

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Copilul meu are o malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui
neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea
copilului

Cu informații utile pentru părinți și specialiști



Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

**Copilul meu are o malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui
neuropsihomotorie?**

**Ghid practic despre dezvoltarea
copilului**

Cu informații utile pentru părinți și specialiști

Editura RISOPRINT
Cluj-Napoca 2025

Toate drepturile rezervate autorului & Editurii Risoprint

*Editura **RISOPRINT** este recunoscută de C.N.C.S.
(Consiliul Național al Cercetării Științifice).*

www.risoprint.ro

www.cncs-uefiscdi.ro



Opiniile exprimate în această carte aparțin autorului și nu reprezintă punctul de vedere al Editurii Risoprint. Autorul își asumă întreaga responsabilitate pentru forma și conținutul cărții și se obligă să respecte toate legile privind drepturile de autor.

Toate drepturile rezervate. Tipărit în România. Nicio parte din această lucrare nu poate fi reprodusă sub nicio formă, prin niciun mijloc mecanic sau electronic, sau stocată într-o bază de date fără acordul prealabil, în scris, al autorilor.

All rights reserved. Printed in Romania. No part of this publication may be reproduced or distributed in any form or by any means, or stored in a data base or retrieval system, without the prior written permission of the author.

ISBN 978-973-53-3434-5

**Copilul meu are o malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?**

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Autor:

Dr. LĂCRĂMIOARA-ELIZA CHIPERI

Director editură: GHEORGHE POP

Această carte este dedicată:

- părinților care nu au renunțat niciodată;
- specialiștilor care au înțeles că dincolo de tratamente există oameni;
- și copiilor – cei care, chiar și cu o inimă fragilă, găsesc mereu puterea să zâmbească.

<https://www.drchiperi.com/>

Cuprins

Capitolul 1 – Introducere pentru părinți	4
Capitolul 2 – Importanța problemei	5
Capitolul 3 – Ce sunt malformațiile cardiace congenitale?.....	8
Capitolul 4 – De ce este importantă dezvoltarea psihomotorie?	10
Capitolul 5 – Cum recunoști și monitorizezi dezvoltarea psihomotorie acasă	12
Capitolul 6 – Testul Denver II	15
Capitolul 7 – După operația cardiacă: Ce urmează?	17
Capitolul 8 – Ce poți face acasă	20
Capitolul 9 – Sprijin emoțional pentru părinți	22
Capitolul 10 – Întrebări frecvente ale părinților	24
Capitolul 11 – Povești adevărate și mesaje de încurajare.....	26
Capitolul 12 – Introducere pentru profesioniști.....	28
Capitolul 13 – Neuromarkeri în evaluarea afectării neuropsihomotorii.....	30
Capitolul 14 – Instrumente de evaluare a dezvoltării psihomotorii	33
Capitolul 15 – Recomandări pentru intervenția timpurie	37
Capitolul 16 – Studii de caz și date din cercetarea clinică	40
Capitolul 17 – Concluzii și recomandări finale	49
Mulțumiri	51

Capitolul 1 – Introducere pentru părinți

Dragi părinți,

Faptul că citiți acum această carte spune deja un lucru important: că sunteți implicați, că vă pasă și că sunteți dispuși să învățați cum să vă ajutați copilul cât mai bine. Iar aceasta înseamnă enorm.

Un diagnostic de malformație cardiacă congenitală (MCC) primit pentru propriul copil poate aduce un val de emoții: teamă, confuzie, nesiguranță. Însă odată ce șocul inițial se diminuează, apare o întrebare firească: Ce putem face mai departe?

Această carte a fost scrisă pentru voi – părinții care caută răspunsuri, care doresc să înțeleagă și care vor să fie parte activă în susținerea dezvoltării copilului lor. Nu este un manual medical complicat, ci un ghid practic, cu explicații clare și sfaturi aplicabile în viața de zi cu zi.

De ce vorbim despre dezvoltarea psihomotorie?

Pentru că inima și creierul copilului sunt strâns legate, încă din viața intrauterină. Chiar dacă operațiile cardiace salvează viața, ele nu încheie călătoria. Urmează un drum în care copilul are nevoie să se dezvolte armonios – să meargă, să vorbească, să se joace, să învețe. Toate aceste etape pot fi influențate de boala cardiacă, dar și de sprijinul pe care îl primește.

Cartea aceasta vă va ajuta:

- să înțelegeți ce înseamnă întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie;
- să știți când și cum trebuie evaluat copilul;
- să aflați ce puteți face acasă, prin jocuri și interacțiuni;
- să știți că nu sunteți singuri – și că există specialiști care vă pot ajuta.

În a doua parte a cărții, găsiți și informații detaliate, destinate medicilor și terapeuților care îngrijesc acești copii. Cea mai bună îngrijire se obține atunci când familia și echipa medicală colaborează, se ascultă și se susțin reciproc.

Această carte este inspirată din munca mea de cercetare în cadrul studiului doctoral dar și ulterior deoarece pasiunea mea pentru acest subiect a rămas vie și la încheierea tezei de doctorat, pentru cazuri reale și din dorința profundă de a face ca un diagnostic dificil să nu însemne un viitor limitat pentru nici un copil cu MCC.

Sper ca paginile care urmează să vă ofere claritate, speranță și, mai ales, încredere.

Cu empatie,

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Capitolul 2 – Importanța problemei

Malformațiile cardiace congenitale (MCC) reprezintă cele mai frecvente anomalii congenitale din patologia pediatrică, afectând aproximativ 1 din 1000 de nou-născuți vii. De-a lungul ultimelor decenii, progresele remarcabile din medicina cardiovasculară au transformat radical prognosticul acestor copii: dacă în anii 1950 rata de supraviețuire era sub 15%, astăzi peste 90% dintre copiii cu MCC ajung la vârsta adultă.

Totuși, odată ce supraviețuirea a devenit o realitate, provocarea actuală este alta: **calitatea vieții**. Un copil cu MCC nu are nevoie doar de intervenții chirurgicale salvatoare, ci și de sprijin pentru a se dezvolta armonios – fizic, emoțional, cognitiv și social. Participarea la activitățile normale ale copilăriei, integrarea în colectivitate și pregătirea pentru o viață independentă sunt la fel de importante precum tratamentul cardiac.

Pentru a înțelege complexitatea acestui parcurs, trebuie privite toate cele trei dimensiuni ale copilului:

- **fizică** – legată de diagnosticul și tratamentul cardiologic, dar și de alte posibile comorbidități (genetice, neurologice, respiratorii etc.);
- **neuropsihomotorie** – unde întâlnim frecvent întârzieri în dezvoltarea neurologică, psihomotorie, tulburări cognitive, de atenție sau limbaj, chiar și în absența hipoxiei severe (nivel de oxigen scăzut în sângele copilului);
- **socială** – afectată de gradul de autonomie, integrare și sprijin familial sau instituțional.

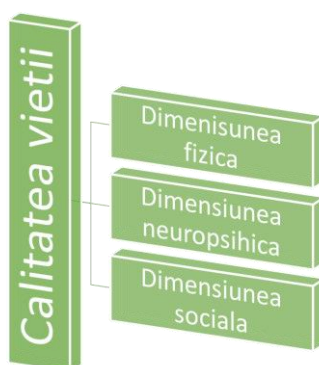


Figura 1. Dimensiunile care alcătuiesc conceptul numit calitatea vieții

Studiile arată că până la jumătate dintre copiii cu MCC pot prezenta dificultăți în dezvoltarea neuropsihomotorie, indiferent dacă malformația este cianogenă sau nu (cianoză = colorație violacee a pielii și mucoaselor datorată cantității scăzute de oxigen în sânge datorită malformației cardiace). Mai mult, complicațiile neurologice pot apărea chiar înainte de

operație (prin hipoxie sau afectare cerebrală prenatală), dar și postoperator, influențate de factori precum durata bypass-ului (circulație cardiovasculară artificială în timpul operației pe cord deschis), complicațiile aparute în terapie intensivă sau ventilația pulmonară prelungită.

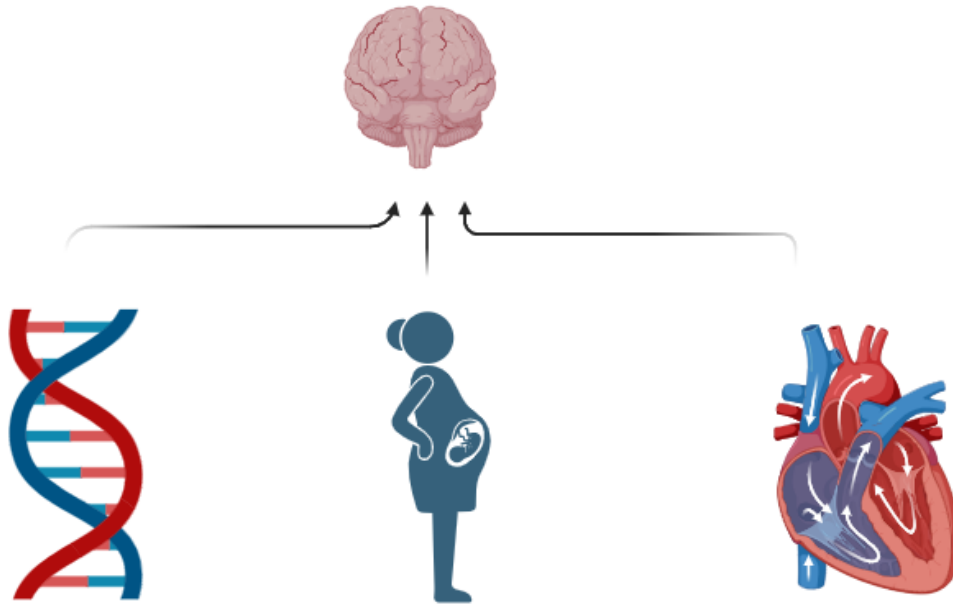


Figura 2. Factori care influențează dezvoltarea creierului fetal: genetici, materni și cardiovasculari

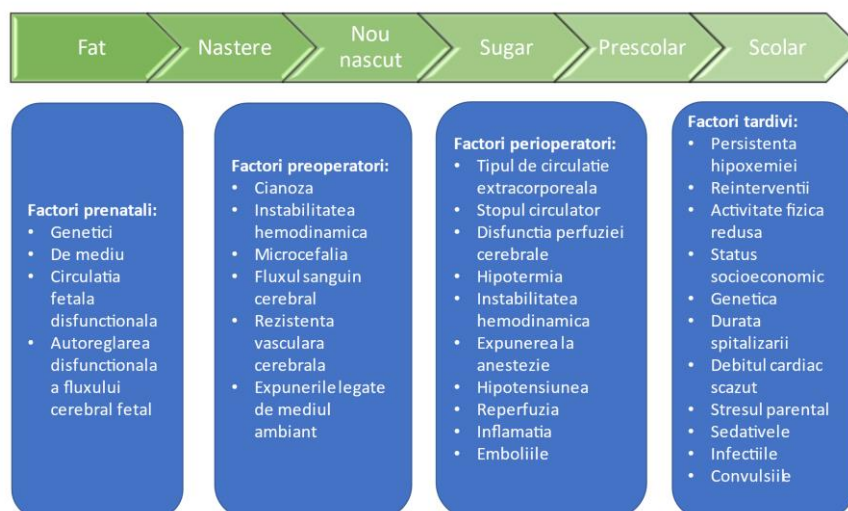


Figura 3. Factorii care influențează dezvoltarea neuropsihomotorie la pacienții cu MCC

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Organizațiile internaționale de profil, precum Academia Americană de Pediatrie, recomandă ca pacienți cu MCC să fie incluși în programe speciale de urmărire a dezvoltării neuropsihomotorii și evaluați periodic la 9, 18, 30 și 48 de luni de viața preoperator, iar apoi la 3,6,9 luni postoperator și ulterior anual. La 18 și 24 luni recomandă să se efectueze evaluare pentru decelarea bolilor din spectrul autist. Aceasta nu doar pentru a depista întârzierile, ci și pentru a interveni devreme, acolo unde este nevoie. Din păcate, în România lucrurile sunt foarte departe de aceste recomandări de supraveghere a dezvoltării copilului. Insa imi doresc din toata inima sa devina o normalitate si pentru copiii cu MCC din tara noastra.

În plus, întârzierea în dezvoltare influențează profund calitatea vieții – nu doar a copilului, ci și a familiei sale. De aceea, intervenția trebuie să fie holistică, personalizată și centrată pe nevoile reale ale copilului, implicând nu doar medici, ci și psihologi, logopezi, kinetoterapeuți, asistenți sociali și, cel mai important, părinții.

Această carte a fost scrisă pentru toți cei care se regăsesc pe acest drum – părinți, medici, terapeuți – și care doresc să înțeleagă mai bine cum pot sprijini copilul nu doar să trăiască, ci să crească și să înflorească în ciuda unui început de drum dificil.

Capitolul 3 – Ce sunt malformațiile cardiace congenitale?

Inima copilului tău este un organ extraordinar – un motor mic, dar esențial, care începe să bată încă din viața intrauterină. Ca orice mecanism complex, poate uneori să se formeze defectuos. Aceste diferențe poartă numele de **malformații cardiace congenitale (MCC)**.

Ce înseamnă „congenital”?

Cuvântul „congenital” înseamnă „din naștere”. Așadar, o MCC este o anomalie de structură a inimii prezentă încă de la naștere – uneori descoperită în timpul sarcinii, alteori după naștere sau chiar mai târziu, în copilărie.

Sunt frecvente?

Da. MCC-urile sunt cele mai frecvente malformații congenitale. Aproximativ 8-10 bebeluși din 1.000 se nasc cu o astfel de afecțiune. Vestea bună este că medicina a avansat foarte mult – majoritatea copiilor beneficiază de tratament, intervenții chirurgicale și o viață activă, cu sprijinul potrivit.

Tipuri de MCC – pe scurt

Nu toate malformațiile sunt la fel. Unele sunt mai simple și pot fi corectate ușor, altele mai complexe și necesită mai multe intervenții. O clasificare generală este:

- **MCC non-cianogene:** copilul are un flux de sânge aproape normal, oxigenarea este bună, iar culoarea pielii este roz.
- **MCC cianogene:** fluxul de sânge oxigenat este redus, iar pielea poate avea o tentă albastruie („cianoză”) – mai ales pe buze și unghii.

Fiecare copil este diferit. Chiar dacă doi copii au același diagnostic, evoluția poate fi diferită.

Ce simptome pot apărea?

Simptomele diferă în funcție de tipul MCC, dar cele mai frecvente pot include:

- oboseală la supt sau la efort;
- respirație rapidă;
- creștere în greutate lentă;
- cianoză (tentă albastruie la buze și unghii);

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- infecții respiratorii frecvente.

Unele MCC-uri sunt silențioase și descoperite doar la un control de rutină, printr-un suflu cardiac sau o ecografie.

Cum se tratează?

Tratamentul poate însemna:

- monitorizare periodică;
- medicație;
- proceduri intervenționale (cateterism cardiac);
- chirurgie cardiacă.

În funcție de severitate, unii copii au nevoie de o singură operație, alții de mai multe intervenții în etape, de-a lungul copilăriei.

Ce trebuie să reții ca părinte:

- MCC-urile nu sunt o „vina” a cuiva.
- Se pot trata sau corecta în majoritatea cazurilor.
- Cu îngrijire și supraveghere, copiii cu MCC pot merge la grădiniță, la școală, pot face sport și pot avea o viață normală.

Capitolul 4 – De ce este importantă dezvoltarea neuropsihomotorie?

(Ce trebuie să știi ca părinte despre întârzierea în dezvoltare la copii cu MCC)

Când ne gândim la dezvoltarea unui copil, ne imaginăm cum începe să țină capul, să stea în fund, să meargă, să vorbească, să deseneze, să se joace și să se descurce singur în lume. Toate aceste abilități se formează treptat, într-un proces numit **dezvoltare neuropsihomotorie**.

Această dezvoltare are mai multe componente:

- **motricitatea grosieră** – controlul capului, statul în picioare, mersul;
- **motricitatea fină** – folosirea degetelor, apucarea obiectelor;
- **limbajul** – înțelegerea și exprimarea cuvintelor;
- **comportamentul social și adaptativ** – joaca, interacțiunea cu alți copii, adaptarea la mediu.

La copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC), toate aceste domenii pot fi afectate în diferite grade. Nu înseamnă că fiecare copil cu MCC va avea o întârziere, dar **riscul este mult mai mare decât în populația generală**.

De ce apare întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie?

Motivele sunt variate și adesea combinate:

- **oxigenarea scăzută** a creierului (mai ales în MCC cianogene);
- **spitalizări prelungite** sau repetate;
- **intervenții chirurgicale complexe**, uneori în primele zile de viață;
- **anxietatea și stresul din familie** (care pot influența interacțiunea părinte-copil);
- **alte afecțiuni asociate** (genetice, neurologice etc.).

Cum se manifestă întârzierea?

Semnele pot fi subtile la început. Iată câteva exemple:

- Nu își ține capul până la 3 luni;
- Nu stă în fund fără sprijin la 8 luni;
- Nu merge singur la 18 luni;

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Nu spune cuvinte simple la 2 ani;
- Nu stabilește contact vizual sau nu răspunde la nume;
- Nu imită gesturi sau nu se joacă simbolic.

Nu toate întârzierile sunt permanente, **multe pot fi recuperate complet**, mai ales dacă sunt identificate devreme și urmate de intervenție adecvată.

Ce pot face ca părinte?

- **Observă.** Urmărește dezvoltarea copilului tău, comparativ cu reperele tipice.
- **Întreabă.** Nu ezita să discuți cu medicul pediatru dacă ai dubii.
- **Evaluează.** Programele de screening precum testul Denver II sunt accesibile și valoroase.
- **Acționează.** Intervenția timpurie (terapie ocupațională, kinetoterapie, logopedie) are cele mai bune rezultate în primii ani de viață.

Un mesaj important:

Chiar dacă dezvoltarea copilului tău este mai lentă, **nu înseamnă că este „mai puțin” sau că nu va reuși.** Înseamnă doar că are nevoie de sprijin personalizat și de răbdare. Cu tine alături – prezent, atent și informat – drumul lui poate fi unul frumos și plin de reușite.

Capitolul 5 – Cum recunoști și monitorizezi dezvoltarea psihomotorie acasă

(Ghid practic pentru părinți, pe etape de vârstă)

Ca părinte, tu ești cel care îți cunoști copilul cel mai bine. Petreci cel mai mult timp cu el, îi observi reacțiile și ești primul care poate vedea dacă ceva „nu e în regulă”. Nu trebuie să fii specialist ca să ai un rol important în monitorizarea dezvoltării copilului tău.

Acest capitol îți oferă **repere simple, clare și utile**, pe grupe de vârstă, ca să știi **ce ar trebui să urmărești** și **când să ceri sfatul unui specialist**.

0-6 luni

Ce să urmărești:

- Își ține capul când stă pe burtică (după 3 luni)
- Zâmbește social (în jur de 2 luni)
- Se întoarce de pe burtă pe spate (5-6 luni)
- Gângurește, scoate sunete diverse
- Urmărește obiecte și fețe cu privirea

Semne de îngrijorare:

- Nu zâmbește la contact vizual
- Nu urmărește obiecte cu privirea
- Nu reacționează la sunete puternice
- Nu își mișcă deloc brațele sau picioarele

6-12 luni

Ce să urmărești:

- Stă singur în fund (6-8 luni)
- Apucă obiecte și le trece dintr-o mână în alta
- Răspunde la nume
- Spune silabe („ba-ba”, „da-da”)
- Explorează cu mâinile și gura

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Semne de îngrijorare:

- Nu se rostogolește
- Nu vocalizează deloc
- Nu se întinde după jucării
- Nu prezintă interes pentru mediu

12-24 luni

Ce să urmărești:

- Merge cu sprijin, apoi singur (în jur de 12-15 luni)
- Spune câteva cuvinte (10-20 la 18 luni)
- Imită gesturi (bate din palme, face „pa”)
- Joacă jocuri simple (ascunde și caută obiecte)
- Își exprimă nevoile prin gesturi sau cuvinte

Semne de îngrijorare:

- Nu merge până la 18 luni
- Nu folosește cuvinte până la 18 luni
- Nu arată cu degetul sau nu imită gesturi
- Pare „în lumea lui”, nu răspunde la nume

2-3 ani

Ce să urmărești:

- Vorbește în propoziții scurte
- Înțelege comenzi simple („adu mingea”)
- Se joacă simbolic (hrănește păpușa)
- Urcă scările cu sprijin
- Are inițiativă în joc

Semne de îngrijorare:

- Nu formează propoziții simple

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- Nu se joacă cu alți copii sau cu jucăriile
- Nu înțelege comenzi simple
- Nu face contact vizual

Ce poți face acasă:

- **Încurajează joaca activă**, potrivită vârstei.
- **Vorbește mult cu copilul**, chiar dacă nu răspunde.
- **Citește-i și povestește-i**, în cuvinte simple.
- **Oferă-i spațiu să se miște** în siguranță.
- **Nu îl compara cu alți copii**, fiecare are ritmul său – dar urmărește progresul.

Când să ceri sfatul unui specialist?

Dacă ai orice îngrijorare legată de dezvoltarea copilului, **nu aștepta „să treacă de la sine”**.
Adresează-te:

- medicului pediatru sau medicului de familie;
- unui specialist în recuperare medicală pediatrică;
- unui psiholog clinician sau logoped (în funcție de problemă).

Evaluarea timpurie nu înseamnă etichetare – înseamnă **șansa de a interveni la timp**. Cu cât intervenția începe mai devreme, cu atât șansele de recuperare sunt mai mari.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 6 – Testul Denver II

(Ce este, cum se face și ce înseamnă rezultatele – explicat pentru părinți)

Când vine vorba de dezvoltarea copilului, părinții întreabă des: „Este normal să...?”, „Nu e cam târziu pentru...?”. Răspunsul vine cel mai bine printr-un instrument simplu și validat științific: **Testul Denver II**, cunoscut și ca *Denver Developmental Screening Test*.

Este un test de screening, adică **nu pune un diagnostic**, dar **poate indica dacă există o întârziere în dezvoltare**, sugerând nevoia unei evaluări suplimentare.

Ce evaluează testul?

Testul Denver II analizează patru domenii esențiale ale dezvoltării copilului:

1. **Motricitate grosieră** – mișcări mari, cum ar fi statul în picioare, mersul;
2. **Motricitate fină** – controlul mâinilor și degetelor (apucarea, desenarea);
3. **Limbaj** – înțelegerea și exprimarea cuvintelor;
4. **Comportament personal și social** – hrănirea singur, joaca, interacțiunea cu ceilalți.

Cui se aplică?

Testul este destinat **copiilor între 0 și 6 ani** și poate fi aplicat oricărui copil – sănătos, cu risc sau deja diagnosticat cu o problemă de dezvoltare.

Este **singurul test de acest tip validat și standardizat pe populația pediatrică din România**, ceea ce înseamnă că rezultatele sunt adaptate realității din țara noastră.

Cum se face testul?

- Se aplică de către un specialist (medic, psiholog, terapeut).
- Durează aproximativ 20–30 de minute.
- Copilul este observat în timp ce i se cer anumite activități (de exemplu: „arată cu degetul”, „desenează un cerc”, „sare într-un picior”).
- Unele întrebări sunt adresate părinților (ex: dacă copilul mănâncă singur sau dacă spune anumite cuvinte).

Activitățile sunt selectate în funcție de **vârsta cronologică** a copilului și au fost testate pe un număr mare de copii din România.

Ce înseamnă rezultatele?

- **Normal** – copilul îndeplinește majoritatea sarcinilor pentru vârsta lui;
- **Întârziere** – copilul nu poate face una sau mai multe sarcini pe care majoritatea copiilor de aceeași vârstă le pot face;
- **Precaut** – copilul are performanțe apropiate de limită și necesită supraveghere.

Un rezultat cu întârziere **nu înseamnă automat o problemă gravă**, dar **nu trebuie ignorat**.

Ce urmează după test?

- Dacă testul este normal, copilul este urmărit periodic (ex: la 9, 18, 30, 48 de luni).
- Dacă apar semne de întârziere, medicul poate recomanda:
 - evaluare neurologică;
 - evaluare psihologică/logopedică;
 - kinetoterapie sau terapie ocupațională;
 - reinvitarea la test după câteva luni.

Scopul este **intervenția timpurie**, nu etichetarea. Cu cât copilul este sprijinit mai repede, cu atât progresele vor fi mai bune.

Ce trebuie să rețină părinții?

- Testul Denver II este **un instrument de sprijin, nu o sentință**.
- Nu comparăm copii între ei, ci fiecare copil cu reperele normale pentru vârsta lui.
- Evaluarea periodică este recomandată tuturor copiilor, dar este esențială la cei cu MCC sau alți factori de risc.
- Cel mai important „test” rămâne **atenția și implicarea părinților** – voi sunteți cei care pot observa cel mai devreme micile semne.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 7 – După operația cardiacă: Ce urmează?

(Cum evoluează dezvoltarea neuropsihomotorie și ce trebuie să monitorizezi ca părinte)

Operația cardiacă este, fără îndoială, un moment-cheie în viața copilului și a familiei. Aduce emoții puternice, speranță și multe întrebări. După ce copilul a trecut cu bine prin intervenție, părinții au adesea impresia că „greul a trecut”. În parte, este adevărat — dar urmează o altă etapă importantă: **monitorizarea și susținerea dezvoltării copilului**.

De ce este importantă această etapă?

Pentru că inima a fost tratată, dar **creierul copilului a trecut și el printr-un stres semnificativ**:

- oxigenarea poate fi redusă înainte și în timpul intervenției;
- anestezia, by-pass-ul cardiopulmonar și ventilația prelungită pot influența dezvoltarea neurologică;
- spitalizarea lungă sau dureroasă poate afecta comportamentul și dezvoltarea emoțională.

Atenție: problemele psihomotorii nu apar imediat, ci devin vizibile în timp, pe măsură ce copilul crește.

Ce ar trebui să monitorizezi după externare?

1. Mișcările copilului

- Își mișcă toate membrele?
- Este mai rigid sau mai „moale” decât înainte?
- Își ține capul, stă în fund, merge – la timp?

2. Comportamentul

- Este agitat, plânge des sau pare apatic?
- Se sperie ușor sau refuză contactul?

3. Limbajul și comunicarea

- Răspunde la vocea ta?
- Gângurește sau vorbește?
- Îți arată ce vrea sau te ignoră?

4. Joaca și interacțiunea

- Se joacă cu obiecte potrivite vârstei?
- Interacționează cu tine sau cu alți copii?
- Imită gesturi și sunete?

Cât de frecvent ar trebui evaluat copilul?

Pentru copiii care au trecut prin intervenții cardiace, multe ghiduri medicale (inclusiv cele americane și europene) recomandă **evaluări periodice ale dezvoltării psihomotorii** la următoarele vârste:

- **9 luni**
- **18 luni**
- **30 luni (2 ani și jumătate)**
- **48 luni (4 ani)**

Aceste momente corespund unor etape-cheie de dezvoltare, în care pot fi observate întârzieri sau dificultăți ce altfel ar putea trece neobservate.

Ce specialiști pot fi implicați în această etapă?

- **Medic pediatru** – coordonează îngrijirea generală;
- **Medic de recuperare pediatrică** – stabilește planul de intervenție;
- **Psiholog clinician** – evaluează cogniția, atenția, emoțiile;
- **Kinetoterapeut** – ajută în recuperarea motorie;
- **Logoped** – intervine pentru limbaj și comunicare;
- **Asistent social / consilier parental** – sprijină familia.

Cel mai bun rezultat se obține **prin echipă multidisciplinară**, dar și cu implicarea constantă a familiei.

Ce poți face tu, ca părinte?

- **Fii atent la semnele subtile.** Tu vezi cel mai bine cum evoluează copilul.
- **Notează schimbările.** Ține un jurnal scurt – când a început să stea în fund, să meargă, să vorbească.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- **Cere evaluări la nevoie, nu doar la controlul periodic.**
- **Nu ignora semnele doar pentru că „e un copil cu o inimă operată”** – tocmai de aceea, are nevoie de mai multă susținere.

Un mesaj de încredere

Fiecare copil are ritmul lui. Cei cu malformații cardiace congenitale pot avea un început mai lent, dar cu sprijinul potrivit, mulți recuperează complet. Cheia este **să observi, să întrebi și să acționezi devreme.**

Tu ești cea mai importantă persoană din echipa de îngrijire a copilului tău.

Capitolul 8 – Ce poți face acasă

(Jocuri și activități care stimulează dezvoltarea neuropsihomotorie – pe etape de vârstă)

Nu ai nevoie de jucării scumpe sau de o diplomă în psihologie ca să îți ajuți copilul să se dezvolte. Ce ai nevoie este timp, răbdare și câteva idei potrivite vârstei lui. În acest capitol vei găsi sugestii simple, dar eficiente, care pot face diferența în dezvoltarea psihomotorie a copilului tău.

0-6 luni

Ce dezvoltăm: controlul capului, contactul vizual, atenția, primele sunete

Activități utile:

- **Timp pe burtică (tummy time)** – pune copilul zilnic pe burtă, sub supraveghere, câteva minute; ajută la întărirea gâtului și spatelui.
- **Vorbește cu el față în față** – lasă-l să-ți urmărească fața și să-ți „răspundă”.
- **Jucării vizuale** – zornăitoare sau imagini contrastante alb-negru.
- **Muzică lentă și cântece de leagăn** – stimulează auzul și creează liniște.

6-12 luni

Ce dezvoltăm: statul în fund, apucarea obiectelor, târâtul, gângurit activ

Activități utile:

- **Ascunde și arată** – ascunde o jucărie sub o păturică și lasă copilul să o caute.
- **Oglinzi sigure** – copiii adoră să se privească.
- **Sticle senzoriale** – umple sticle mici cu orez, apă colorată, sclipici etc.
- **Cărți cartonate cu imagini mari** – arată-i și numește obiectele.

1-2 ani

Ce dezvoltăm: mersul, vorbirea de început, imitația, motricitatea fină

Activități utile:

- **Cutii de forme** – sortarea formelor ajută motricitatea și logica.
- **Turnuri din cuburi** – dezvoltă coordonarea mână-ochi.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- **Dans și jocuri cu mișcare** – „Bate din palme”, „Arată unde e nasul”.
- **Jocuri de imitație** – dă-i o păpușă sau un ursuleț și încurajează-l să-l hrănească, îmbrace etc.

2-3 ani

Ce dezvoltăm: mersul stabil, vorbirea în propoziții, joaca simbolică, autonomie

Activități utile:

- **Plastilină sau aluat de modelat** – întărește degetele, încurajează creativitatea.
- **Pictură cu degetele / carioci groase** – motricitate fină și exprimare.
- **Povești scurte cu întrebări** – dezvoltă limbajul și atenția.
- **Jocuri de rol simple** – „micul doctor”, „la bucătărie”, „la magazin”.

Recomandări generale pentru toate vârstele:

- **Stabiliți o rutină zilnică cu timp pentru joacă.**
- **Încurajează copilul, nu îl grăbi.** Nu corecta automat, oferă modelul.
- **Limitează timpul petrecut în fața ecranelor** (TV, telefon, tabletă), mai ales sub 2 ani.
- **Fii prezent cu adevărat.** O oră de joacă activă cu tine valorează mai mult decât o zi cu multe jucării.
- **Joacă-te la nivelul lui.** Coborâți pe covor, priviți-vă ochi în ochi.

Un sfat sincer:

Joaca nu este pierdere de timp – este munca serioasă a copilăriei. Prin joacă, copilul învață să meargă, să vorbească, să socializeze, să gândească și să aibă încredere în sine. Iar tu ești partenerul lui cel mai important.

Capitolul 9 – Sprijin emoțional pentru părinți

(Cum faci față stresului, anxietății și incertitudinii când ai un copil cu MCC)

A avea un copil cu o malformație cardiacă congenitală nu este niciodată „ușor”. Poate că nu ți-ai imaginat vreodată că vei merge la atâtea controale medicale, că vei învăța termeni precum „by-pass” sau „saturatie în oxigen” și că vei aștepta cu sufletul la gură vești din sala de operație.

Toate aceste trăiri sunt **reale, firești și valide**.

Acest capitol este despre **tine**, părinte. Pentru că **nu poți avea grijă de copilul tău dacă nu ai grijă și de tine**.

Ce simt mulți părinți?

- **Frică** – „Oare va fi bine?”
- **Vinovăție** – „Am greșit eu cu ceva?”
- **Oboseală cronică** – nopți nedormite, gânduri continue.
- **Furie sau neputință** – față de situație, sistem, medici, viață.
- **Tristețe profundă** – mai ales în perioadele postoperatorii.
- **Izolare** – „Nimeni nu înțelege prin ce trec.”

Toate acestea sunt **normale**. Nu ești singur și nu trebuie să porți totul singur.

Ce poți face concret pentru echilibrul tău emoțional:

1. Vorbește cu cineva de încredere

Un prieten, un membru al familiei sau un alt părinte care a trecut printr-o experiență similară pot fi o ancoră. Nu-ți ascunde vulnerabilitatea – este un semn de forță, nu de slăbiciune.

2. Găsește sprijin profesional

Psihoterapia nu este „doar pentru cei slabi” – dimpotrivă. Un psiholog te poate ajuta:

- să gestionezi anxietatea și frica;
- să comunici mai bine cu partenerul;
- să nu te pierzi pe tine în tot acest proces.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

3. Scrie-ți gândurile

Ține un jurnal. Uneori, a pune pe hârtie ce simți este mai ușor decât să spui cu voce tare. Vei vedea cum, în timp, propriile gânduri devin mai clare.

4. Acceptă ajutorul

Nu trebuie să faci totul singur. Dacă cineva se oferă să gătească, să stea cu copilul sau să te înlocuiască la o vizită medicală, spune „da”.

5. Nu te compara cu alți părinți

Copilul tău are o poveste unică. Și tu la fel. Nu ești „în urmă” pentru că nu ai timp de sport, hobby-uri sau socializare. Faci tot ce poți. Și este suficient.

Ce îți poți spune în momente grele:

- *„Nu trebuie să fiu perfect. Trebuie doar să fiu acolo.”*
- *„Și ziua de azi a trecut. Și mâine e o zi.”*
- *„Nu sunt singur. Alți părinți au trecut prin asta.”*
- *„Copilul meu are nevoie de mine calm. Îmi iau un moment pentru mine.”*

Gând de final:

A avea grijă de un copil cu probleme medicale te schimbă. Te face mai puternic, mai empatic, dar și mai vulnerabil. E normal să simți că uneori e prea mult. Ai voie să ceri ajutor, să iei pauze și să pui limite.

Și nu uita: **un părinte bine sprijinit poate sprijini mai bine copilul său.**

Capitolul 10 – Întrebări frecvente ale părinților

(Răspunsuri clare și directe la cele mai comune dileme)

Atunci când copilul tău are o malformație cardiacă congenitală (MCC), apar multe întrebări. Unele sunt despre dezvoltare, altele despre comportament sau viața de zi cu zi. În acest capitol vei găsi răspunsuri concise, bazate pe experiență medicală și practică.

☐ Copilul meu nu merge încă. Să mă îngrijorez?

Depinde de vârstă. Dacă are peste **18 luni** și nu merge singur, este indicat să fie evaluat. Mersul poate fi întârziat la copiii cu MCC, dar cu intervenție timpurie (kinetoterapie, stimulare), majoritatea recuperează foarte bine.

☐ Nu vorbește aproape deloc. Să merg la logoped?

Da, mai ales dacă are peste **2 ani** și spune foarte puține cuvinte sau nu le folosește funcțional (pentru a cere ceva, a arăta, a comunica). Intervenția logopedică este mai eficientă cu cât începe mai devreme.

☐ Pot să-l dau la grădiniță?

În cele mai multe cazuri, da. Copiii cu MCC pot merge la grădiniță, cu condiția ca starea lor cardiacă să fie stabilă. Este important ca personalul educativ să fie informat despre afecțiune și nevoile speciale ale copilului (ex: oboseală, pauze, medicație).

☐ Are voie să facă sport?

Da, dar **adaptat**. Unii copii pot face sport normal, alții au nevoie de restricții. Medicul cardiolog pediatru stabilește ce tip de efort este permis. Activitatea fizică este benefică pentru dezvoltarea psihomotorie și emoțională.

☐ Copilul meu e foarte agitat. E normal?

Unii copii cu MCC pot dezvolta tulburări de somn, anxietate sau chiar hiperactivitate. Agitația poate fi un semnal că are nevoie de o evaluare psihologică. Nu este vina părinților – este important să nu ignori comportamentele care devin greu de gestionat.

☐ Trebuie să facem evaluări neurologice periodice?

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Dacă medicul observă întârzieri în dezvoltare, da. Copiii cu MCC au risc crescut de afectare neuropsihomotorie, deci evaluările periodice sunt recomandate – chiar și dacă par „normali”. Prevenția și monitorizarea sunt cheia.

☐ **Pot să am un al doilea copil? Va avea și el MCC?**

Răspunsul depinde de tipul MCC și de posibile cauze genetice. În unele cazuri, riscul poate fi mai mare (ex: sindroame genetice). Discută cu medicul cardiolog pediatru sau cu un specialist în genetică înainte de o nouă sarcină.

☐ **O să fie copilul meu „ca ceilalți”?**

În multe cazuri, **da** – cu recuperare, sprijin și timp. Dezvoltarea psihomotorie poate fi mai lentă, dar nu înseamnă că nu va ajunge acolo. Important este să-i oferi susținere, răbdare și acces la servicii de intervenție timpurie.

☐ **E vina mea că are o malformație?**

Nu. MCC-urile nu apar din vina mamei sau a tatălui. Ele pot avea cauze genetice, factori de mediu sau pot apărea aleator. Sentimentul de vinovăție este frecvent, dar **nu justificat**. Important este ce faci de acum înainte, nu ce a fost.

Capitolul 11 – Povești adevărate și mesaje de încurajare

(Experiențe reale ale părinților – pentru curaj și speranță)

În momentele dificile, cuvintele altor părinți care „au fost acolo” pot fi mai puternice decât orice sfat medical. Nu ești singur. Alți oameni au trecut prin frică, incertitudine, intervenții chirurgicale, perioade de spitalizare și... au mers mai departe.

Am adunat aici câteva povești reale (anonimizate), care pot aduce o doză de speranță și încredere.

□ Povestea Anei – „A învățat să meargă la 2 ani și jumătate, dar azi dansează la serbare”

Ana s-a născut cu o transpoziție de vase mari. A fost operată în primele două săptămâni de viață. Recuperarea a fost lungă și cu multe controale. A mers singură abia după 2 ani și jumătate, iar logopedul a fost nelipsit în primii ani. Azi are 5 ani, merge la grădiniță și dansează la serbările de final de an. Ne-a învățat răbdarea. Și că totul vine, când ești acolo cu dragoste și încredere.

□ Povestea lui Luca – „Testul Denver ne-a salvat de o întârziere mai mare”

Nimic nu părea în neregulă la 1 an. Luca era vesel, mânca bine, mergea de-a bușilea. Dar nu vorbea deloc. Pediatriul ne-a recomandat un test Denver. A ieșit cu întârziere în limbaj. Am început logopedie la 1 an și 4 luni. Azi, la 3 ani, vorbește în propoziții, pune întrebări și e mic lider de grup la creșă.

□ Povestea lui Eric – „Ne-am temut de grădiniță, dar ne-a întrecut așteptările”

Eric are sindrom de cord stâng hipoplazic. Am fost reticenți să-l dăm la grădiniță la 3 ani. Ne temeam de efort, de boli, de cum va fi primit. Cu sprijinul educatoarei și al terapeuților, s-a adaptat excelent. Are un program adaptat, pauze dese, dar o dorință fantastică de a învăța. Are prieteni și o mare pasiune: puzzle-urile.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

□ Mesaje de la părinți, pentru părinți:

□ „Nu e o cursă. Nu e important cine merge sau vorbește primul. E important să nu ne oprim din sprijin.”

□ „Am învățat să ne bucurăm de fiecare pas mic. Sunt cele mai mari victorii.”

□ „Terapia nu e o rușine. E un dar.”

□ „Uneori, ceea ce pare un obstacol devine lecția care ne apropie și mai mult de copilul nostru.”

Un gând de încheiere:

Fiecare copil are o poveste. Fiecare familie are o luptă invizibilă. Ce contează este că **nu sunteți singuri**. Și că, pas cu pas, se poate merge înainte. Cu sprijin, curaj și speranță.

Capitolul 12 – Introducere pentru profesioniști

(Rolul multidisciplinar în sprijinirea dezvoltării neuropsihomotorii la copilul cu MCC)

Copilul cu malformație cardiacă congenitală (MCC) nu este doar un pacient cardiologic. El este un copil cu o dezvoltare complexă, care implică nu doar funcția inimii, ci și creierul, corpul și contextul psiho-social în care crește.

Studiile din ultimele decenii au arătat clar: **există o legătură directă între MCC și întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie**. Această afectare poate apărea atât în formele **cianogene**, cât și în cele **non-cianogene**, și are mecanisme multiple: hipoxie fetală și neonatală, circulație cerebrală alterată, complicații perioperatorii, inflamație sistemică, spitalizări prelungite și factori psiho-sociali.

Ce știm din studiile clinice?

- Leziuni cerebrale *preoperatorii* sunt prezente la până la 40% dintre sugari cu MCC;
- Leziuni *postoperatorii* apar la peste 30% dintre pacienți;
- Riscul neurodezvoltării afectate este crescut inclusiv la pacienții fără complicații majore postchirurgicale;
- Problemele neuropsihomotorii pot fi **subtile inițial**, dar devin evidente la vârsta școlară;
- Intervenția timpurie este esențială pentru **prognosticul neurocognitiv pe termen lung**.

Ce domenii sunt afectate frecvent?

- Motricitatea grosieră și fină;
- Limbajul receptiv și expresiv;
- Funcțiile executive;
- Memoria de lucru;
- Coordonarea vizual-motorie;
- Comportamentul adaptativ și social.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

De ce este esențială colaborarea interdisciplinară?

Pentru că **niciun specialist nu poate acoperi singur toate nevoile acestor copii**. Echipa ideală include:

- Cardiolog pediatric
- Neuropsiholog
- Medic de recuperare medicală pediatrică
- Kinetoterapeut
- Logoped
- Asistent social
- Psiholog clinician
- Medic de familie/pediatru coordonator

Colaborarea între aceste specialități, bazată pe comunicare eficientă și protocoale clare, duce la rezultate mai bune în dezvoltare, adaptare și calitatea vieții copilului și a familiei.

Obiectivele acestei secțiuni

Această parte a ghidului oferă specialiștilor:

- date din cercetarea actuală (inclusiv din propria teză doctorală a autoarei);
- prezentarea celor mai utilizați neuromarkeri în contextul MCC;
- descrierea instrumentelor de evaluare (ex: Denver II, scale Bayley, Vineland);
- recomandări pentru monitorizarea și intervenția postoperatorie;
- sugestii pentru consilierea familiei;
- studii de caz cu aplicabilitate practică.

Scopul nostru comun este ca fiecare copil cu MCC să nu fie doar un „supraviețuitor al unei operații complicate”, ci un copil care crește, se dezvoltă și se bucură de o viață activă, completă, cu potențialul său împlinit.

Capitolul 13 – Neuromarkeri în evaluarea afectării neuropsihomotorii

(Mecanisme, semnificații clinice și aplicabilitate în practica medicală)

În ultimii ani, progresele din domeniul imagisticii cerebrale și al biomarkerilor neurologici au permis o mai bună înțelegere a modului în care malformațiile cardiace congenitale (MCC) pot afecta dezvoltarea creierului. Identificarea **neuromarkerilor** relevanți are un dublu rol:

1. **diagnostic precoce al afectării neurologice,**
2. **orientare în planificarea intervențiilor personalizate.**

1. Context: creierul în MCC

Creierul sugarilor cu MCC este supus riscurilor încă din viața intrauterină. Studiile au arătat că acești copii pot avea:

- o dezvoltare corticală întârziată;
- volum cerebral redus;
- mielinizare întârziată;
- leziuni ischemice silențioase.

Procesele de hipoxie-ischemie, stres oxidativ și inflamație pot afecta atât substanța albă, cât și structurile subcorticele.

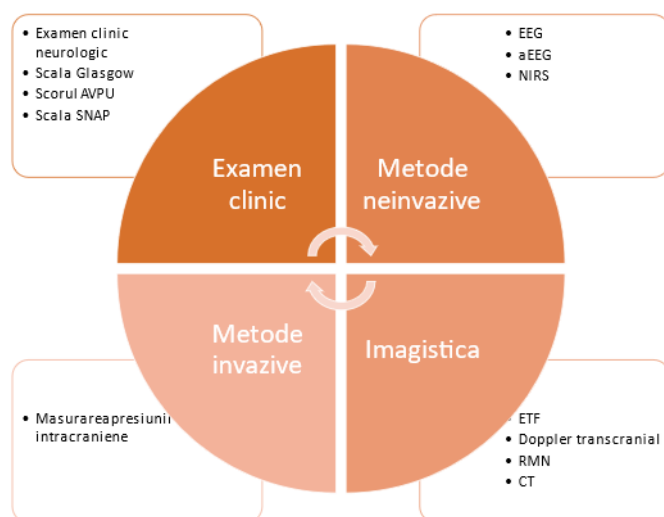


Figura 4. Metode de monitorizare a funcției cerebrale postoperatorii (abrevieri: EEG=electroencefalograma, aEEG=electroencefalografie cu amplitudine integrată,

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

NIRS=spectroscopie în infraroșu apropiat, CT=tomografie computerizată, ETF=ecografie transfontanelară, RMN=imagistică prin rezonanță magnetică)

2. Neuromarkeri imagistici

a. IRM cerebral (MRI)

- IRM-ul preoperator poate evidenția leziuni ischemice precoce la 30–40% dintre sugarii cu MCC.
- Leziunile de substanță albă sunt cele mai frecvente.
- În special la cei cu **MCC cianogene**, se observă hipoplazie corticală și dilatare ventriculară discretă.

b. Ecografia transfontanelară

- Utilă în screeningul neonatal precoce;
- Poate identifica ventriculomegalie, hemoragii periventriculare, chisturi;
- Deși mai puțin sensibilă decât IRM, rămâne un instrument valoros în secțiile de neonatologie și terapie intensivă.

c. Tomografia cu emisie de pozitroni (PET) și DTI (Diffusion Tensor Imaging)

- Studii experimentale arată corelații între scăderea conectivității neuronale și scoruri scăzute la testele de dezvoltare psihomotorie;
- Deocamdată, aceste tehnici au utilizare limitată în practica clinică de rutină.

3. Biomarkeri biochimici (în cercetare)

Sunt în studiu markeri serici care ar putea indica afectare neuronală precoce, precum:

- **S100B** – proteina glială specifică, crescută în leziuni cerebrale;
- **GFAP** (glial fibrillary acidic protein);
- **Neuron-Specific Enolase (NSE)** – asociat cu suferință neuronală;
- **Lactatul seric postoperator** – corelat uneori cu disfuncție neurologică acută.

4. Markerii clinico-funcționali

a. EEG (electroencefalograma)

- Modificările în spectrul EEG pot apărea chiar în lipsa convulsiilor clinice;

- Activitatea corticală redusă în perioada post-operatorie este un semnal de risc pentru afectarea cognitivă ulterioară.

b. Scoruri neurologice clinice (Hammersmith, Amiel-Tison, Denver etc.)

- Pot evidenția semne neurologice subtile: hipotonie axială, hiperreflexie, asimetrie posturală;
- Se recomandă ca parte a evaluării standard în cazurile moderate/severe.

5. Utilitate practică

- **Evaluarea preoperatorie** ar trebui să includă ecografie cerebrală și, dacă este posibil, IRM.
- **Monitorizarea neurologică postoperatorie** este esențială în cazurile cu spitalizare lungă, hipotensiune severă, convulsii sau hipoxemie prelungită.
- **Integrarea markerilor clinici și imagistici** în echipe multidisciplinare (cardiolog, neurolog, psiholog, RMF pediatric) crește șansele unei intervenții timpurii și eficiente.

Concluzie: Neuromarkerii nu trebuie interpretați izolat, ci în corelație cu tabloul clinic, istoricul perioperator și evaluarea dezvoltării. Ei nu înlocuiesc observația clinică și testarea funcțională, ci o completează. Scopul este clar: **identificarea precoce a riscului neurodezvoltării afectate și inițierea timpurie a intervenției.**

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 14 – Instrumente de evaluare a dezvoltării psihomotorii

(Ghid pentru specialiști – selecție, aplicabilitate și interpretare)

Evaluarea corectă a dezvoltării psihomotorii este esențială pentru a identifica copiii cu întârziere, pentru a monitoriza progresul terapeutic și pentru a ghida intervenția personalizată. În contextul malformațiilor cardiace congenitale (MCC), această evaluare trebuie să fie **sistematică, adaptată vârstei și repetată periodic**.

Acest capitol oferă o prezentare practică a celor mai relevante instrumente utilizate în România și internațional, cu accent pe beneficiile și limitările fiecăruia.

1. Denver Developmental Screening Test II (DDST-II) – singurul test standardizat pe populația pediatrică din România

☐ Ce evaluează:

- Motricitate grosieră
- Motricitate fină
- Limbaj
- Comportament personal-social

☐ Interval de vârstă: 0–6 ani

☐ Avantaje:

- Ușor de aplicat și interpretat
- Validat pe populația românească
- Ideal ca test de screening periodic

☐ Limitări:

- Nu oferă scoruri standardizate pe subscale
- Nu înlocuiește evaluarea psihologică detaliată

☐ Recomandare:

Util pentru triajul inițial, în special în pediatrie, recuperare medicală și consiliere parentală. Indică necesitatea unor investigații suplimentare dacă apar întârzieri sau rezultate „suspecte”.

2. Bayley Scales of Infant and Toddler Development (Bayley-III / Bayley-4)

☐ Ce evaluează:

- Cognitiv
- Limbaj receptiv și expresiv
- Motricitate (grosieră și fină)
- Comportament socio-emoțional și adaptativ

☐ Interval de vârstă: 1–42 luni

☐ Avantaje:

- Gold standard în evaluarea neurodezvoltării
- Scoruri standardizate, profile detaliate

☐ Limitări:

- Necesită formare specializată și licență
- Aplicare mai lungă (~60–90 min)
- Costisitor

☐ Recomandare:

Ideal pentru evaluările detaliate ale copiilor cu MCC moderat-sever, în special în cadrul centrelor de neurodezvoltare.

3. Griffiths III Developmental Scales

☐ Ce evaluează:

- Performanță motrică
- Limbaj
- Coordonare ochi-mână
- Cognitione
- Interacțiune socială

☐ Interval de vârstă: 0–6 ani

☐ Avantaje:

- Permite profiluri diferențiate pe abilități
- Sensibil la disfuncțiile subtile

☐ Limitări:

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Necesită licență și formare
- Disponibilitate limitată în România

☐ **Recomandare:**

Util în evaluarea diferențială și monitorizarea progresului copiilor cu MCC și suspiciune de tulburări complexe de dezvoltare.

4. Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)

☐ **Ce evaluează:**

- Comportament adaptativ
- Abilități de viață, socializare, comunicare
- Autonomie și reglare personală

☐ **Interval de vârstă:** 0–90 ani

☐ **Avantaje:**

- Se poate aplica prin interviu cu părinții
- Util în evaluarea funcționalității zilnice

☐ **Limitări:**

- Nu oferă informații directe despre performanța cognitivă
- Subiectiv, depinde de percepția părintelui

☐ **Recomandare:**

Complementar altor teste; indicat în planificarea intervențiilor și în evaluările multidisciplinare.

5. Scale de dezvoltare aplicabile în România (alternative utile):

- **TEST ASQ-3 (Ages & Stages Questionnaires)** – chestionar parental rapid, validat parțial în limba română; bun ca instrument de screening.
- **Scala Portage** – folosită în intervenția timpurie, accent pe comportament adaptativ și învățare practică.

Ce instrument alegem și când?

Scopul evaluării	Instrument recomandat
Screening inițial	Denver II, ASQ-3
Evaluare detaliată	Bayley, Griffiths
Evaluare adaptativă	Vineland, Portage
Monitorizare periodică	Denver II + observație clinică
Evaluare pentru dosare	Vineland + scoruri clinice standard

Concluzie:

Nicio scală nu este perfectă în sine. Ceea ce contează este alegerea potrivită în funcție de:

- **vârsta copilului**
- **nivelul de risc**
- **resursele disponibile**
- **obiectivul clinic** (screening, diagnostic diferențial, monitorizare, plan terapeutic)

Un test bun nu e cel mai complex, ci cel aplicat la timp, corect și integrat într-o abordare empatică și interdisciplinară.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 15 – Recomandări pentru intervenția timpurie

(Strategii eficiente și planuri personalizate de recuperare psihomotorie la copiii cu MCC)

Intervenția timpurie este considerată „fereastra de aur” în sprijinul dezvoltării copilului. În cazul copiilor cu malformații cardiace congenitale (MCC), unde riscul de întârziere neuropsihomotorie este crescut, intervenția precoce nu este doar recomandată, ci **esențială**.

De ce este importantă intervenția timpurie?

- Creierul copilului este extrem de **plastic** în primii ani de viață.
- Recuperarea este mai eficientă dacă este inițiată **înainte de apariția întârzierilor marcate**.
- Sprijinul corect oferit la timp poate **preveni dizabilități pe termen lung** și poate susține integrarea socială și educațională.

Cine face parte din echipa de intervenție?

Un plan eficient de intervenție timpurie este **interdisciplinar** și poate include:

Specialiști implicați	Rol principal
Medic de recuperare	Coordonarea planului terapeutic
Kinetoterapeut pediatric	Dezvoltarea motricității grosiere și fine
Psiholog clinician	Sprijin cognitiv și emoțional
Logoped	Stimularea limbajului receptiv și expresiv
Asistent social	Consiliere familială și orientare instituțională
Medic pediatru/cardiolog	Monitorizare clinică generală și specifică MCC

Etapele unui plan personalizat de recuperare

1. Evaluarea inițială

- Teste validate (ex: Denver II, Bayley);
- Observație clinică și parentală;

- Analiza istoricului medical și a intervențiilor chirurgicale.

2. Stabilirea obiectivelor pe termen scurt și lung

- Realiste, adaptate vârstei și prognosticului;
- De exemplu: „copilul să stea singur în șezut timp de 30 secunde în 2 luni”.

3. Programul de intervenție

- Frecvență: ideal 2–3 ședințe/săptămână (în funcție de nevoi);
- Locație: la centru specializat sau în domiciliu, cu sprijin parental;
- Metodă: joacă ghidată, exerciții funcționale, activități de socializare.

4. Monitorizarea și adaptarea planului

- Reevaluare la 3–6 luni;
- Ajustarea obiectivelor în funcție de progres;
- Implicarea permanentă a familiei.

Exemple de intervenții simple, dar eficiente

- ☐ **Motricitate** – exerciții de echilibru, mers cu sprijin, jocuri cu mingea;
- ☐ **Motricitate fină** – apucare, pictură cu degetele, sortare de obiecte;
- ☐ **Limbaaj** – cântecele, povești simple, jocuri de imitație;
- ☐ **Socializare** – jocuri de grup, activități în grădiniță, contact cu alți copii;
- ☐ **Autonomie** – hrănire cu mâna proprie, spălat pe mâini, alegerea hainelor.

Implicarea părinților = cheia succesului

Studiile arată că intervențiile **susținute de părinți** în mediul de acasă sunt **la fel de eficiente, uneori mai eficiente**, decât terapiile formale izolate. Părinții pot:

- aplica zilnic exerciții recomandate de terapeuți;
- observa subtil schimbările și ajusta activitățile;
- susține dezvoltarea emoțională prin răbdare și încurajare constantă.

Resurse utile în România

- Centre județene de recuperare pediatrică;
- Programe de intervenție timpurie (ex. Portage);

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Cabinete individuale (psihologie, logopedie, kinetoterapie);
- ONG-uri care sprijină copiii cu dizabilități și familiile lor.

Concluzie

Intervenția timpurie nu este un „lux” – este o investiție în potențialul copilului. Cu cât sprijinul începe mai devreme și este mai bine coordonat, cu atât șansele ca acel copil să-și atingă dezvoltarea optimă cresc semnificativ.

Capitolul 16 – Studii de caz și date din cercetarea clinică

(Rezultate reformulate din cercetarea doctorală: dezvoltarea psihomotorie la copiii cu MCC – cianogene vs. non-cianogene)

Pentru a înțelege mai profund modul în care malformațiile cardiace congenitale afectează dezvoltarea psihomotorie, este esențial să privim dincolo de teorie și să analizăm **date concrete, obținute din practica clinică**.

În această secțiune sunt prezentate, într-o formă accesibilă și reformulată, concluzii esențiale dintr-o cercetare doctorală realizată pe un eșantion semnificativ de pacienți pediatrici cu MCC.

Obiectiv general

Evaluarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC) și explorarea valorii predictive a neuromarkerilor serici, cu accent pe diferențele dintre formele cianogene și non-cianogene și pe impactul perioperator.

Metodologie generală

- **Design:** studii prospective și o revizuire sistematică
- **Lot total:** 79 pacienți pediatrici (0–6 ani) cu MCC, fără alte condiții care afectează dezvoltarea psihomotorie



Figura 5. Județele țării din care au provenit pacienți incluși în studiu (subliniate cu albastru)

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- **Evaluare psihomotorie:** testul **Denver II (DDST-II)** aplicat pre și postoperator
- **Grupuri:**
 - **Cianotic** ($SpO_2 < 95\%$)
 - **Non-cianotic** ($SpO_2 \geq 95\%$)

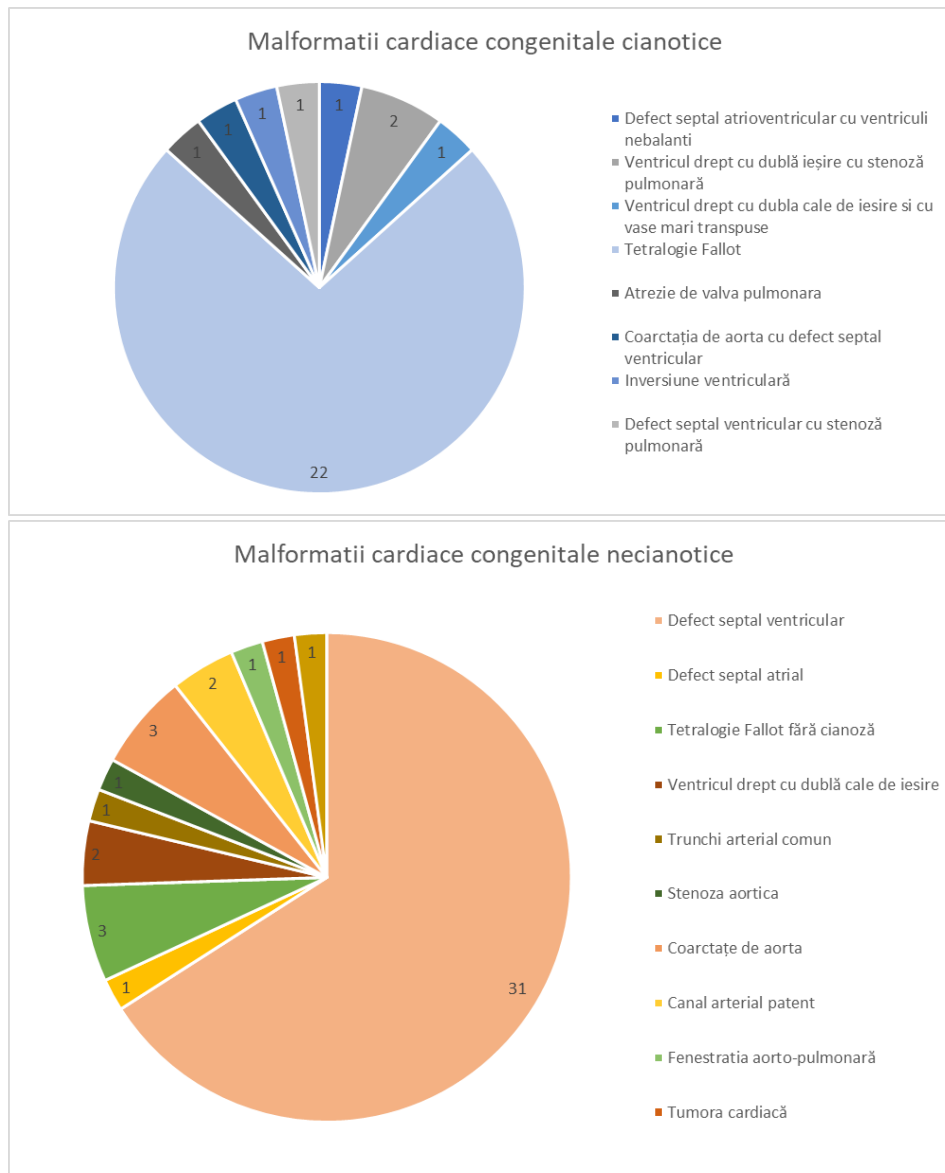


Figura 6. Numărul și tipul malformațiilor cardiace congenitale ale pacienților incluși în studiu

- **Neuromarkeri analizați:**
 - ENS = enolaza neuron specifică

- pS100 = proteina S100
- FNDC = factorul neurotrofic derivat din creier
- PFAG = proteina fibrilară acidă glială
- MBP = proteina bazică a mielinei
- pTau = proteina Tau
- **Monitorizare cerebrală:** NIRS (near-infrared spectroscopy) în timpul intervenției chirurgicale

1. Neuromarkeri care pot prezice afectarea dezvoltării neuropsihomotorii la copiii cu MCC după chirurgia cardiacă - o revizuire sistematică a literaturii

Scop: identificarea neuromarkerilor validați în literatura științifică pentru afectarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu MCC operați.

- **Baze de date:** PubMed, Google Scholar
- **Studiile incluse:** 10/713 articole, total 471 pacienți
- **Concluzii principale:**
 - ENS și FNDC nu sunt markeri de încredere
 - pS100 – rezultate contradictorii
 - Activina A – dovezi insuficiente
 - **PFAG – cel mai promițător** marker pentru afectarea cerebrală acută postoperatorie

2. Epidemiologia întârzierii dezvoltării neuropsihomotorii la pacienții pediatrici cu MCC

- **Lot:** 79 pacienți cu MCC, evaluați preoperator
- **Rezultate cheie:**
 - Întârziere în dezvoltare la:
 - 97% pacienți din grupul **cianotic**
 - 54% pacienți din grupul **non-cianotic** (p=0.03)
 - Cele mai afectate domenii: **motricitate grosieră** și **personal-social**
 - **Factori protectivi:**

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Diagnosticul prenatal ($p=0.012$)
- Alăptarea ($p=0.008$)

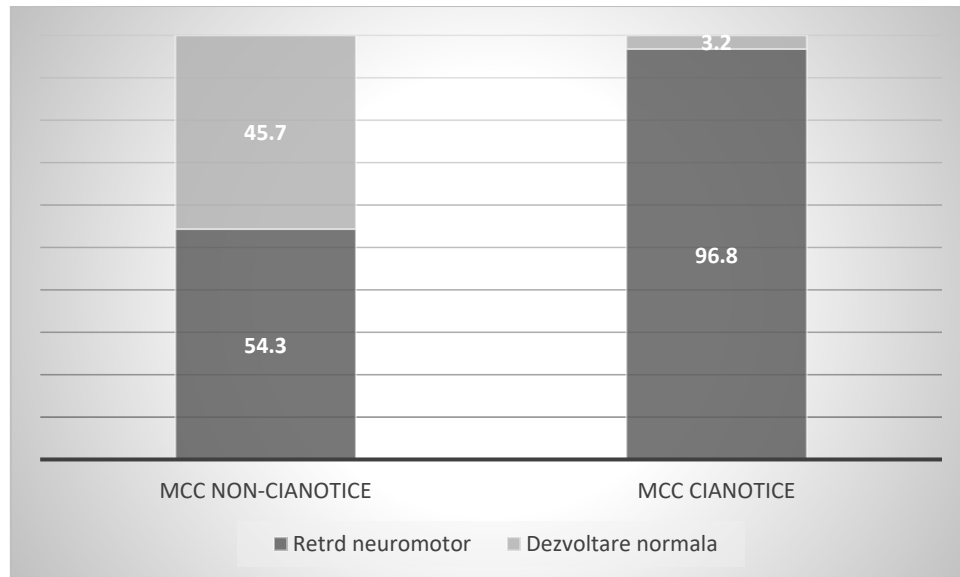


Figura 7. Procentul pacienților cu retard în dezvoltarea neurologică

3. Neuromarkeri care ar putea prezice afectarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu MCC înainte intervenției chirurgicale - factorul neurotrofic derivat din creier ca neuromarker promițător

- **Lot:** 79 pacienți MCC preoperator
- **Rezultate:**
 - FNDC a avut **valori crescute** în grupul cianotic
 - Corelație pozitivă cu scorurile testului Denver ($r = 0.35$, $p = 0.023$)
 - **ROC analysis:** $AUC = 0.72$ (cut-off 5895 pg/ml) → valoare predictivă moderată

4. Rolul diagnostic și prognostic al markerilor serici de disfuncție cerebrală la copiii cu MCC supuși intervenției chirurgicale cardiovasculare

- **Lot:** 42 pacienți cu MCC operați
- **Rezultate:**
 - PFAG – corelație cu saturația cerebrală (NIRS): $AUC = 0.7$
 - PFAG – corelație cu scorurile de dezvoltare: $AUC = 0.667$

- ENS – corelație slabă dar semnificativă cu coeficientul de dezvoltare ($r=0.09$, $p=0.046$)
- **Concluzie:** PFAG are potențial diagnostic și prognostic pentru afectarea neurodezvoltativă postoperatorie la pacienții cianotici

5. Rolul diagnostic și prognostic al proteinei fibrilare acide gliale în dinamica dezvoltării psihomotorii la pacienții cu MCC care necesită intervenții chirurgicale cardiovasculare

- **Lot:** 40 pacienți
- **Rezultate semnificative:**
 - Preoperator:
 - Diferențe în scorurile de **limbaj** între grupuri ($p=0.03$)
 - Postoperator:
 - Diferențe în **motricitatea fină** ($p=0.03$)
 - PFAG crescut în grupul cianotic ($p=0.0248$)
 - Corelație PFAG–afectare psihomotorie ($p=0.01$)
 - PFAG și NIRS: AUC = 0.7 în grupul non-cianotic
- **Concluzie:** PFAG este marker sensibil pentru afectarea cerebrală acută perioperatorie și poate prezice evoluția psihomotorie la ambele grupuri

6. Proteina tau și proteina bazică a mielinei la pacienții pediatrici cu MCC supuși unei intervenții chirurgicale cardiace: evaluare preliminară ca noi neuromarkeri ai leziunii cerebrale

- **Lot:** 40 pacienți
- **Rezultate:**
 - Postoperator: creșteri semnificative ale pTau și MBP în ambele grupuri
 - Corelație pTau cu hipoxemia cerebrală (AUC = 0.7)
 - MBP preoperator corelat cu albumina, Hb, greutate, înălțime
- **Concluzie:** pTau are valoare predictivă în grupul cianotic; MBP are potențial ca marker indirect

7. Studiu psihosocial: Calitatea vieții mamelor copiilor cu MCC

- **Instrument:** ICCAP (Impact of a Child with Congenital Anomaly on Parents)
- **Evaluări la:** internare, 4–6 luni și 10–14 luni postoperator
- **Rezultate:**
 - **Îmbunătățire** semnificativă la 10–14 luni:
 - Contact cu îngrijitorii ($p=0.02$)
 - Scăderea anxietății și stării de spirit negative ($p<0.0001$)
- **Concluzie:** Calitatea vieții mamei se îmbunătățește postoperator. ICCAP poate ghida intervențiile psihosociale în familie

Concluzii generale pentru specialiști

- **Prevalență mare a întârzierii psihomotorii** în MCC – necesar **screening sistematic**
- **FNDC** – marker preoperator cu valoare predictivă moderată
- **PFAG** – marker stabil postoperator, cu rol diagnostic și prognostic
- **pTau** – asociat cu hipoxie cerebrală, mai ales în MCC cianotice
- **Evaluarea maternă (ICCAP)** oferă date indirecte utile despre dezvoltarea copilului

Recomandări clinice

- Introducerea testării psihomotorii (ex. Denver II) în rutina pre- și postoperatorie a pacientului pediatric cu MCC
- Utilizarea NIRS ca metodă de screening cerebral intraoperator
- Cercetare suplimentară pentru validare a pTau și MBP ca biomarkeri neuroprotectori
- Integrarea sprijinului psihologic parental în managementul echipei cardio-pediatrice

Neuro-marker	Moment recoltare	Relevanță clinică	Grup	Rezultat statistic
FND / BDNF	Preoperator	Predictiv pentru afectare psihomotorie	Cianotic	$r = 0.35$, $p = 0.023$; AUC = 0.72 (cut-off 5895 pg/ml)
PFAG	Pre și postoperator	Diagnostic pentru leziuni cerebrale acute și prognostic psihomotor	Ambele, mai relevant în cianotici	AUC = 0.7 (NIRS); $p = 0.01$ (corelație cu scoruri DDST)
ENS	Pre și postoperator	Valoare prognostică slabă	Cianotic	$r = 0.09$, $p = 0.046$
pS100	Pre și postoperator	Rezultate contradictorii	—	—
pTau	Postoperator	Asociat cu hipoxemie cerebrală perioperatorie	Cianotic	AUC = 0.7
MBP	Pre și postoperator	Asociat cu parametri biologici generali (Hb, albumină etc.)	Non-cianotic	$p < 0.0001$ (creștere postoperator)

Detalii suplimentare ale studiilor pot fi gasite accesand:

1. Chiperi LE, Tecar C, Toganel R. Neuromarkers which can predict neurodevelopmental impairment among children with congenital heart defects after cardiac surgery: A systematic literature review. Dev Neurorehabil. 2023 Apr;26(3):206-215. doi: 10.1080/17518423.2023.2166618. Epub 2023 Jan 29. PMID: 36710475. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36710475/>
2. <https://www.researchsquare.com/article/rs-4348527/v1>
3. Chiperi LE, Hagau AC, Tecar C, Hutanu A, Muntean I. Brain-derived neurotrophic factor as a promising neuromarker which could predict psychomotor developmental impairment in children with unrepaired congenital heart defects. Int J Dev Neurosci. 2025 Feb;85(1):e10400. doi: 10.1002/jdn.10400. Epub 2024 Dec 10. PMID: 39658254; PMCID: PMC11670148. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39658254/>
4. Chiperi LE, Huțanu A, Tecar C, Muntean I. Serum Markers of Brain Injury in Pediatric Patients with Congenital Heart Defects Undergoing Cardiac Surgery: Diagnostic and Prognostic Role. Clin Pract. 2023 Oct 23;13(5):1253-1265. doi: 10.3390/clinpract13050113. PMID: 37887089; PMCID: PMC10605074. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37887089/>

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

5. Chiperi LE, Hutanu A. Glial Fibrillary Acidic Protein: Diagnostic and Prognostic Role in Psychomotor Development Dynamics in Patients with Congenital Heart Defects after Cardiovascular Surgery. *Balkan Med J.* 2024 Mar 1;41(2):151-152. doi: 10.4274/balkanmedj.galenos.2023.2023-11-10. Epub 2024 Jan 4. PMID: 38173149; PMCID: PMC10913118.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38173149/>
6. Chiperi LE, Tecar C, Huțanu A. Serum tau protein and myelin basic protein in pediatric patients with congenital heart defects undergoing cardiac surgery: preliminary assessment as novel neuromarkers of brain injury. *Ir J Med Sci.* 2024 Jun;193(3):1229-1237. doi: 10.1007/s11845-023-03582-5. Epub 2023 Dec 16. PMID: 38104046.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38104046/>
7. Impact of a child with congenital heart defect on mother's quality of life – is there any improvement after surgical correction of the heart defect? *Cardiology in the Young*, Volume 33, Supplement S1, page 275, doi: 10.1017/S1047951123001099
https://www.researchgate.net/publication/372648100_Impact_of_a_child_with_congenital_heart_defect_on_mother's_quality_of_life_-_is_there_any_improvement_after_surgical_correction_of_the_heart_defect

Exemple clinice (anonimizate)

□ „M.” – 1 an și 3 luni, MCC cianogenă, operat la 6 luni

- Nu stătea în picioare, nu rostea cuvinte, scor Denver: întârziere severă;
- După 6 luni de kinetoterapie și logopedie – mers asistat, primele cuvinte.

□ „A.” – 2 ani, MCC non-cianogenă, fără intervenții

- Dezvoltare motorie normală, dar întârziere în limbaj (sub 10 cuvinte);
- Logopedie 2x/săptămână, integrare în grup de joacă – evoluție bună.

Concluzii ale cercetării

- **MCC cianogene implică un risc mai mare de afectare psihomotorie**, dar formele non-cianogene nu trebuie ignorate.
- **Testul Denver II este un instrument eficient și accesibil** pentru screening-ul dezvoltării la acești copii.
- **Planul de monitorizare trebuie să includă evaluări periodice**, chiar și la copiii cu evoluție cardiologică bună.

Recomandare finală: orice copil cu MCC, indiferent de tipul afecțiunii, trebuie inclus într-un program de urmărire neurodezvoltată, pentru a asigura o evoluție echilibrată și o calitate bună a vieții.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 17 – Concluzii și recomandări finale

(Pentru părinți și specialiști care îngrijesc copiii cu malformații cardiace congenitale)

Cartea de față a fost scrisă cu un scop clar: să fie **un ghid practic, uman și bazat pe dovezi**, dedicat celor care trăiesc sau lucrează alături de copii cu malformații cardiace congenitale (MCC).

Dezvoltarea neuropsihomotorie nu este un aspect „secundar” în viața unui copil cu MCC. Este parte din esența copilăriei lui. De aceea, **monitorizarea și sprijinirea acestei dezvoltări** este la fel de importantă ca tratamentul chirurgical sau cardiologic.

□ Pentru părinți

- MCC nu înseamnă sfârșitul copilăriei. Înseamnă un alt început, poate mai atent și mai calculat, dar nu mai puțin frumos.
- Nu așteptați „să recupereze de la sine”. Căutați evaluare, cereți sprijin, întrebați – este dreptul vostru.
- Fiți parteneri activi în echipa medicală. Întrebările voastre sunt valoroase.
- Nu uitați de voi. Un părinte sprijinit emoțional este un sprijin mai bun pentru copil.

□ Pentru specialiști

- Fiecare copil cu MCC trebuie evaluat nu doar cardiologic, ci și **neuropsihomotor**, încă din primul an de viață.
- Screening-ul cu Denver II ar trebui să fie standard în practica pediatrică.
- Intervenția timpurie înseamnă colaborare multidisciplinară, adaptare la familie și continuitate.
- E important să vedem nu doar inima care bate, ci și copilul care se joacă, învață, simte și crește.

□ Pentru toți

Acești copii sunt supraviețuitori, dar nu trebuie să fie doar „copii care au trecut prin operații complicate”. Au dreptul la o viață activă, la școală, la joacă, la prietenie și la vise. Iar fiecare intervenție, oricât de mică, poate fi pasul care face diferența.

„Un copil care este ascultat, înțeles și sprijinit, este un copil care învață să-și depășească limitele. Nu pentru că nu le are, ci pentru că știe că nu e singur.”

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Mulțumiri

Îi adresez recunoștință doamnei prof. univ. dr. Rodica Togănel pentru șansa oferită de a urma studiile doctorale și doamnei conf. univ. dr. Iolanda Muntean pentru îndrumarea valoroasă până la finalizarea proiectului. Mulțumesc echipei Clinicii Cardiologie III Copii de la Institutul de Urgență pentru Boli Cardiovasculare și Transplant Târgu Mureș, condusă de doamna conf. univ. dr. Amalia Făgărășan, precum și doamnei conf. univ. dr. Liliana Gozar pentru colaborarea clinică și susținere.

Exprim aprecierea mea colegilor din Secția ATI – compartiment copii și Bloc operator pentru sprijinul oferit în recoltarea probelor pentru dozarea neuromarkerilor. Mulțumiri doamnei conf. univ. dr. Adina Huțanu pentru ajutorul acordat în prelucrarea probelor și doamnei asist. univ. dr. Cristina Tecar pentru sprijinul privind evaluarea neuropsihomotorie.

Și nu în ultimul rând, îi mulțumesc soțului meu, pentru sprijinul constant și implicarea activă în fiecare etapă.