

## EXPERT-CONSENSUS REPORT

## 更新的脑瘫描述性定义

Bernard Dan<sup>1,2,3</sup> | Peter Rosenbaum<sup>1,4</sup> | Lucinda Carr<sup>1,5</sup> | Martin Gough<sup>1,6</sup> |  
John Coughlan<sup>7</sup> | Nonyelum Nweke<sup>7,8</sup>

<sup>1</sup>Mac Keith Press, London, UK

<sup>2</sup>Faculty of Psychology, Educational Sciences and Speech and Language Therapy, Universit  Libre de Bruxelles, Brussels, Belgium

<sup>3</sup>Inkendaal Rehabilitation Hospital, Vlezenbeek, Belgium

<sup>4</sup>Department of Pediatrics, McMaster University, Hamilton, ON, Canada

<sup>5</sup>Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, London, UK

<sup>6</sup>Evelina London Children's Hospital, Guy's & St Thomas' NHS Foundation Trust, London, UK

<sup>7</sup>International Cerebral Palsy Society, Bath, UK

<sup>8</sup>Cerebral Palsy Center, Lagos, Nigeria

## Correspondence

Bernard Dan, Mac Keith Press, 139–143 Bermondsey Street, London SE1 3UW, UK. Email: [bernard.dan@mackeith.co.uk](mailto:bernard.dan@mackeith.co.uk)

## 摘要

脑瘫 (CP) 是对发育早期非进行性脑损伤或神经结构发育畸形所致一系列运动障碍的概括性描述性术语。近年来关于遗传、炎症和神经生理学的研究进展，深化了对脑瘫的科学认知，包括低收入和中等收入国家在内的全球多样化背景下的研究，也拓宽了对其临床表现的理解。社会观念正在发生转变，特别是来自亲历者的视角，不仅解构着歧视性残疾观的偏见，也推动着更具包容性的理念体系的构建。对脑瘫成人终身需求的日益重视，进一步强调提供全生命周期适当服务的必要性。本文通过整合利益相关者协作性多学科观点的过程，提出了更新后的脑瘫描述性定义。通过使用全面利益相关者分析和归类映射方法确保了其广泛的代表性，包括脑瘫患者本人、家庭、临床工作者、研究人员和倡导组织。通过调查、访谈、焦点小组和研讨会收集数据，促成了结合亲历者与临床和学术界专业知识的全球性对话。对更新后临床描述中 26 个特定术语的注释，有助于更清晰、更具包容性的全面理解。除此之外，我们还提供了更易懂的通俗语言版本描述以及一句话概述。更新后的描述旨在作为指导临床实践、研究和政策的框架，并且将脑瘫患者包括在内，以促进脑瘫的康复、以及更多相关人员参与。

“脑瘫” (CP) 一词，长期以来被用来描述发育早期由非进行性脑损伤或神经发育畸形引起的一系列运动障碍。与许多医学诊断一样，脑瘫并非单一具体的病症，而是一个构念，是一个不断发展的概念框架，用于对一系列神经系统疾病进行分类和理解。描述性诊断(如脑瘫)的作用既在于作为识别特定潜在病理或病因的起点，也在于提供更全面的功能分类，从而对其正确理解并指导管理。描述性术语使临床工作者能够识别症状模式，这些模式有助于提供分级照顾，并为医疗、教育和社会领域之间的沟通提供基础。因此，尽管缺乏单一明确的病因或一致的临床表现，但描述性诊断的需求源于创建干预、预后和研究可行性框架的必要性。

诊断过程，尤其是在脑瘫等复杂疾病中，本质上受到科学和社会背景的双重影响。它随着对潜在机制的新见解以及对临床实践、服务机构甚至整个社会观点的变化而不断发展。因此，虽然“脑瘫”是一个描述性标签，但对脑瘫的理解正不断通过研究、诊断标准、以框架为导向的构念(例如《国际功能、残疾和健康分类》 ICF) 和临床经验而得到完善和重新定义。

脑瘫作为诊断的历史反映了科学进步与残疾概念演变之间的相互作用<sup>1</sup>。自从1860年，William Little的开创性描述以来，脑瘫一直是一个保持一致却又不断发展的概念。随着时间的推移，它不断调整，融入新的发现、理论

中文版译者(按译文顺序): 魏国荣: 三亚 哈尔滨医科大学 鸿森医院;

赵秀英: 海南省人民医院;

黄任秀: 柳州市妇幼保健院;

朱登纳: 郑州大学第三医院;

胡恕香: 厦门大学附属妇女儿童医院;

胡继红: 湖南省儿童医院;

王秋: 四川大学 华西第二医院;

冯林: 香港大学深圳医院;

林年年: 沈阳市儿童医院;

杨涛: 石家庄市 卓达太阳城医院;

罗旭: 河北省儿童医院;

王魁菁: 中国科学院 心理研究所

框架和语言，在学科发展过程中强调不同的方面。例如，Sigmund Freud将胎儿期与围产期原因一同纳入，扩展了对脑瘫的理解。20世纪50年代，美国脑瘫学会的创始成员之一Meyer Perlstein强调了该疾病相关运动控制障碍的多面性。从那个年代开始，Ronald Mac Keith和Paul Polani组织并主持了“Little俱乐部”——一个定期聚会讨论脑瘫相关问题的国际医生团体。他们的工作最终促成了20世纪60年代Martin Bax<sup>3</sup>提出的定义，该定义聚焦于运动和姿势的核心问题，并引入了“不成熟大脑”的概念——随着对神经发育科学理解的进步，这一术语后来被修订为“发育中的大脑”<sup>2</sup>。20世纪90年代和21世纪初提出的定义则突出了脑瘫临床表现的异质性、其病程的慢性、相关的非运动特征(包括认知、感觉和社会方面)，以及关于残疾观的演变<sup>3,4</sup>。

2007年发表的两句话定义如今被最广泛使用和引用<sup>5</sup>：“脑瘫是一组持续性的运动和姿势发育障碍导致的活动受限，其归因于胎儿或婴儿发育中的大脑发生的非进行性的损伤。脑瘫的运动障碍常伴有感觉、感知、认知、沟通、行为、癫痫等障碍，以及继发性的肌肉骨骼问题。”该定义的提出者希望它能直接对许多利益相关者有用，包括有亲身经历的人(脑瘫患者及其家庭)、医疗保健专业人员(参与诊断和管理的人员)、流行病学家和其他科学家、服务提供者以及政策制定者。我们必须承认，这一目的可能并未完全实现。

过去几年，几个团体就更新这一定义的必要性展开了辩论。随着对脑瘫及更广泛的神经系统疾病领域的理解加深，人们开始考虑是否需要进一步修订。自2007年以来，关于脑瘫的病因学理解取得了进展，包括遗传学方面的进展，以及炎症、其他生化和神经生理过程的相关报道。来自世界各地(包括低收入和中等收入国家)的多个重要报告对临床特征进行了描述，这些报告更清晰地揭示了其临床表现，并提高了对脑瘫相关问题的认识。对成年脑瘫患者的报道也日益增多，针对成年脑瘫患者的专科服务虽有发展但进展缓慢，这进一步支持了不断更新的必要性。此外，社会和文化对脑瘫患者的看法也在演变，这推动了对该疾病的理解和应对方式的转变，使有亲身经历的个体在自身状况上拥有更多自主权。这种转变与围绕残疾的语言和概念的更广泛变化相一致，同时也改变了人们对脑瘫原始偏见的认知。

顺应这一持续演变，Mac Keith出版社自20世纪50年代以来出版了许多关于脑瘫的关键描述，如今再次发挥主导作用，为全球讨论提供平台。我们邀请了来自世界各地的专业人士和脑瘫亲历者参与，他们通过一系列建设性的工作坊和在线咨询，以个人或团体形式参与其中。我们反思了诊断标签在各种情境(学术、治疗、社会、行政)中的作用及其潜在的有利和不利影响<sup>6</sup>。我们特别意识到，任何此类定义都涉及对脑瘫患者个体的限制或界定。哲学家们长期以来警告我们将个体归类为某些认知的对象，或将他们置于特定术语中，本身就带有一种固有的粗暴形式<sup>7,8</sup>。

此处的“粗暴”指的是复杂的真实生活体验被简化或僵化的框架所压缩，从而扭曲或限制了人的真正本质。为降低这种风险并增强我们对可能存在的能力偏见的认识，我们与多位在不同环境中拥有亲身体验的个体合作。在对儿童进行脑瘫诊断时，为家庭提供一个其孩子情况所属的类别，有助于他们更好地理解当前和未来的挑战，识别能够支持他们的信息来源和同伴群体，从而增强抗挫力，这对儿童的自身发展是有益的。因此，这种诊断方法可以被视为关怀而非粗暴，任何可能限制人真正本质的风险都可以通过始终强调其个体性来解决。与罕见病和尚不能确诊疾

## 本文的贡献

- 通过协作性整合利益相关者多学科观点的过程，更新了描述性的脑瘫定义。
- 强调个体体验、神经发育特征以及该状况的终身过程。
- 描述涵盖了多样化的运动和非运动特征及其对参与的影响。

病儿童家庭的经历相比，脑瘫儿童家庭接受早期诊断的好处是显而易见的。我们的目标是共同构思一份关于脑瘫的最新描述，主要面向临床实践、健康研究、医疗保健和社会服务领域的专业人士，同时也希望这份描述对脑瘫亲历者具有可及性和实用性。

## 方法

为推动2007年脑瘫定义更新的相关研讨，我们采用了利益相关方分析与归类映射法<sup>9,10</sup>。基于此，本研究旨在广泛吸纳多元利益相关群体，所有群体均以改善脑瘫患者生存质量为核心目标。我们根据各方在脑瘫相关事务中的角色定位进行识别与分类，从而确保研究视角的全面性与代表性。所纳入的群体包括：(1)脑瘫患者；(2)脑瘫患者的家庭成员与照护者；(3)支持与倡导组织；(4)医生；(5)治疗师；(6)医疗保健服务提供者；(7)脑瘫登记系统相关人员；(8)研究人员；(9)研究资助机构；(10)学术社团。上述群体中的个体在多个类别之间可能存在重叠。为将研究重点聚焦于脑瘫亲历者与专业实践者，而非监管或商业利益相关者，我们排除了主要职能集中于政策与监管的利益相关方，以及来自制药或生物技术行业的代表。

为确保纳入多元视角，我们采用了多种数据收集方法。本研究于2022年7月组织开展首次在线焦点小组讨论，参与者为国际脑瘫协会(International Cerebral Palsy Society)成员，研讨旨在识别核心主题与观点的分歧。该协会是一家非盈利组织，成员分布于五大洲60多个国家，其宗旨是在讨论任何可能影响脑瘫患者的医学研究、技术进步或政策制定议题时，确保脑瘫患者的声音能够被充分倾听。

参与者包括来自阿根廷、法国、卢森堡、尼日利亚及斯里兰卡，他们都是拥有脑瘫亲历者的协会执行委员会成员的身份，同时涵盖来自尼泊尔、斯洛文尼亚和南非的协会成员。在后续研究阶段，我们通过各类国际脑瘫团体进一步扩大了地理覆盖范围，其中诸多团体均与其家庭交流平台建立了合作关系。

我们围绕“是否应该保留‘脑瘫’这一术语”的核心问题，征询了焦点小组成员的意见。支持者认为，该术语的积极价值主要体现在其辨识度与可见性，能够为患者群体提供自我认同的标识，助力其融入倡导与支持社区，同时保障其依法享有为脑瘫人群设立的专项服务，或依据该术语相关政策获得对应服务。基于此，小组成员普遍支持保留这一术语。关于该术语的消极方面，大家认为表述中过于强调脑部损伤，可能会误导公众对脑瘫患者能力与潜力的认知。尤其在部分语言体系中，“瘫痪”一词(如西班牙语的“parálisis”、葡萄牙语的“paralisia”、阿拉伯语的“شلل”)的

翻译，容易强化对脑瘫的陈旧且狭隘的理解，既将其主要定义为肢体瘫痪，而忽视其作为涵盖运动、感知和功能多样性的谱系障碍属性。

基于该焦点小组讨论的结论，我们设计了更具针对性的调研问题，并于2023年4月开展首次电子邮件调查，广泛征集各利益相关方的意见与建议。此次调查涵盖以下五个核心问题：(1) 2007年脑瘫定义中的哪些方面(若存在)应在更新的描述中予以保留？(2) 2007年脑瘫定义中的哪些方面(若存在)需要删除，删除的原因是什么？(3) 2007年脑瘫定义中的哪些方面(若存在)需要调整，调整的依据是什么？(4) “脑瘫”概念中是否存在遗漏的内容需要补充，若有，具体内容是什么？(5) 定义描述的调整将对哪些群体有益？哪些群体可能因此受到不利影响？

随后，我们于2023年5月组织召开混合形式研讨会(含现场与在线参会形式)。本次会议作为欧洲残疾儿童学术联盟(EACD)年会的预研讨活动，于斯洛文尼亚卢布尔雅那举办。在研讨过程中，我们通过协作对话与观点汇总，对前述五个核心问题进行了深化与拓展。我们整理形成99名参会者信息表，参与者涵盖全球各大洲的相关社会组织代表、医护人员、治疗师及脑瘫亲历者，并对其反馈意见进行了系统的汇总与分析。

根据收集到的意见，我们起草完成脑瘫定义更新描述的第一版文稿，并于2024年2月开展第二次电子邮件调查，旨在征求利益相关方对描述文本中每个具体术语(词语或短语)的意见。第二次电子邮件调查结束后，我们结合反馈内容对文稿进行了进一步修改完善。

这项研究成果于2024年10月在加拿大魁北克市举办的美国脑瘫与发育医学学会(AACPDM)年会上，以主席客座演讲的形式进行展示，并成为小组讨论与全体会议的核心议题。

在整个研究过程中，我们对各方反馈意见进行分类梳理，以识别广泛共识、未解决的争议问题以及具体分歧点，从而全面捕捉利益相关方的多元观点。该方法注重吸纳多元差异化观点，保障各类见解均能得到充分研讨，有助于识别重复出现的核心主题、明确共识领域与争议问题，为完善脑瘫概念提供全面且扎实的研究基础。

随后，我们发布了脑瘫描述性定义更新草案的开放获取版本<sup>11</sup>，内容涵盖关键术语注释及配套的通俗语言描述文本，并邀请读者提供反馈意见。我们对收集到的反馈进行整理分析，并于2025年6月在德国海德堡举行的国际残疾儿童学术联盟(IAACD)三年一度的学术会议上，与参会者展开深入研讨。

在这里，我们呈现更新后的脑瘫描述性定义的文本，包括更新版术语注释、通俗语言版及一句话概述的内容。

## 研究结果

除署名的个人贡献外，以下团体的成员亦参与了本研究的全过程。以下为按字母顺序排列的团体名单：拉丁美洲儿童发育与残疾学会(Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad, ALDID)、墨西哥脑瘫与神经发育障碍学会(Academia Mexicana para la Parálisis Cerebral y los Trastornos del Neurodesarrollo, AMEXPCTND)、美国脑瘫与发育医学学会(American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine, AACPDM)

、AACPDM社区委员会(AACPDM Community Council)、美国神经学会(American Neurology Association, ANA)、儿童物理治疗师协会(Association of Paediatric Chartered Physiotherapists, APCP)、澳大利亚脑瘫与发育医学学会(Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, AusACPDM; 现更名为大洋洲学会 [Oceania Academy])、澳大利亚脑瘫登记组织(Australian Cerebral Palsy Register, ACPR)、英国儿童残疾学会(British Academy of Childhood Disability, BACD)、英国儿科神经学会(British Paediatric Neurology Association, BPNA)、加拿大脑瘫登记组织(Canadian Cerebral Palsy Registry)、加拿大残疾儿童研究中心(CanChild)、脑瘫联盟(Cerebral Palsy Alliance, CPA)、威尔士脑瘫慈善机构(Cerebral Palsy Cymru)、脑瘫基金会(Cerebral Palsy Foundation)、脑瘫研究网络(Cerebral Palsy Research Network)、儿童神经学会(Child Neurology Society, CNS)、中国康复医学学会儿童康复专业委员会(Chinese Association of Rehabilitation Medicine: Pediatric Rehabilitation Committee, CARM-PRC)、CP-Achieve、CP Quest、CPTeaching、东非儿童残疾学会(Eastern African Academy of Childhood Disability, EAACD)、欧洲残疾儿童学会(European Academy of Childhood-onset Disability, EACD)、EACD家庭与用户论坛(EACD Families & Users' Forum)、欧洲Bobath导师协会(European Bobath Tutor Association)、葡萄牙脑瘫协会联合会(Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, FAPPC)、脑瘫基金会(Fondation Paralysie Cérébrale)、印度脑瘫学会(Indian Academy of Cerebral Palsy, IACP)、国际残疾儿童学术联盟(International Alliance of Academies of Childhood Disability, IAACD)、国际脑瘫基因组学联盟(International Cerebral Palsy Genomics Consortium, ICPGC)、国际脑瘫学会(International Cerebral Palsy Society, ICPS)、国际儿童神经学会(International Child Neurology Association, ICNA)、Mac Keith Press编辑委员会、英国国家健康与护理研究所(National Institute for Health and Care Research, NIHR)、南部非洲儿科神经学与发展学会(Paediatric Neurology and Development Association of Southern Africa, PANDA-SA)、尼泊尔脑瘫自助小组(Self-Help Group for Cerebral Palsy, SGCP, Nepal)、欧洲脑瘫监测组织(Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE)、斯里兰卡儿童发育学会(Sri Lanka Association for Child Development, SLACD)、联合脑瘫协会(United Cerebral Palsy, UCP)。

在研究初期，我们提出的核心问题包括以下几点<sup>12</sup>：我们是否应该继续使用“脑瘫”这一术语？脑瘫应被界定为一类功能障碍，还是一种差异化的生存状态？将脑瘫视为一个谱系障碍是否合适且具有实践价值<sup>13</sup>？定义或描述文本的可操作性如何？我们能否更精准地界定发病时间与非进行性的属性<sup>14</sup>？我们应如何科学描述脑瘫的运动与非运动特征？依托技术进步实现“客观”临床特征识别，能否助力优化描述性定义<sup>15</sup>？我们能否更清晰地明确脑瘫的病因<sup>16</sup>？该描述是否足够准确，足以支撑基因层面的深入研究<sup>17</sup>？我们是否应强调脑瘫作为终身性的属性，及其对患者社会参与能力的影响<sup>18</sup>？我们应如何统筹考量脑瘫的医学、社会、全球、政治及个人层面的属性？

## 共识

利益相关方就以下基本要素达成共识，这些要素应作为更新后脑瘫描述性定义的核心指导原则

- 在当前的知识体系与临床实践背景下，脑瘫一词被普遍认为是具有重要价值的临床概念，可服务于诊断、治疗与研究等核心医学目的，同时兼具社会与政治层面的价值，包括保障患者获得相关服务、福利与支持等权益。
- 尽管脑瘫的病理特征尚未完全明确，病理生理学机制仍存在不确定性，利益相关方普遍认同脑瘫应继续作为一个独立的临床表述概念。
- 各方一致认为，描述文本应着重体现脑瘫患者的亲身体验，全面涵盖其不同环境中面临的多样性挑战。
- 关于将脑瘫的影响范围聚焦于功能能力与社会参与层面的观点，已形成广泛共识，该视角超越了对运动障碍的单一关注。
- 利益相关方强调，必须明确脑瘫作为终身性的属性，并充分考量不同年龄段个体的特定需求与成长体验。
- 各方广泛认同，描述文本必须在各类资源环境中具备适用性，尤其要覆盖资源有限的地区，确保其应用时的公平性。
- 诸多利益相关方支持将2007年版定义作为本次更新的基础框架，并结合现时需求与认知水平进行优化完善。

## 尚未达成共识的意见

部分议题仍存差异或对立性观点，凸显出仍需进一步探讨的研究领域：

- 利益相关方在“应采用精准定义还是更具灵活性的描述性定义”这一问题上存在分歧，两种表述方式分别对应亲历者群体的诉求、临床实践的需求与科研工作的需要。
- 关于是否应在描述文本中明确体现可衡量性特征，或纳入诊断与管理的程序性要素，各方未能达成一致意见。
- 针对“是否应明确界定导致脑瘫的脑损伤最晚发生年龄”这一问题，利益相关方观点存在差异。
- 部分利益相关方主张将常见共病(如癫痫、智力障碍)纳入描述的范围，以充分反映脑瘫的多维属性；另有部分观点则警示，此举可能削弱对运动障碍这一核特征的关注。
- 描述文本中亚型分类的作用与价值存在争议。部分利益相关方强调，亚型特异性分类对临床诊疗与科研工作具有重要意义；另一部分观点则担忧，亚型分类可能增加公众理解的难度，影响相关服务的可及性。
- 部分利益相关方担忧，若将肌张力低下型排除在脑瘫亚型之外，可能影响该类群体的自我身份认同，以及获取相关服务的权益。此外，部分脑瘫登记组织已经将“肌张力低下型脑瘫”列为独立分类<sup>19</sup>。
- 临床表述的精确性与语言的通俗易懂性、包容性之间的平衡问题存在争议。部分特定术语(如“障碍”“残疾”)引发了不同的反馈——一部分观点认为这些术语具有污名化倾向，另一部分观点则认为，此类术语对保障医学表述的严谨性与社会政治层面的清晰度具有不可替代的作用。

广泛共识的核心主题为起草契合当代脑瘫认知水平、并优先考量包容性的更新描述文本奠定了基础。未解决的争议问题，明确了后续需要进一步探讨与验证的研究方向。

在持续完善脑瘫概念的过程中，我们必须充分认识脑瘫本身的复杂性，以及诊断过程中涉及的多重维度。脑瘫是一个反映患者广泛、多维生活体验与挑战的临床概念。

## 更新的描述性定义

脑瘫 (CP) 是一种早发并持续终身的神经发育性状况，其特征是由于运动与姿势的发育受损而导致的活动受限，并常伴有肌张力异常，临床上可分为痉挛型、肌张力障碍型、舞蹈样手足徐动症型和/或共济失调型。其归因于胎儿或婴儿期脑部的畸形或损伤，尽管其症状与功能表现可能随年龄增长发生变化，但损伤本身是非进行性的。脑瘫的表型具有异质性、复杂性。每位个体都会有其独特的临床表现。除运动功能障碍外，脑瘫患者往往在发育与功能多个方面出现原发的和继发的损伤，这些损伤可显著影响其参与日常生活。

我们特意选择以“描述”而非“定义”的形式呈现文本，原因在于本研究的核心目的是在充分尊重脑瘫个体的基础上，阐明脑瘫的核心特征，而非通过设置严格边界，限制该概念所涵盖的范畴。针对专注于通过肌张力异常研究脑瘫的临床医生与科研人员提出的反馈意见，我们已在正文部分明确提及肌张力异常这一核心特征，并扩充了相关术语注释内容。我们期望此举能够提升本描述文本的清晰度，增强其在临床诊断中的实用性。我们删除了“发育障碍”(maldevelopment)一词，该术语因表述模糊且可能具有污名化倾向而受到质疑。同时，我们将“发育不良”(dysplasia)替换为更易被广泛理解的同义词“畸形”(malformation)。针对“复杂”(complex)这一术语，反馈意见指出其存在过度医学化的风险。因此，我们将描述的核心聚焦于的异质性特征，同时承认复杂性是脑瘫表型的可变属性。我们期望本版描述能够在表述精确性与语言敏感性之间实现平衡，适用于多学科协作场景，助力相关领域达成共识、深化理解。

本研究的成果，支持将脑瘫界定为非进行性的状况，且其临床表现具有动态发展特征。强调脑部损伤的稳定性与最终结局的可变性，有助于为患者与家属建立合理预期、推动早期干预规划，并减少社会对该群体的污名化认知。本版描述有助于进一步厘清诊断标准，改善相关服务的可及性，并通过构建统一的专业语言，加强多学科领域的协作。最重要的是，为脑瘫个体与家庭赋能。

## 注释

我们在更新后的描述中对26个特定术语进行了注释。每个术语在下文段落中以字母上标的形式进行标识，并在后文中进行讨论。

脑瘫<sup>a</sup> (CP)<sup>b</sup> 是一种早发的<sup>c</sup> 并持续存在<sup>d</sup> 的神经发育<sup>e</sup> 性状况<sup>f</sup>，其特征是由于运动与姿势<sup>g</sup> 发育<sup>h</sup> 受损<sup>i</sup> 而导致患者活动受限<sup>j</sup>，并常伴随肌张力异常<sup>k</sup>，在临床上被分为痉挛型、肌张力障碍型、舞蹈样手足徐动型和/或共济失调型<sup>l</sup>。归因于<sup>m</sup>胎儿或婴幼儿期<sup>n</sup>脑部<sup>o</sup>畸形或者损伤<sup>p</sup>所致，尽管其症

状与功能表现可能随年龄增长而发生变化<sup>1</sup>但损伤本身是非进行性的<sup>9</sup>。脑瘫的表型<sup>8</sup>具有异质性<sup>1</sup>复杂性<sup>10</sup>。每位患者都会有其独特的临床表现<sup>9</sup>。除运动功能障碍外，脑瘫患者往往在发育与功能<sup>9</sup>多个方面出现原发的<sup>11</sup>和继发的<sup>12</sup>损伤，这些损伤可显著影响其参与日常生活<sup>2</sup>。

## 脑瘫

“脑瘫” (cerebral palsy) 这一术语最初是在19世纪80年代由 William Osler、Adolf Wallenberg 和 William Gowers 各自独立提出的。该术语至今仍被临床医生、患者、卫生保健与社会服务提供者以及研究人员广泛使用。尽管该术语现已有近150年历史，之所以保留至今，是因为它被认为对当前的理解、研究和提供服务的组织是有帮助的。这也是为了确保开发和分享相关和有影响力的知识的连续性，以优化脑瘫个体的现状和未来前景。一个决定性的论点认为，在此阶段更改诊断性定义可能会影响在该定义基础上所建立的服务和研究的资金。但是，已经强调需要持续更新和澄清对脑瘫的描述。在目前的医学分类体系和通俗语言中，“palsy瘫痪/麻痹”这一特定术语已不再单独使用，但它仍出现在少数以肌无力为特征的医学疾病名称中，例如动眼神经(第三对颅神经)麻痹、Bell(面神经)麻痹、Erb(生产过程中的臂丛神经)麻痹或桡神经麻痹。必须要指出的是，脑瘫(CP)的核心特征是运动控制问题而非肌力本身的问题。

## CP

对于使用缩写“CP”也存在高度共识，该缩写甚至在非英语环境中也已被广泛使用。这与其他医学缩略语类似，它们弱化了最初用于命名诊断的描述性表述，同时提及了这些疾病的历史连续性，例如MS代表多发性硬化、SLE代表系统性红斑狼疮，或TSC代表结节性硬化症。其他广泛使用的医学缩写还包括ADHD、COVID-19和AIDS。它们可以促进连贯的、一致性的沟通、宣传、相关研究的连续以及与健康有关的变革和社会变革。

## 早发

临床表现从婴儿期或幼儿早期开始。

## 持续存在

脑瘫是一种始于生命早期的永久性状况，而不是短暂的。那些曾被诊断为脑瘫但长大后痊愈的儿童，其实从未真正患有脑瘫<sup>20-22</sup>。选择这个术语也是为了提醒人们关注全生命周期中发生的变化。在高收入国家，大多数脑瘫均已长大成人，成为成人脑瘫者<sup>18</sup>。

## 神经发育性

需要明确的是，神经发育方面对脑瘫是至关重要的。因为在一些疾病分类系统(如《国际疾病分类》第11版的修订版、

《精神障碍诊断与统计手册》第五版文本修订版)中，仍未将脑瘫列入神经发育障碍范畴，这导致脑瘫个体无法获得为神经发育性障碍人群所提供的服务。这一术语也谈到这种情况对于患者发育轨迹的影响。

## 状况

选择这一术语而非“障碍(disorder)”，是为了强调脑瘫个体的生活状况是一种存在方式，并促进以人为本的干预方法<sup>23</sup>。我们希望这个术语可以用来承认脑瘫个体的完整性、尊严、自由与独立性<sup>24</sup>。

## 活动受限

ICF框架对活动维度的关注直接关系到脑瘫如何影响个体在日常生活中的功能。这种方法符合对健康和残疾的整体性，生物-心理-社会理解。它也允许在婴儿出现如伸手、抓握或翻身等活动受限时作出脑瘫的早期诊断，同时排除了在活动受限尚未出现之前(如在胎儿期或新生儿期)对脑瘫作出极早期诊断的可能。然而，重要的是识别那些提示脑瘫高风险的特征，以促进早期发现与早期干预方案，甚至在正式诊断前就已经予以提供<sup>25</sup>。

## 是由于--

这一表述澄清了ICF中活动维度与身体功能和结构受损之间的关系。

## 发育

功能发育受损所造成的影响是定义脑瘫的核心特征。

## 运动和姿势

脑瘫的运动特征与运动和姿势的感觉-运动控制相关。由于选择性运动控制受损，脑瘫个体在受影响的身体部位通常表现出的以共同运动模式为主的运动方式<sup>26</sup>，并且对单个关节的独立控制能力较弱。

## 肌张力

肌张力的概念在临床实践中被广泛使用。尽管有观点认为肌张力本身并不限制活动<sup>28</sup>，但它常被用作一个需要被评估和干预的独立因素<sup>27</sup>。目前已有若干工具用于评估肌张力<sup>29</sup>，但需要对该概念进行准确的定义，以确保其应用的合理性<sup>30</sup>。

## 痉挛、肌张力障碍、舞蹈样手足徐动和/或共济失调

脑瘫登记系统在推进脑瘫相关知识方面发挥了关键作用，该登记基于与主要运动障碍相对应的运动类型的描述性分类

对个体进行登记<sup>19</sup>，同时应牢记脑瘫个体常伴有多种运动障碍<sup>31</sup>。许多脑瘫登记使用以下运动分类:痉挛型脑瘫、不随意运动型脑瘫、混合型脑瘫(即痉挛和不随意运动特征均显著)，以及共济失调型脑瘫。这种将个体分类成组的方法被证明对临床、研究及提供服务是有用的。

痉挛是指进行被动关节活动时遇到的动态阻力<sup>27,32</sup>，是上运动神经元损伤的标志性特征。

脑瘫登记系统中，术语“运动障碍(dyskinesia)”指的是由基底节损伤引起的锥体外系症状，但在临床神经学中，该术语常更狭义地用于指帕金森病患者长期使用左旋多巴治疗后的并发症<sup>33</sup>。对于脑瘫而言，这一描述直接指肌张力障碍和舞蹈样手足徐动样运动，它们是不随意运动型脑瘫中最主要的两种锥体外系表现<sup>34</sup>。肌张力障碍既反映肌张力调节障碍，也反映运动障碍<sup>35</sup>。在此背景下，肌张力障碍指不自主的持续性或间歇性肌肉收缩，导致异常姿势、扭转和重复性运动。在上运动神经元损伤情况下出现的类似不自主强直性肌肉收缩的表现被称为痉挛型肌张力障碍<sup>36</sup>。脑瘫中的舞蹈样手足徐动样运动以不自主运动为特征。尽管从现象学上可将其区分为舞蹈样运动(即快速、短暂、急促且不连贯的运动)和手足徐动样运动(即较慢、持续、不断变化、扭动或扭曲样运动)，但这种区分在不随意运动型脑瘫患者中的中似乎没有临床意义<sup>34</sup>。

共济失调型脑瘫，特指一种非进行性的且推测起源于小脑的随意肌运动协调缺失<sup>37</sup>。区分脑瘫中的共济失调与进行性小脑疾病十分重要。由于运动协调能力发展相对较晚，小脑在出生后仍持续发育至成熟，因此这种区分有时具有挑战性。目前对脑瘫共济失调的病理生理机制认识有限，临床解释也存在争议，部分原因是脑瘫文献中对共济失调的描述不足<sup>38</sup>。

需要注意的是，脑瘫个体可以同时出现多种运动表现，有时在一生中不同阶段的表现程度各不相同<sup>39</sup>。除了痉挛、肌张力障碍、舞蹈样手足徐动性运动和/或共济失调之外，通常还会出现其他运动障碍，包括运动计划与执行受损，还包括选择性运动控制、各种类型的震颤、肌无力，以及严重的肌张力低下<sup>31</sup>。躯干(或核心)肌张力低下常见于伴有肢体痉挛、肌张力障碍、舞蹈样手足徐动样运动或共济失调的脑瘫患者中。事实上，脑源性肌张力低下是神经发育性障碍的常见的早期非特异性特征<sup>40</sup>。目前一些脑瘫登记系统将表现为肌张力低下的患者纳入肌张力障碍类型，然而有观点认为若不设立“肌张力低下型脑瘫”这一独立类别，将会剥夺这类患者在治疗与经济上的重要支持。但是，我们认为这一类别并未有明确的纳入和排除标准来定义，尤其是在遗传性疾病方面，这增加了模糊遗传因素在脑瘫中日益公认的影响的风险<sup>17</sup>。

## 归因于

脑瘫是通过综合临床病史与观察在临床基础上作出的一种描述性诊断。临床评估需要进行病因学诊断，根据病史、临床检查及可能的附加检查来初步识别致病路径。使用“归因于”这一术语表明，目前对导致脑瘫的因果路径和机制仍缺乏全面理解。在过去几年中，遗传因素日益受到重视，它们要么通过直接干扰发育中的脑部成型，要么通过多种途径增加易感性而起作用。

## 畸形或损伤

畸形指结构发育异常(例如由于遗传因素、毒性或感染性病原体、或营养缺乏导致的脑畸形);损伤指任何获得性损伤(例如绒毛膜羊膜炎后发生的脑室周围白质损伤、核黄疸)。畸形与损伤并非相互排斥，二者通常都会改变发育过程中的脑的成熟轨迹<sup>41</sup>。一些脑畸形或损伤可能无法通过现有神经影像学技术观察到<sup>42,43</sup>。

## 胎儿或婴儿

大脑运动通路的发育成熟在产前、围产期或出生后均可受到干扰。基于现有的认知设定年龄上限没有确切依据，但公认在婴儿出生后的2-3年，特别是行走或手的操作等功能尚未完全发育之前，大脑对导致脑瘫(CP)的发育障碍因素具有高度敏感性。这也凸显了一个观点:与发生在儿童期之后的损伤相比，人类生物发育早期发生的损伤对运动功能发展具有显著影响，这也符合考虑为特定目的设定年龄限制的要求。

## 脑部

脑部是指中枢神经系统中位于脊髓以上的部分，包括大脑、小脑和脑干。该定义不包括那些源于脊髓、周围神经、肌肉或机械因素造成的运动障碍、且未显著累及脑部。

## 非进行性

目前认为脑部损害的病理生理过程是静态的。因此，该定义不包括退行性疾病，这类疾病的特征是病理过程持续演变并导致基础性脑损伤随时间不断加重，例如脑肿瘤、神经代谢性疾病，或其他随年龄增长而进展的遗传性运动障碍。

## 临床表现可能随年龄变化

非进行性的病理生理过程——意味着最初的脑畸形或损伤不会随时间推移而恶化——但是，并不排除其功能结局可能随时间变化的可能性。这些变化可能源自生长、发育、身体需求增加、环境因素，或继发性改变，如肌肉骨骼系统的变化。因此，显著的临床恶化往往反映的是不断变化的挑战，而非潜在的神经损害的进展。这提醒人们脑瘫的表现并非“一成不变”<sup>44,45</sup>。

## 表型

指对可观察特征的描述，这些特征可以与临床知识相关联并服务于其方法学。对表型进行细致的现象学观察是作出脑瘫临床诊断的唯一途径(不存在特异性诊断特征)，并且为病理生理推理提供基础。可以通过已知生理机制和适用的基因功能初步解释观察到的特征<sup>46</sup>。

## 异质性

异质性与多样性涉及表现与功能及其与环境因素的相互作用，包括高收入国家与低收入国家之间的显著差异，而世界上绝大多数脑瘫患者生活在低收入国家<sup>47</sup>。

## 复杂性

脑瘫具有临床复杂性的特征，包括疼痛或心理表现等症状。这些症状可以导致在识别和解释临床体征方面出现困难，并影响发育<sup>48</sup>。许多脑瘫患者由于神经系统疾病、并发症和其他疾病而表现出身体虚弱和具有挑战性的护理需求，比如神经功能障碍，呼吸系统、骨骼系统和胃肠道问题等并发症、不同的临床状况或依赖技术支持等。此外，发育、心理、文化及社会决定性因素，以及与照护者和社会动态相关的因素均会加剧这一复杂性<sup>49</sup>。

## 独特的临床表现

强调脑瘫在每一位脑瘫个体身上的表现均不相同，造成了其独特的生活与生存方式，这些表现并最终成为每一位患者独一无二的个体体验。

## 原发性损害

非运动性的原发性损害被认为与导致运动临床表现的病因直接相关。例如，癫痫或认知障碍可被视为皮质畸形或损伤的表现。另一个例子是由于丘脑—枕叶放射通路上的白质损伤而产生的视觉障碍，同时伴随运动功能障碍，这两者均归因于炎症。某些原发性损害可起源于脑外的畸形或损伤，例如由于早产儿视网膜病变导致的视觉损害<sup>50</sup>。

## 继发性损害

使用“损害”这一术语是为了呼应 ICF 框架。继发性损伤被视为运动和/或非运动原发性损害或活动受限的后果，这些因素限制了学习和感知经验的发展，例如由于早期头部控制不足、活动受限或与环境互动不足而导致的视觉损害。原发性与继发性过程的共存增加了脑瘫的复杂性。另一个例子是认知损害，由于探索与运动活动的机会受限，这些反过来又可限制认知功能的进一步发展<sup>51</sup>。发育过程中感觉运动系统的废用也可使脑瘫的运动障碍进一步加重。

## 发育与功能的各个领域

这些损害可涉及肌肉骨骼系统、感觉、进食、沟通、认知、心理、睡眠以及疼痛和癫痫。这些损害被认为是脑瘫临床表现的一部分，而非合并症。在此情况下，这些损伤可能对应于相关的器质性障碍(例如骨质减少、脑源性视觉障碍、食管管反流、自闭症谱系障碍、髋关节发育不良等)，并在考虑脑瘫整体完整临床表现的同时进行特定的干预措施。此外，还可能合并症，例如呼吸道感染、继发性吸入性肺功能受

损(进食和饮水)或获得性脊柱侧弯，或心血管疾病或二型糖尿病这类与久坐生活方式相关的代谢综合征风险增加相关的疾病(即获得性的基础代谢功能障碍，包括血清甘油三酯升高、高密度脂蛋白胆固醇降低，以及空腹血糖升高)。

## 参与日常生活

如ICF框架所述，活动受限可能导致参与受限。该框架也认可个人因素与环境因素对活动参与的影响。

## 通俗语言版

为了提高可及性与易读性，我们制定了脑瘫描述性定义的通俗语言版本。这一简化版本旨在保留原有精髓的同时，让更广泛的受众(尤其是非本专业的人士)能够轻松地理解这一概念。尽管如此，我们意识到此版本的出现有潜在风险。一个问题是通俗语言描述可能被误认为是临床描述的替代，这可能导致误解或不当使用；另一挑战是读者可能解读出原定义中未包含的内容，从而削弱其精确性与原意。为应对这些问题，我们强调通俗语言描述的目的只是为：

- (1)为不熟悉专业术语的人士了解脑瘫；
  - (2)作为一种科普教育工具，它可以帮助非专业人员，在无需具备专业知识的基础上理解脑瘫的核心概念；
  - (3)提高公众意识，鼓励广泛参与，包括政策制定者、社区利益相关者和普通民众；
  - (4)它为开展公共讨论提供基础，促进不同群体之间对脑瘫的基本的理解。因此，我们希望此版本旨在改善围绕脑瘫描述的沟通和讨论，同时保持其含义和范畴不变。
- 特别须注意，此版本不能取代临床描述，也不应在需要技术准确性或进行临床决策时使用。我们希望这些要素可以有效地实现更新的概念的清晰度和忠实度的平衡。

## 通俗语言描述

脑瘫个体面临着复杂的身体障碍，这会终生影响他们的肌肉功能以及运动能力。脑瘫的病因是大脑局部的早期损伤。大脑损伤本身不会恶化，但其后果可能随时间变得更严重。每位脑瘫患者的情况都各不相同，所有患者均存在不同程度的肢体功能障碍；此外，其中许多人还同时面临学习、交流、视觉或其他方面的额外挑战。但是，只要拥有合适的资源、治疗和支持，脑瘫患者也可以拥有良好的生活质量，并充分发挥他们的潜力。

我们意识到，所做出的一些简化可能会降低完整的临床描述的精准性。但我们相信，对于脑瘫患者及其家属和外部的群体而言，简明的语言能让临床概念更通俗易懂。例如，我们使用“肌肉功能及运动方式”这一表述，来泛指运动困难，并非特指痉挛、肌张力障碍或共济失调。我们还强调，只有大脑的某些部分会直接受到影响，这表明大脑的其他大部分并未受到影响。这对非专业人士来说也是重

要的信息，尽管这种表述并未具体到脑结构异常的情况(例如脑积水、严重缺氧缺血性脑病或新生儿脑膜炎)。另一方面是我们使用“早期”这一表述，来涵盖产前、围产期及产后原因(“早期”指生命早期及发育早期)。

在通俗版中，我们决定不使用缩写“CP”。这是因为目前的搜索引擎、垃圾邮件过滤器及其他自动化系统不仅将该缩写识别为“脑瘫”(Cerebral Palsy)，还会识别为“儿童色情”(Child Pornography)。这种巧合导致在搜索“CP”时，相关内容在搜索结果中的排名会靠后，使得信息检索变得更加困难，这对希望获取脑瘫相关信息的人来说是一个实际障碍。出于这一原因，我们并不建议用缩写“CP”来完全取代“脑瘫”这一术语，而是建议将两者交替使用。

在考虑将该概念应用于非英语语境时，我们还必须特别注意“palsy”(麻痹)一词的翻译。一些语言通常与医学术语“paralysis(肌肉瘫痪)”的等效表达。因此，脑瘫患者、家属及其他非专业人士可能会将这些术语理解为脑瘫存在“真正的肌肉瘫痪”。这可能会产生误导，甚至可能加深刻板印象和污名化。“Palsy”“瘫痪/麻痹”一词的原始含义在通俗语言中已经消失，这使得其社会上更易被接受，因为它除了疾病名称本身之外没有其他含义。

## 一句话概述

我们还提供了一份简明概述，希望它能适用于其他各种专业和非专业场合。

脑瘫是一种始于生命早期的异质性神经发育障碍，由非进行性脑损伤引起，影响运动能力，并且通常影响整个生命周期的其他功能方面。

这份简明概述涵盖了脑瘫的核心要素:早期发病、终身病程、非进行性病因、累及运动系统及其对肢体功能的影响，以及经常伴随的非运动特征。同时强调其异质性及随生命周期的变化。重要的是，这句话反映了诊断的描述性本质，究其原因，脑瘫的界定主要依据临床特征，而非特定病因，且在确诊时，潜在脑部损伤的确切性质或发生时往往尚不明确。因此，即使病因排查仍在进行中或尚无定论，临床上仍可确立脑瘫诊断并实施干预。

这份一句话概述可用于与家庭的初步沟通、教育场景、公共卫生资料编制及跨学科讨论。在这些场合中，相较于全面性或精确性，简明性与通俗性更为重要。但必须明确，该概述无法替代完整的临床描述。后者是确保诊断精确性、制定个体化诊疗方案及开展学术交流的必要基础。为求简明，本概述省略了特定的运动模式(如痉挛、肌张力障碍)、原发与继发性损伤的作用机制，以及与环境因素的动态交互作用等复杂细节。因此，应将该概述视为通向详尽阐释的“导引”，而非完整临床特征描述的替代。正如前文针对通俗语言版所指出的，若将其完全替代精确描述，同样可能导致理解偏差或应用错误。

这份一句话概述也并非旨在取代脑瘫的通俗语言描述，后者以更易理解的方式阐释核心概念，并就脑瘫的临床表现与演变特征，提供了更具体、更贴近受众的解释。综上所述，这两个版本功能互补，相辅相成:一句话概述提供适

合跨学科使用的高度概括;而通俗语言描述版旨在促进更广泛的理解与接纳。

## 后续工作、应用及认知更新

我们希望，更新版临床描述、通俗语言版及脑瘫(CP)简明概述能在临床、科研、政策及社区等多元领域中，促进各方提升对脑瘫的理解、深化沟通与社会融合。上述表述不仅体现了科学层面的进步，也反映了对“脑瘫亲历者”个体的重视，让术语更通俗、易接受。

下一步是将这些版本翻译成多种语言并适应不同文化背景，从而确保其在全球多元背景(尤其是中低收入国家)下的适用性。与脑瘫人士及其家庭协同共创，有助于确保描述的清晰度，实现赋能，并确保文化上的共鸣。

推广途径包括将其纳入临床指南、专业培训课程、公共卫生文件及家庭支持资源体系。借助视频、信息图表及交互式工具等多元化呈现形式，有助于有效抵达包括临床医师、教育工作者、政策制定者及脑瘫亲历者在内的广泛受众。上述材料不仅可以支持倡导活动，亦能促进沟通的一致性。

临床描述提供了共同的概念基础。它可以支持操作性定义的制定，并可根据特定目标进行调整。这些(应用场景)包括:流行病学监测和纳入登记系统(这需要标准化)、早期干预或服务的资质认定，以及可能需要按亚型或功能状况进行分类的临床研究方案。在诸如保险或残疾认定等情境下，基于国际功能分类(ICF)可以与诊断标准相结合使用。更新后的描述强调同时识别运动和非运动特征的重要性，从而推进更全面的模型。它还鼓励重新关注各类功能分类系统，如粗大运动功能分类系统(GMFCS)、手功能分类系统(MACS)、沟通功能分类系统(CFCS)、进食与饮水功能分类系统(EDACS)以及视觉功能分类系统(VFCS)，这些系统能够反映功能差异，并辅助制定个性化(干预)计划。

这种概念重构与对脑瘫病因、机制及社会影响的不断演变理解保持一致。它反映了残疾观的转变:从以生物医学模式为主导转向以平等权利为导向、参与式的视角。随着知识、技术和价值观的发展，定义必须保持动态性。在脑瘫患者、临床医生、科学家及伦理学家的共同参与下持续更新，将确保定义始终反映其所代表群体的现实状况、需求、愿望。

## 资金信息

本工作在Mac Keith Press的资助下完成。

## 利益冲突声明

作者声明不存在利益冲突。

## REFERENCES

1. Rosenbaum PL, Dan B. The continuing evolution of “Cerebral Palsy”. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020; 63: 387–8.
2. BAX MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1964; 6: 295–7.
3. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol*. 1992; 34: 547–51.

4. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42: 816–24.
5. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109: 8–14.
6. Werkhoven S, Anderson JH, Robeyns IAM. Who benefits from diagnostic labels for developmental disorders? *Dev Med Child Neurol*. 2022; 64(8): 944–9.
7. Derrida J. Violence et métaphysique: Essai sur la pensée d'Emmanuel Levinas. *Rev Metaphys Morale*. 1964; 69(4): 425–73.
8. Foucault M. *L'ordre du discours*. Paris: Gallimard, 1971.
9. Schiller C, Winters M, Hanson HM, Ashe MC. A framework for stakeholder identification in concept mapping and health research: a novel process and its application to older adult mobility and the built environment. *BMC Public Health*. 2013; 13: 428.
10. Concannon TW, Grant S, Welch V, Petkovic J, Selby J, Crowe S, et al. Practical guidance for involving stakeholders in health research. *J Gen Intern Med*. 2019; 34(3): 458–63.
11. Dan B, Rosenbaum P, Carr L, Gough M, Coughlan J, Nweke N. Proposed updated description of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2025; 67(6): 700–9.
12. Dan B. A new description of cerebral palsy: Framing, wording, and perspective. *Dev Med Child Neurol*. 2024; 66(7): 822–3.
13. Shevell M. Cerebral palsy to cerebral palsy spectrum disorder: Time for a name change? *Neurology*. 2019; 92(5): 233–5.
14. Aravamuthan BR, Fehlings DL, Novak I, Gross P, Alyasiry N, Tilton AH, et al. Uncertainties regarding cerebral palsy diagnosis: Opportunities to clarify the consensus definition. *Neurol Clin Pract*. 2024; 14(2): e200353.
15. Leviton A. Identifying cerebral palsy phenotypes objectively. *Dev Med Child Neurol*. 2020; 62(9): 1006.
16. Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A, Bleyenheuft Y, Fluss J, Gautheron V, et al. From congenital paralysis to post-early brain injury developmental condition: Where does cerebral palsy actually stand? *Ann Phys Rehabil Med*. 2020; 63(5): 431–8.
17. Pham R, Mol BW, Gecz J, MacLennan AH, MacLennan SC, Corbett MA, et al. Definition and diagnosis of cerebral palsy in genetic studies: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2020; 62(9): 1024–30.
18. Peterson MD. Reframing Cerebral palsy as a lifelong physical disability. *N Engl J Med*. 2024; 391(18): 1668–70.
19. Goldsmith S, Smithers-Sheedy H, Almasri N, Andersen GL, Diviney L, Gincota EB, et al. Cerebral palsy registers around the world: A survey. *Dev Med Child Neurol*. 2024; 66: 765–77.
20. Nelson KB, Ellenberg JH. Children who 'outgrew' cerebral palsy. *Pediatrics* 1982; 69: 529–36.
21. Chen A, Dyck Holzinger S, Oskoui M, Shevell M, Canadian cerebral palsy registry. Losing a diagnosis of cerebral palsy: a comparison of variables at 2 and 5 years. *Dev Med Child Neurol* 2020; 62: 83–8.
22. Nelson KB. 'Outgrowing' a cerebral palsy diagnosis. *Dev Med Child Neurol*. 2020; 62: 12.
23. Grandits J, Davis A, Rikard B, Vatrano A, Martin H, Taylor MA. Disability terminology: the use of "disability", "disorder", and "illness" in academic writing. *Disabil Rehabil*. 2024; 46: 4664–74.
24. Coughlan J, Chatelin M, Kojc A. A manifesto for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2024; 66: 1400.
25. Maitre NL, Byrne R, Duncan A, Dusing S, Gaebler-Spira D, Rosenbaum P, et al. "High-risk for cerebral palsy" designation: A clinical consensus statement. *J Pediatr Rehabil Med*. 2022; 15: 165–74.
26. Cahill-Rowley K, Rose J. Etiology of impaired selective motor control: emerging evidence and its implications for research and treatment in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014; 56(6): 522–8.
27. van den Noort JC, Bar-On L, Aertbeliën E, Bonikowski M, Braendvik SM, Broström EW, et al. European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch. *Eur J Neurol*. 2017; 24(7): 981–e38.
28. Gough M, Shortland A. *The Musculoskeletal System in Children with Cerebral Palsy: A Philosophical Approach to Management*. Clinics in Developmental Medicine. London: Mac Keith Press, 2022.
29. Goo M, Tucker K, Johnston LM. Muscle tone assessments for children aged 0 to 12 years: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(7): 660–71.
30. Shortland AP. Muscle tone is not a well-defined term. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(7): 637.
31. Dar H, Stewart K, McIntyre S, Paget S. Multiple motor disorders in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2024; 66: 317–25.
32. Lance JW. The control of muscle tone, reflexes, and movement: Robert Wartenberg Lecture. *Neurology*. 1980; 30: 1303–13.
33. Cenci MA, Riggare S, Pahwa R, Eidelberg D, Hauser RA. Dyskinesia matters. *Mov Disord*. 2020; 35: 392–6.
34. Monbaliu E, Himmelmann K, Lin JP, Ortibus E, Bonouvrié L, Feys H, et al. Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *Lancet Neurol*. 2017; 16: 741–9.
35. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW; Task Force on Childhood Motor Disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2003; 111: e89–97.
36. Lumsden DE. Spastic dystonia: Still a valid term. *Dev Med Child Neurol*. 2023; 65: 1308–15.
37. Horber V, Andersen GL, Arnaud C, De La Cruz J, Dakovic I, Greitane A, et al. Prevalence, clinical features, neuroimaging, and genetic findings in children with ataxic cerebral palsy in Europe. *Neurology*. 2023; 101: e2509–e2521.
38. Dan B. How useful is the diagnosis of ataxic cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*. 2020; 62: 264.
39. Bekteshi S, Monbaliu E, McIntyre S, Saloojee G, Hilberink SR, Tatishvili N, et al. Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *Lancet Neurol*. 2023; 22: 229–43.
40. Lumsden DE. Hypotonia as a central motor disorder. *Dev Med Child Neurol*. 2026. <https://doi.org/10.1111/dmcn.70150>. Epub ahead of print.
41. Sarnat HB. Neuropathology of cerebral palsy. In: Eisenstat DD, Goldowitz D, Oberlander TF, Yager JY (eds) *Neurodevelopmental Pediatrics*. Cham: Springer, 2023.
42. Horber V, Grasshoff U, Sellier E, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. The role of neuroimaging and genetic analysis in the diagnosis of children with cerebral palsy. *Front Neurol*. 2021; 11: 628075.
43. Reid SM, Hinwood GL, Guzys AT, Hunt RW, Reddihough DS. Neonatal well-being and timing of brain injury in persons with cerebral palsy born at term or late preterm. *Dev Med Child Neurol*. 2024; 66: 892–901.
44. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol*. 1992; 34: 547–51.
45. Rosenbaum P. Is cerebral palsy progressive? Why do we ask? *Dev Med Child Neurol*. 2022; 64: 672.
46. Dan B, Pelc K, de Meirleir L, Cheron G. Phenotypic plasticity and the perception-action-cognition-environment paradigm in neurodevelopmental genetic disorders. *Dev Med Child Neurol*. 2015; Suppl 2: 52–4.
47. Jahan I, Muhit M, Hardianto D, Laryea F, Chhetri AB, Smithers-Sheedy H, et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Dev Med Child Neurol*. 2021; 63: 1327–36.
48. Eggink H, Kremer D, Brouwer OF, Contarino MF, van Egmond ME, Elema A, et al. Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them? *Eur J Paediatr Neurol*. 2017; 21: 703–6.

49. Dan B. Complex developmental disability: a case of 'simplexity'? *Dev Med Child Neurol.* 2021; 63: 1240.
50. Dammann O, Hartnett ME, Stahl A. Retinopathy of prematurity. *Dev Med Child Neurol.* 2023; 65: 625–31.
51. Baduni K, McIntyre A, Kjeldsen CP, Marra LR, Kjeldsen WC, Murphy MM, et al. Motor and cognitive trajectories in infants and toddlers with and at risk of cerebral palsy following a community-based intervention. *Children (Basel).* 2024; 11(11): 1283.

**How to cite this article:** Dan B, Rosenbaum P, Carr L, Gough M, Coughlan J, Nweke N. 更新的脑瘫描述性定义. *Dev Med Child Neurol.* 2026;00:1–10. <https://doi.org/10.1111/dmcn.70258>