-a terminat doctoratul, a acceptat un job nou încă și mai dificil și care îl consuma într-o măsură și mai mare.

Niciuna dintre aceste întâmplări, petrecute într-un interval scurt în viața de familie a unor tineri gata să dea piept cu anii

1960, nu a fost în mod particular împovăraătoare sau măcar remarcabilă prin severitatea sau distructivitatea ei. Practic, multe familii se confruntă curent cu probleme și stres de o amploare egală sau mai mare, iar unele au de îndurat suferințe inimaginabile, de pe urma cărora doar cei mai norocoși dintre membrii lor supraviețuiesc. Dar acumularea acestor incidente numeroase, așa comune cum erau, s-a dovedit a fi profund traumatică pentru sora mea. După a doua schimbare a locuinței noastre și înscrierea ei la gimnaziul local, a dezvoltat o boală gravă, sistemică, rămasă, în mod chinuitor, neidentificată mai multe luni. Febra care revenea frecvent, urticariile de pe întregul corp, care apăreau și dispăreau, inflamarea splinei și a ganglionilor limfatici au indicat inițial leucemie sau limfom, ducând la o serie de spitalizări, ca și la teste invazive și dureroase. Dar în cele din urmă, când au început să i se umfle articulațiile și să o doară, boala a putut fi recunoscută: era vorba despre boala lui Still, o formă deosebit de gravă de artrită reumatoidă juvenilă. Părinții noștri au retras-o pe Mary de la școală, iar ea a rămas un an întreg la pat, pe tratament cu aspirină, steroizi și comprese alternative calde și reci, care să-i amelioreze și să-i calmeze articulațiile dureroase. Ca frate mai mare am devenit martorul uluit și alarmat al vieții ei, care ajunsese să se petreacă într-un dormitor de la capătul holului. Deși a continuat să aibă accese de artrită pe tot parcursul vieții, spre sfârșitul anului se recuperase suficient cât să revină la o viață normală.

Din păcate, nu o viață normală o aștepta. După boala ei reumatologică cronică, Mary a început să dea semne că ceva e în neregulă cu mintea ei. N-a mai mâncat, a slăbit, s-a îndepărtat de prieteni și în cele din urmă a fost diagnosticată cu anorexie nervoasă, o tulburare de alimentație care le afectează preponderent pe fetele aflate la vârsta adolescenței. S-a întors mereu

și mereu la spital pentru terapie și hrănire forțată, a fost înscrisă într-o serie de școli-internat considerate terapeutice de către psihiatrii săi, dar a continuat să alunece într-o spirală de depresie, insomnie, retragere socială, comportamente și gânduri tot mai ciudate. La terminarea liceului era suspectă de teribilul diagnostic de schizofrenie – probabil cea mai proastă veste pe care niște părinți o pot afla de la medic, depășită doar de cea a morții unui copil.

Cu toate acestea, inteligența ei înăscută a împins-o înainte și a fost admisă la Stanford – un început promițător, chiar dacă precar –, unde, în pofida repetatelor probleme provocate de starea sănătății ei mintale, a continuat să exceleze în moduri neobișnuit de spectaculoase. Privind în urmă, cei patru ani de facultate au alcătuit peisajul promițător al ascensiunii spre reușita academică, în comparație cu perspectiva unui declin abrupt într-o minte tulburată și năpădită de angoasă. După absolvire și o scurtă perioadă de studii de drept nefinalizate, la San Francisco, a fost admisă la programul de masterat în teologie al Harvard Divinity School. Acolo spera să studieze experiențele religioase personale, precum și aspectele lor comune și convergente cu simptomele psihice. Totuși propriile simptome psihotice – în principal faptul că auzea voci ostile, înveninate și că avea perioade de catatonie, când nu era în stare să se miște sau să vorbească – au dus la disfuncționalități și mai serioase. A fost internată de mai multe ori la un centru psihiatric local, a avut o serie de aventuri promiscue de-o noapte și, în cele din urmă, a rămas însărcinată. Sarcina a culminat cu un travaliu greu și îndelungat, iar fiica ei, în prezent o femeie drăguță de 39 de ani, cu nevoi speciale, s-a născut cu asfixie și epilepsie. În ciuda dificultății de a crește un copil cu dizabilități în timp ce se confrunta cu propriul handicap grav și perturbator, Mary a fost o mamă afectuoasă și receptivă,

care și-a crescut fiica într-o atmosferă de dragoste și atenție. Totuși tulburarea psihică a continuat să semene haos și disperare în viața ei, iar existența ei adultă a devenit o colecție din ce în ce mai absurdă de ruine împrăștiate, ținute laolaltă, oricât de marginal, de tenacitatea familiei și de dorința ei neclintită de a nu ceda.

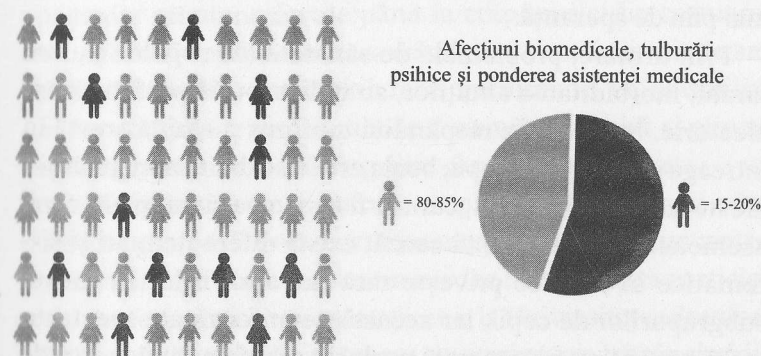
Distribuția nonaleatorie a bolii și neșanse

De ce unii copii luptă, iar alții reușesc? De ce viața unora este plină de necazuri, iar a altora, de satisfacție și fericire? De ce unii oameni se îmbolnăvesc și mor de tineri, iar alții trăiesc sănătoși până la adânci bătrâneți? Ține doar de șansă și noroc sau există niște modele timpurii de dezvoltare care dezvăluie căi, bazate pe anumite legi, către abundență sau nenorocire? De ce pe sora mea viața a aruncat-o în brațele disperării și ale unei catastrofe lente și dureroase, în timp ce pe mine m-a condus către reușite neașteptate și adesea fără precedent? Acestea au fost întrebările care mi-au aprins imaginația, m-au inspirat să devin pediatru și m-au călăuzit în cele din urmă în căutarea mea pentru înțelegerea puternicelor deosebiri care apar pe parcursul dezvoltării copiilor și a stării lor de sănătate, deosebiri care ne modelează ca adulți și ne fac să trăim într-un fel sau altul.

În prezent, știm din epidemiologie – știința care se ocupă cu studiul bolilor populației – că există într-adevăr tipare demne de încredere, foarte inegale, de boală și sănătate. Graficul alăturat ilustrează cel mai reprodus rezultat din cadrul întregii cercetări din domeniul serviciilor de asistență medicală. El reprezintă o descoperire care a dirijat în mod hotărâtor felul în care ne gândim la provocările științei care se ocupă cu

studiul stării de sănătate a populației. Între 15 și 20% dintre copii – circa un copil din cinci – suferă de majoritatea bolilor fizice și psihice specifice unei populații de copii într-un interval de timp dat.

Către acest unu din cinci copii este direcționată peste jumătate din îngrijirea medicală acordată, ca și majoritatea cheltuielilor pentru sănătate. În plus, aceeași disproporție este constatată și în rândul populațiilor adulte și există dovezi că acei copii cu o rată dezechilibrată de îmbolnăviri devin adulți la fel de bolnavi. Aceiași copii care poartă povara excesivă a bolii în copilărie devin adulți care suferă la fel de disproporționat.



Singurul și cel mai bine replicat rezultat în cercetarea privind serviciile de sănătate pentru copii: între 15 și 20% dintre copii – aproximativ unul din cinci –, din orice populație, suferă de mai mult de jumătate dintre bolile și tulburările psihice prezente la nivelul întregii populații și sunt responsabili pentru majoritatea serviciilor de sănătate, fiind cei cărora le este acordată mare parte a asistenței medicale.

Este remarcabil că toate acestea par să fie la fel de valabile în cazul copiilor din toată lumea: de la țările bogate la cele săra-

ce, atât în societățile socialiste, cât și în cele capitaliste, pe fiecare continent din est și din vest, în emisfera nordică și în cea sudică. Importanța acestor observații pentru sănătatea publică este evidentă: dacă am putea înțelege și ne-am putea ocupa de inegalitatea bolii în cazul acestei minorități de copii, am putea avea șansa de a elimina peste jumătate dintre afecțiunile biomedicale și psihiatrice din rândul populației și am putea reduce dramatic nevoile costisitoare de îngrijire medicală și spitalizare. Cu alte cuvinte, am putea să creăm societăți mai echilibrate, populate de oameni mai fericiți și mai sănătoși. Am putea stimula apariția unor familii mai puternice, cu mai puține dificultăți fizice și psihologice, și i-am putea ajuta pe părinți și pe copii să aibă în față un viitor mult mai optimist și mai plin de speranță.

Prin urmare, problemele de sănătate ale copiilor și, mai târziu, morbiditatea adulților, au o distribuție profund non-aleatorie. În loc să fie răspândită uniform și mai „corect” în întreaga populație de copii, boala este distribuită neregulat și-i afectează doar pe câțiva, cum ar fi sora mea și mulți alți copii asemenea ei. Din această cauză, există diferențe mari și sistematice în ceea ce privește rata îmbolnăvirilor în cadrul subgrupurilor de copii, iar această neuniformitate spectaculoasă pare să nu fie generată exclusiv nici de natură (adică de moștenirea genetică), nici de cultură (de exemplu, experiențe și expuneri la mediu), ci mai degrabă printr-o interacțiune continuă și consecventă între natură și cultură: mai exact, printr-o acțiune reciprocă între gene și mediu. Înțelegerea acestor interacțiuni ne va conduce, la momentul cuvenit, în prima linie a științei emergente a epigeneticii și dincolo de ea. Dar mai întâi să revenim la primele indicii ale *cauzelor* pentru care sănătatea este atât de neuniformă în cadrul grupurilor de

copii și la *cine* se dovedesc a fi acești copii nefericiți și disproporționat de bolnavi.*

Deși sunt sceptic când vine vorba despre tipologii de copii sau despre contraste suprasimplificate, am descoperit împreună cu colegii mei, în cadrul unui program extins de cercetare, existența unor tipare foarte diferite de reacții interne, biologice, la mediu ale copiilor. Ca o aproximare schematică a ceea ce vom vedea mai târziu că dovedește știința, este util să afirmăm că aceste reacții se încadrează în două categorii distincte. Unii copii, asemenea *păpădiilor*, au o remarcabilă capacitate de dezvoltare în aproape orice circumstanță de mediu pe care o întâlnesc. Florile de pădăie, aparent, pot să crească și să înflorească oriunde se întâmplă să ajungă semințele lor – de la pășunile montane fertile până la crăpăturile din trotuarele urbane. Alți copii, asemenea *orhideelor*, sunt deosebit de sensibili la mediu, iar asta-i face extrem de vulnerabili la adversități, însă neobișnuit de dinamici, creativi și plini de succes într-un mediu de îngrijire și susținere adecvat.

Originea acestor metafore – copiii-orhidee și copiii-păpădie – se găsește într-o scurtă interacțiune pe care am avut-o, acum aproape 20 de ani, cu un suedez bătrân care a participat la o conferință pe care am susținut-o la Universitatea Stanford. După ce mi-am încheiat luarea de cuvânt, un bătrânel sfrijit, aducând cu Yoda, cu niște sprâncene stufoase și un baston răsucit ca o rădăcină de copac, a înaintat lent pe culoar către partea din față a sălii, arătând și împungând către mine cu bastonul lui teribil și zicând: „Vorbești despre *maskrosbarn!*”. I-am spus că habar nu aveam că am vorbit despre *maskrosbarn*,

* Pentru cititorii mai puțin obișnuiți cu terminologia biomedicală – cuvinte precum „morbidity”, „interacțiune între gene și mediu” și „epigenetică” – există un glosar la paginile 349-351 (n.a.).