

Orhideea papădia

De ce

există

copii cu

probleme de

dezvoltare

și cum pot

toți copiii

să crească

frumos

Dr. W. Thomas Boyce

Orhideea și Păpădia

Traducere din engleză de
Ianina Marinescu



Titlul și subtitlul originale: *THE ORCHID AND THE DANDELION: Why Some Children Struggle and How All Can Thrive*. Autor: W. Thomas Boyce.

Copyright © 2019 by W. Thomas Boyce, MD

© Publica, 2019, pentru ediția în limba română

Toate drepturile rezervate. Nicio parte din această carte nu poate fi reprodusă sau difuzată în orice formă sau prin orice mijloace, scris, foto sau video, exceptând cazul unor scurte citate sau recenzii, fără acordul scris din partea editorului.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

BOYCE, THOMAS W

Orhideea și păpădia : de ce există copii cu probleme de dezvoltare și cum pot toți copiii să crească frumos / dr. W. Thomas Boyce ; trad. din engleză de Ianina Marinescu. - București : Publica, 2019

ISBN 978-606-722-363-7

I. Marinescu, Ianina (trad.)

159.9

EDITORI: Cătălin Muraru, Silviu Dragomir

DESIGN: Alexe Popescu

REDACTOR: Luana Crăciun

CORECTORI: Cătălina Călinescu, Rodica Crețu

DTP: Dragoș Tudor

Pentru Jill, Andrew și Amy

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 pădăii	101
5. Cum apar copiii-orhidee (și copiii-pădădie)?	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 pădăii	227
9. Linia vieții pentru copiii-orhidee și copiii-pădădie	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 pădăii	341
Mulțumiri	345
Glosar	349
Note	353

Notă introductivă

Următoarele povestiri, istorisite de un medic cu intenția de a descrie viețile micilor săi pacienți, cu urcușurile și coborâșurile lor, mi-au adus aminte de vremurile în care eram student și-l aveam profesor pe medicul și scriitorul William Carlos Williams. Dr. Williams făcea adesea vizite la domiciliu, iar asta l-a ajutat să afle unde și cum trăiau copiii pe care-i știa, unde-și petreceau timpul și, da, unde reflectau la problemele, oportunitățile și durerile vieții. La fel face și dr. Boyce, oferindu-ne și nouă, norocoșii săi cititori, posibilitatea de a-i cunoaște pe micii lui pacienți și de a învăța din viețile lor. Scriitorul E.M. Forester spunea: „E suficient să empatizezi”. Și asta facem în această carte: reflectăm asupra modului în care se descurcă foarte mulți copii în confruntarea lor cu obstacolele vieții. Copii care, prin ochii, urechile, mintea și inima medicului lor, ne spun atât de multe despre suferința ome-nească, dar și despre curajul, tăria de caracter și rezistența în fața ei pe care atâția dintre ei le mărturisesc în copilărie, dar și mai târziu.

Robert Coles
Concord, Massachusetts
2017

Cuvânt-înainte

Aveți în mână o carte importantă și impresionantă – o colecție de idei și studii care dezvăluie o serie de factori prenatali și perinatali foarte puternici, care afectează dezvoltarea de mai târziu a sugarului și a copilului. Dr. Boyce identifică un grup special de copii – copiii „orhidee” – care reprezintă un caz aparte printre grupurile de copii cu o dezvoltare mai tipică, precum și copiii „păpădie”. Copiii-orhidee sunt deosebit de fragili și au nevoie de o îngrijire specială pentru a atinge nivelul maxim de dezvoltare. Copiii-păpădie sunt mai robuști și mai capabili să depășească orice dificultate, dar adesea obțin rezultate care nu ies din comun.

Dr. Boyce conturează un punct de vedere pe care-l susține cu studii convingătoare, în care se arată că dezvoltarea copiilor variază substanțial în funcție de interacțiunile unice dintre genele lor și mediu. Aceste interacțiuni încep din uter, căci fătul este influențat de factori de stres, de alimentație și de emoțiile mamei încă dinainte de a se naște. Mama și copilul pe care-l poartă se străduiesc să se adapteze la aceste influențe, pregătindu-se să facă față unor condiții asemănătoare și după naștere. Astfel, fătul unei mame supuse stresului, care nu mănâncă bine sau care este deprimată în timpul sarcinii, poate deveni un nou-născut cu un nivel ridicat de hormoni de stres, extrem de vigilent și având o capacitate de învățare scăzută. Pe de altă parte, copiii mamelor care nu sunt deprimare sau suspuse stresului, care așteaptă cu nerăbdare să nască, mănâncă și dorm bine sunt excepțional de bine echipați pentru învățare, pentru implicarea într-o relație pozitivă și pentru o

dezvoltare optimă. Acești sugari sunt mult mai capabili să învețe să se autoregleze (de pildă, sugându-și degetul pentru a se liniști). O mamă care începe imediat să creeze o legătură afectivă cu copilul ținându-l în brațe, mângâindu-l, alintându-l, alăptându-l și vorbindu-i cu blândețe îi pune la dispoziție ingredientele fundamentale pentru o dezvoltare sănătoasă și armonioasă.

Aceste lucruri ajung să se reflecte în epigenomul copilului, ducând, în cele din urmă, după cum arată autorul, la apariția copiilor-orhidee sau a celor păpădie. Toți părinții trebuie să aibă șansa de a înțelege încă de la început temperamentul copiilor lor și diferențele individuale. Pentru a facilita această înțelegere, un medic pediatru, un neonatolog sau o asistentă medicală pot să le vorbească despre capacitățile copilului, învățându-i cum să se folosească de comportamentul lui ca de un limbaj util pentru a-l înțelege, ajutându-i în acest fel să devină părinți buni și receptivi. O astfel de înțelegere a copilului și a comportamentului său poate spori sensibilitatea și grija de care dau dovadă părinții.

În activitatea de pediatru, pe care o desfășor la Cambridge, Massachusetts, am fost la rândul meu preocupat de părinții iubitori care încearcă să-și protejeze sugarii și copiii de toate tipurile de stres. Este important pentru sugari și pentru copii să-și dezvolte de timpuriu propriile modalități de a face față stresului și dificultăților. Astfel de mecanisme de autoreglare trebuie dobândite și exersate încă din copilăria timpurie și de către copiii-orhidee, și de către copiii-păpădie, pentru a fi pregătiți să facă față greutăților cu care ajung să se confrunte la un moment dat cu toții.

Itată o carte pe care sper să o citească toți părinții, ca și toți cei implicați prin activitatea lor profesională (medici, asistente medicale, specialiști în puericultură, profesori etc.), pentru că

îi va ajuta să înțeleagă cum se dezvoltă și cum evoluează copii atât de diferiți, precum copiii-orhidee și copiii-păpădie. Aceasta îi va ajuta să progreseze în înțelegerea celui mai adecvat mod de îngrijire a fiecărui copil, fiind deosebit de utilă celor care contestă cel mai mult abordările convenționale în privința tratamentului, educației și îngrijirii copiilor.

dr. T. Berry Brazelton
Barnstable, Massachusetts
2017

Introducere

Cum ar fi dacă acei copii în legătură cu care ne facem cele mai multe griji s-ar dovedi a fi cei cu cel mai mare potențial? Și cum ar fi dacă acei tineri a căror viață este marcată de probleme și greutăți ar fi meniți celui mai luminos și mai creativ viitor? Sau cum ar fi dacă o copilărie tulburată și aparent distrusă ar deschide calea, în condiții de încurajare și sprijin, nu doar către o viață normală, cu realizări acceptabile, ci spre relații profunde, bogate și înfăptuiri pline de inspirație? Dar dacă povara, atât de reală, a neobișnuitei fragilități a unui copil ar putea fi transformată, în condiții de receptivitate, în avantajele concrete ale rezilienței umane? Pe scurt, cum ar fi dacă această aparentă fragilitate, precum și dezordinea din viața unor copii ar putea fi răscumpărate prin transformările complexe ce se nasc din strădaniile combinate ale unei familii sau comunități implicate și o îngrijire capabilă să producă schimbări remarcabile?

Această carte este povestea unei astfel de prefaceri surprinzătoare. Este o relatare bazată pe un mare număr de studii din domeniul dezvoltării copilului și pe aproape o întregă viață de observații atente ale unui pediatru cândva tânăr, care a avut norocul de a deveni tată, bunic și, în cele din urmă, un sfătuitor încărunțit și versat pentru copii și familiile lor. Povestea, în același timp științifică și personală, este darul meu de încurajare și speranță pe care-l fac tuturor celor care îi educă pe copii, îi protejează, îi îngrijesc, îi cresc sau își fac griji pentru ei, dar și celor care s-au luptat încă din copilărie să înțeleagă originea propriei suferințe și a diferențelor dintre oameni. Dacă viața ta seamănă într-o oarecare măsură cu a mea, înseamnă că te-ai agitat continuu pentru binele și pentru viitorul copiilor tăi și ai reflectat îndelung la faptul că zbaterele și încercările

din viața lor ar putea izvorî, într-un fel sau altul, dintr-ale tale. Probabil că te-ai bucurat de reușitele și recunoașterea de care au avut parte, ai fost acolo când au fost bolnavi, te-ai mândrit cu realizările lor și ai meditat îndelung la problemele și suferințele lor.

Când nora mea era însărcinată cu primul nepot, eu și Jill, soția mea, am fost treziți într-o noapte din somnul cel mai profund de sunetul brusc și imperativ al telefonului de pe noptieră. Era fiul nostru, care ne suna de la cinci mii de kilometri distanță, din Brooklyn, New York. Tânăra sa soție, care se apropia de sfârșitul celui de-al doilea trimestru de sarcină, nu putea să doarmă din cauza unei dureri ascuțite, care revenea cu încăpățănare, în coaste și pelvis. O dorea foarte tare și se speriaseră amândoi, mai ales că erau novici într-ale sarcinii și bebelușilor.

Luptându-ne să ne alungăm somnul, eu și Jill (care este asistentă medicală) am început să facem un istoric medical poticnit, dar destul de minuțios al acestei dureri, în încercarea de a ne da seama cât mai precis unde este situată, de ce natură este și care ar putea fi cauza. Prima dintre grijile noastre neros-tite, însă împărtășite, era teama ca durerea să nu semnaleze cumva debutul timpuriu al travaliului și posibilitatea unei nașteri premature, la 32 de săptămâni, care vine împreună cu tot cortegiul de pericole pe care le implică pentru mamă și copil. Totuși, după ce am aflat mai multe amănunte despre durerea respectivă am fost aproape siguri că era vorba de o întindere musculară, provocată de faptul că nora noastră, care este o femeie mărunțică, neobișnuită să aibă o burtă de asemenea dimensiuni, s-a răsucit prea brusc în pat. I-am liniștit pe cei doi spunându-le că cel mai probabil durerea va trece de la sine și că ameliorarea poate fi grăbită cu ajutorul unei perne electrice și al odihnei la pat.

După ce-am închis telefonul, m-am întors către Jill și i-am spus epuizat că deși este minunat că avem copii care și-au găsit jumătatea și și-au clădit propriile familii, acest lucru are neașteptatul efect de a dubla numărul persoanelor la care să ne gândim și pentru care ne facem griji. După ce ne-am agitat și ne-am dat peste cap timp de aproape 30 de ani din cauza complicațiilor bolilor și a rănilor suferite de către cei doi copii ai noștri, acum mai aveam încă trei persoane – o noră, un gine-re și un făt de 32 de săptămâni¹ – pentru care ne vedeam în continuare puși în situația de a ne frământa! Ne bucuram că putem face asta, dar tot îngrijorare era!

Dar acestea s-au dovedit a fi în mare parte doar îngrijorări prozaice, relativ comune – genul de „dezastre” firești, cu care se confruntă orice părinte obișnuit: când copilul de 2 ani își sparge buza după ce a căzut de pe chiuveta în care încerca să facă pipi; când copilul de 5 ani se simte însingurat și îndurerat în clasa lui de la grădiniță; când, elev la școala primară, copilul pierde într-un singur an cinci gecii și patru lacăte la vestiar; când, la 12 ani, copilul este agresat de „prieteni” lui care-l înghesuie în mod repetat într-un tomberon; când, la 15 ani, copilul lansează invitații la petreceri date la casa părinților din afara orașului, spre marea enervare și supărare a acestora din urmă. Dar, până la final, toate acestea au fost problemele banale cu care, sub o formă sau alta, s-au confruntat la un moment dat aproape toți părinții. Cu toate că retrospectiv ele devin anecdotice, la momentul respectiv generează supărări și suferințe considerabile.

Dar suferința unui părinte al cărui fiu sau fiică a luat-o pe căi greșite – abuz de droguri, delincvență, depresie sau prietenii distructive – provoacă o anxietate de un cu totul alt nivel. Să vezi cum copilul tău rătăcește periculos de departe de drumul drept și începe să suporte consecințele înspăimântătoare, și

adesea de neșters, ale îndepărtării de un stil de viață sănătos este genul de frică părintească pe care o resimți aproape fizic. Este „golul din stomac”, disperarea plină de panică care-ți provoacă spasme în vintre, groaza care îți alungă somnul, care te macină chiar și când ești la muncă și care poate să erodeze până și cele mai bune căsnicii din cauza lipsei de comunicare, a acuzelor și dezamăgirii. Să-ți vezi copilul alunecând în teritoriul sumbru al tulburărilor psihice grave, al dependenței, al eșecului școlar sau în zona criminalității este o agonie aproape de nedescris. Deși nu am trecut prin acest fel de îngrijorări ca părinte, mare parte din viață am trăit experiența directă, și de neșters din memorie, a unei astfel de angoase din cauza surorii mele, despre care voi vorbi mai mult ceva mai târziu.

Una dintre cele mai arzătoare dorințe ale acestei cărți este să ofere consolare și speranță exact unor astfel de „familii” înspăimântate: părinți, profesori, frați, surori și alte persoane care și-au pierdut speranța în recuperarea unui copil sau a unor copii; oameni a căror credință în bunătatea și potențialul intrinsec ale unui copil a fost profund zdruncinată. Căci în povestea orhideei și a pădăiei – o inspirată metaforă din care se trage titlul enigmatic al acestei cărți – se află un adevăr profund și de multe ori util despre originile bolii, dar și ale salvării în viețile oamenilor. Cei mai mulți copii – din familia noastră, din clasa noastră sau din comunitatea noastră – sunt mai mult sau mai puțin ca niște pădăii care se dezvoltă și cresc oriunde ar fi plantate. Asemenea pădăiilor sunt majoritatea copiilor a căror stare de bine este asigurată de robustețea și forța constituției lor. Apoi sunt ceilalți, care, mai degrabă ca orhideele, pot să se ofilească și să pălească când sunt lipsiți de sprijin și afecțiune, dar care – la fel ca și acestea – pot deveni ființe de o rară frumusețe, complexitate și eleganță, când sunt tratați cu înțelegere și bunătate.

Deși opinia convențională, evident deficitară, susține că în general copiii sunt ori „vulnerabili”, ori „rezilienți” în ce privește încercările la care-i supune viața, atât propriile noastre cercetări, cât și cele ale altora au arătat tot mai clar că acest contrast vulnerabilitate/reziliență reprezintă un fals dualism (sau cel puțin unul eronat). Este o dihotomie defectuoasă, care atribuie slăbiciune sau forță, fragilitate sau vigoare, unor subgrupuri individuale de tineri, fiind pierdută din vedere o realitate mai profundă: copiii sunt diferiți, la fel ca orhideele și păpădiile, în ceea ce privește predispozițiile și sensibilitățile lor la condițiile de viață care-i înconjoară și îi susțin. Cei mai mulți copii, aidoma păpădiilor, pot să se dezvolte în cele mai dure și mai rudimentare circumstanțe, dar o minoritate, asemenea orhideelor, ori înfloresc armonios, ori alunecă într-un declin dezamăgitor, în funcție de cum sunt îngrijiți, protejați și susținuți. Acesta este secretul eliberator pe care povestea mea îl dezvăluie: că acei copii-orhidee care se iroresc și dau greș pot deveni cu ușurință cei care se însuflețesc și prosperă în feluri unice.

Însă există și alte motive pentru care, în calitate de cititor, ai putea să-ți dorești să explorezi povestea științifică pe care o spune această carte. Poate că ești un părinte care se luptă cu dezamăgitoare înțelegere a faptului că nu există o soluție universal valabilă și care face eforturi să își crească bine liota de copii remarcabil de diferiți. Poate că ai un copil care abia dacă ține pasul la școală și în viață, în pofida propriei tale intuiții că este un copil remarcabil și promițător. Sau poate că ești un profesor care caută modalități mai bune de a înțelege menajeria de copii dezorientați pe care îi are în clasă (și pe care trebuie să-i stăpânească!). Ori poate că ești tu însuși unul dintre cei pentru care metafora orhideei și a păpădiei surprinde o realitate personală, pe care ai simțit-o dintotdeauna, dar despre care nu ai vorbit și pe care nici n-ai înțeles-o vreodată.

În paginile care urmează voi pune la dispoziție descoperiri științifice și recomandări practice, relevante nu doar pentru viețile copiilor-orhidee, ci și pentru cele ale copiilor-păpădie. Prezentând mai puține riscuri decât copiii-orhidee, copiii-păpădie au propriul set de trăsături fiziologice și psihologice, a căror înțelegere poate să ducă la un grad mult mai mare de conștientizare, reușită și satisfacție, fiindcă și copiii-păpădie se confruntă cu nemiloasele capricii ale conjuncturilor și norocului. Așa cum știm din observarea plantelor în natură, indiferent de cât de viguroasă sau de rezistentă poate fi o specie, oricare dintre ele poate ajunge să se ofilească în orice moment al vieții. Prin urmare, deși această carte are drept punct de pornire susceptibilitatea copiilor față de mediul socioemoțional, originea și sensibilitățile noastre continuă să ne modeleze și la maturitate, și la bătrânețe. Asta face ca ființele umane să nu aparțină unei specii invulnerabile, ci uneia care are importante și repetate oportunități de recuperare și reînnoire.

În capitolele care urmează îmi propun cu modestie, dar foarte serios, să pun la dispoziție cunoștințe utile și recomandări unui spectru divers de cititori. Vom explora *originile timpurii* ale cercetărilor despre stres și adversitate în dezvoltarea copilului și a stării sale de sănătate mintală. Vom vedea, recunoscând cu sinceritate caracterul uneori accidental și norocos al descoperirilor științifice, cum au fost făcuți primii pași pe calea descoperirii diferențelor majore ale sensibilității neurobiologice la contextele sociale. Voi prezenta ceea ce se cunoaște despre *originile dezvoltării* copiilor-orhidee și a copiilor-păpădie, despre motivele pentru care nu există vreodată doi copii care să crească în exact aceeași familie și despre felul în care domeniul *epigeneticii* revoluționează înțelegerea noastră în privința cooperării dintre gene și mediul înconjurător în determinarea a ceea ce suntem și ce vom deveni. Voi face un rezu-

mat al dovezilor existente până în prezent despre modul în care diferențele dintre copiii-orhidee și copiii-păpădie sunt implicate în menținerea stării de sănătate și în geneza bolilor cronice, în realizările obținute în domeniul dezvoltării și în cele educaționale, precum și în răspunsurile pozitive la intervențiile preventive. Voi avea în vedere lucrurile care se cunosc despre cum să iubești, să susții și să încurajezi un copil-orhidee – fie că este vorba despre copilul tău, elevul tău, pacientul tău sau chiar despre tine – și despre cum să eliberezi minunatul potențial al unui astfel de copil în mediile sociale pe care le concepem și le creăm. Pentru copilul-orhidee lumea este uneori un loc înspăimântător și copleșitor, dar cu iubire și sprijin el poate – după cum am descoperit, spre marea noastră surpriză – să se dezvolte la fel sau să înflorească chiar mai mult decât egalul său păpădie. În cele din urmă, copilul-orhidee este definit nu de vulnerabilitatea, ci de *sensibilitatea* sa, iar când primește sprijinul adecvat, acea sensibilitate poate înflori într-o viață de mare bucurie, reușită și frumusețe.

Pe măsură ce voi descrie trăsăturile definitorii ale vieții copilului-orhidee, voi vorbi și despre aceia dintre noi care se apropie mai degrabă de modul de a fi al copilului-păpădie, observând cât de esențiali, de vitali sunt aceștia pentru ceea ce George Eliot numea „sporirea binelui în lume”.² Deși diferiți sub multe aspecte, copiii-păpădie au propriile probleme și dificultăți în viață și este important ca acestea să fie înțelese și definite. Vom mai descoperi și că în spatele unor categorii utile ca „orhidee” și „păpădie” stă realitatea mai autentică a unui continuum, a unui spectru de sensibilități față de lumea în care avem cu toții locul nostru. În sfârșit, merită susținută și amintită remarcabila complementaritate a copiilor-orhidee și păpădie: utilitatea și adesea dragostea unora pentru ceilalți, simetria și reciprocitatea rolurilor lor simfonice în discursul și

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
perfecțiunea
îndeajuns nu este
în liniștea
care le împresoară.

William Carlos Williams, „Ciclame purpurii”

Aceasta este o poveste despre salvare: povestea unor copii care, asemenea orhideelor și păvădiilor, se deosebesc dramatic în ceea ce privește sensibilitatea lor față de condițiile de mediu. O poveste care s-a țesut 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 căru 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 orhideei și a păvădiei 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, crescuteți 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 frumoșii ei 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 cărlionțată 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 pățească 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 împovărătoare 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 înnăscută a împins-o înaintea 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 dispare 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.

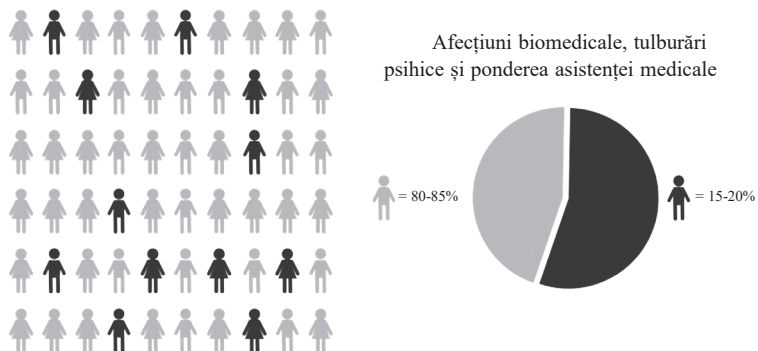
Distribuția nonaleatorie a bolii și neșanseii

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 adulții 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 convenit, 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 păpădie, 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 „morbiditate”, „interacțiune între gene și mediu” și „epigenetică” – există un glosar la paginile 349-351 (n.a.).

după cum habar nu aveam ce este maskrosbarn. Mi-a explicat că maskrosbarn este o expresie suedeză care se traduce în engleză sub forma sintagmei „copil-păpădie”. Suedezii se folosesc de acest cuvânt când se referă la acei copii care, asemenea păpădiilor, pot să crească oriunde s-ar găsi, având un fel de capacitate nelimitată de „a înflori acolo unde sunt plantați”. Stimulat de această frumoasă și sugestivă figură de stil, am inventat apoi un neologism suedez orkidbarn, respectiv „copil-orhidee”, pentru a-i desemna pe acei copii care, asemenea orhideelor, sunt extrem de sensibili la caracteristicile mediului lor și pot să se transforme în niște ființe magnifice dacă sunt atent îngrijiți, însă pot să pălească și să intre în declin dacă sunt neglijați sau dezavantajați.

Copiii-orhidee, care sunt mai sensibili și mai reactivi biologic la context atât în condiții de laborator, cât și în mediul lor de viață, constituie sursa unei mari părți din îngrijorarea noastră colectivă, a suferinței și angoasei noastre ca părinți, profesori și profesioniști în domeniul asistenței medicale. Acești copii – și omologii lor adulți care sunt prietenii și colegii pentru care ne facem adesea griji –, când nu sunt înțeleși și susținuți adecvat, pot să le provoace mari suferințe, tristeți și dezamăgiri familiilor lor, profesorilor și societății în general.

Întâmplări cu copiii-orhidee și copiii-păpădie

Două întâmplări cu copii ilustrează perfect dificultățile cu care se confruntă copiii-orhidee. Prima este a unui băiat de 10 ani (să-i spunem Joe), dintr-o țară îndepărtată, care a fost trimis de către medicul său de familie la spital spre a fi evaluat pentru un posibil ulcer gastric. Fiind pediaterul care s-a ocupat de el, am fost printre primii care i-au auzit povestea și i-au examinat

burtica. Avea crampe foarte dureroase, resimțite în partea din stânga sus a abdomenului. Nu avea alte simptome și nu a acuzat alterări ale scaunului, sânge în fecale ori stări de vomă, după cum nici modificarea durerii înainte sau după masă. În vederea diagnosticului i s-au făcut radiografii, teste pentru depistarea sângelui în scaun și în urină și analize de sânge pentru inflamație și anemie. Toate au ieșit în limite normale.

Gândindu-mă că ar putea fi vorba despre episoade de dureri psihosomatice declanșate de probleme în familie, m-am lansat într-o căutare amănunțită a unei disfuncții familiale sau școlare care mai mult ca sigur putea fi un factor de bază ce contribuia la durerea debilitantă a micului Joe. La școală totul era bine și, cu toate că Joe rămânea frecvent acasă ca urmare a durerilor sale, nu existau întâmplări care să indice experiențe de stres social sau școlar. Avea prieteni buni, era un elev talentat care lua note bune și se înțelegea bine cu învățătoarea sa. Și-atunci, în diverse ocazii, i-am pus lui Joe, pe îndelete, întrebări despre cum stau lucrurile acasă, despre relația părinților săi, despre un posibil abuz din partea vreunuia dintre ei sau a ambilor, despre orice fel de griji sau necazuri pe care le avea familia sa. Rezultatul a fost *zero* absolut: în poveștile lui nu erau lucruri neobișnuite sau care să trezească suspiciuni.

Atunci m-am orientat către părinții săi, amândoi prezenți și implicați pe parcursul întregii spitalizări. Era Joe îngrijorat sau preocupat cu privire la vreunul dintre părinții săi? Cum era relația lor conjugală? Există expuneri la violență sau conflict? Aveau vreo bănuială referitoare la originea durerii copilului lor? Nimic. Părinții, în cele trei sau patru serii de întrebări, n-au prezentat nici măcar o singură problemă de natură psihologică sau relațională pe care să o putem considera implicată în apariția durerii lui Joe. Așa că, în ciuda lipsei absolute de dovezi de ulcer gastric sau duodenal, am demarat un trata-