

# 《脑性瘫痪拟更新描述性定义》中国专家解读



扫码阅读电子版

中国残疾人康复协会脑性瘫痪与发育障碍康复专业委员会

通信作者: 李晓捷, 佳木斯大学附属第三医院, 佳木斯 154002, Email: xiaojlms@vip.163.com;

唐久来, 安徽医科大学附属第一医院, 合肥 230022, Email: tangjiulai8888@163.com

**【摘要】** 本文对国际拟更新的脑性瘫痪(CP)描述性定义进行解读, 强调其早发性、终生性神经发育状态的核心特征, 并突出临床表现的复杂性与异质性。更新定义以国际功能、残疾和健康分类框架为基础, 将评估重点从运动障碍扩展至功能、活动与参与维度, 倡导以患者为中心的整体医学观。本文是国内首次对 2025 年国际拟更新的 CP 描述性定义进行解读, 系统梳理了定义更新过程中的共识与分歧, 并结合我国实际情况探讨其对临床、科研及政策制定的启示, 旨在推动 CP 全程管理的科学化与人性化发展。

**【关键词】** 脑性瘫痪; 更新描述性定义; 国际功能、残疾和健康分类; 专家解读

DOI: 10.3760/cma.j.cn101070-20260225-00152

## Chinese expert interpretation of the proposed updated descriptive definition of cerebral palsy

Professional Committee for Cerebral Palsy and Developmental Disorders Rehabilitation, China Association of Rehabilitation of Persons with Disabilities

Corresponding author: Li Xiaojie, the Third Affiliated Hospital of Jiamusi University, Jiamusi 154002, China, Email: xiaojlms@vip.163.com; Tang Jiulai, the First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Hefei 230022, China; Email: tangjiulai8888@163.com

**【Abstract】** This paper interprets the internationally proposed updated descriptive definition of cerebral palsy (CP), emphasizing its core characteristics as an early-onset and lifelong neurodevelopmental condition, and highlighting the complexity and heterogeneity of its clinical manifestations. Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health framework, the updated definition shifts the focus of assessment from motor impairment alone to the dimensions of function, activity and participation, and advocates a patient-centered holistic medical perspective. As the first interpretation of the internationally proposed updated descriptive definition of CP in 2025 in China, this paper systematically sorts out the consensus and differences in the process of the definition update, and explores its implications for clinical practice, scientific research and policy formulation in light of China's national context. It is aimed to promote the scientific and humanistic development of the whole-course management of CP.

**【Key words】** Cerebral palsy; Updated descriptive definition; International Classification of Functioning, Disability and Health; Expert interpretation

DOI: 10.3760/cma.j.cn101070-20260225-00152

脑性瘫痪(简称脑瘫)作为一组常见的小儿早期发病的神经发育障碍性症候群,其定义与分类的演变始终映射着医学认知、康复理念与社会观念的发展进步。长期以来,国际医学界持续修订和完善脑瘫的描述性定义,力求更精准地把握其临床本质,为脑瘫的预防、诊断、治疗、研究及相关政策制定提供循证依据。近年来,随着医学界对脑瘫病因学、临床表现多样性及全生命周期管理的认识不断深化,神经遗传学、炎症机制等领域的研究取得新进展,加之全球范围内(包括中低收入地区)脑瘫临床流行病学数据的不断积累,更新脑瘫定义的必要性愈发突出。

目前,国际上应用最广泛、引用率最高的脑瘫定义,是 Rosenbaum 等<sup>[1]</sup>于 2007 年发布的版本:“脑瘫是一组因胎儿或婴儿早期脑部发生非进行性损伤所致的、以运动和姿势发育障碍为核心的永久性疾病,常导致活动受限。脑瘫的运动障碍常并发感觉、知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫和继发性肌肉骨骼问题”。

为推动 2007 年国际脑瘫定义的更新,2025 年在麦克基思出版社(Mac Keith Press)的资助下,国际残疾儿童学术联盟、国际脑瘫协会、欧洲残疾儿童学术联盟、美国脑瘫与发育医学学会等全球 36 个学术团体、60 余个国家共同参与,采用利益相关方分析与归类映射法<sup>[2-3]</sup>,广泛吸纳脑瘫患者、家属、临床工作者、研究者及倡导组织的多学科观点,完成了脑瘫描述性定义的更新工作。更新后的定义更注重患者的个体体验,明确脑瘫的神经发育特征与终生性病程,涵盖运动与非运动表现及其对社会参与的影响,将提升患者生存质量作为核心目标。

此次国际拟更新的脑瘫定义提案,明确脑瘫的“早发性、终生性神经发育状态”属性,强调其临床表现的复杂性与异质性,清晰区分原发与继发性损伤,具有重要的临床与学术价值。该提案进一步强化了以患者为中心、关注功能与社会参与的整体视角,且与国际功能、残疾和健康分类(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)框架保持一致。同时,提案也

提出了若干亟待深入探讨的问题,例如:如何在定义中平衡临床精确性与社会包容性语言的使用?如何整合基因与环境交互作用的相关证据?如何在全球医疗资源存在差异的背景下,确保定义的公平适用?

现对国际拟更新的脑瘫描述性定义<sup>[4]</sup>进行解读,并结合我国脑瘫防治与康复的实践现状,探讨其对我国脑瘫临床诊疗、科学研究及政策制定的启示,以期帮助国内同行理解和审视脑瘫最新概念框架,推动我国脑瘫领域的学术交流与实践发展,最终为提升脑瘫患者全生命周期的健康水平与生活质量提供支撑。

## 1 定义更新过程中的共识与分歧

**1.1 共识意见** 各利益相关方就脑瘫更新描述性定义的以下核心基础要素达成普遍共识:(1)在目前的认知和实践体系中,脑瘫是具有重要价值的临床概念,在脑瘫的诊断、治疗、研究等医疗领域,以及服务获取、福利保障、支持帮扶等社会和政治层面均发挥关键作用;(2)尽管脑瘫缺乏特征性临床表征,其病理生理机制也尚未完全明确,但各方一致认为,脑瘫仍应作为临床诊断概念存在;(3)脑瘫的描述性定义应充分体现患者的亲身经历,涵盖其在不同场景中面临的各类挑战;(4)定义应重点关注脑瘫对患者功能能力与社会参与的影响,而非仅聚焦于运动障碍,这一点形成了强烈共识;(5)必须将脑瘫视为终生性疾病,定义中需明确考虑患者在不同年龄段的特定需求和体验;(6)脑瘫的描述性定义需适用于包括资源有限地区在内的所有医疗资源环境,确保其在全球范围内的公平应用;(7)支持以 2007 版定义为基础进行更新,同时结合当下的需求和认知进行完善。

**1.2 分歧意见** 部分议题引发了不同甚至对立的观点,为后续研究指明了方向:(1)对于“精确定义”与“灵活描述”哪种方式更能契合患者生活体验、临床实践及研究需求,各方观点不一。从临床实践角度来看,若过度强调“灵活描述”,可能导致脑瘫诊断标准的主观性增强,影响诊断的一致性与可比性。尤其在我国尚未建立健全全国或区域性脑瘫登记与监测系统的背景下,诊断标准的模糊化可能造成各地诊疗水平差异,影响脑瘫流行病学数据的准确性,也不利于康复资源的合理配置。中国专家普遍认为,应在保持临床诊断严谨性的基础上,适度引入灵活描述,增强定义的人文关怀与社会包容性;同时需制定配套的操作指南或本土化临床路径,确保脑瘫诊断的统一性与可操作性;(2)对于定义中是否应明确涉及临床可测量性指标,或是否纳入脑瘫诊断与管理的程序性要素,各方尚未达成共识;(3)关于定义中是否应明确界定导致脑瘫的脑损伤发生年龄上限,各利益相关方意见存在差异;(4)部分利益相关方主张,应将癫痫、智力障碍等常见共患病纳入脑瘫描述性定义,以体现脑瘫的多维性质;另一部分则提出,应避免因

纳入共患病而弱化脑瘫以运动障碍为核心的特征界定;(5)对于脑瘫分型在描述性定义中的作用,各方存在争议:部分观点强调分型对脑瘫临床诊疗与科学研究的重要价值;另一部分则担忧,过于复杂的分型会增加公众对脑瘫的理解难度,也可能影响脑瘫相关服务的可及性;(6)定义中如何平衡临床精确性与通俗包容性语言的使用,引发了广泛讨论,例如各方对“障碍”“残疾”等术语的理解存在差异,需进一步明确其内涵。

上述共识为拟定契合当下脑瘫认知、兼顾包容性的更新描述性定义奠定了基础,而尚未解决的问题则凸显了进一步审议和验证的必要性。在持续深化对脑瘫认知的过程中,须承认脑瘫疾病本身及其诊断过程的固有复杂性。脑瘫作为一个临床概念,反映了患者群体广泛且多维度的经历和挑战。

## 2 脑瘫拟更新的描述性定义

“Cerebral palsy (CP) is an early-onset lifelong neurodevelopmental condition characterized by limitations in activity due to impaired development of movement and posture, manifesting as spasticity, dystonia, choreoathetosis, and/or ataxia.”

脑瘫是一种早发性、终生性神经发育状态,以运动和姿势发育受损引发的活动受限为特征,临床表现包括痉挛、肌张力障碍、舞蹈手足徐动和/或共济失调。该病由胎儿期或婴儿期大脑发育异常或损伤所致的脑发育障碍引起,脑部原发病变呈非进行性,但临床表现可随年龄增长发生变化。脑瘫的临床表型复杂且具有异质性,每例患者的表现均具有独特性。除运动功能障碍外,脑瘫患者常伴随多个发育和功能领域的原发性及继发性损伤,这些损伤会显著影响其日常生活参与能力。

新的定义基本延续了 2007 年国际脑瘫定义的内涵,突出了脑瘫的早发性、终生性、神经发育状态及活动受限的特征,并纳入了临床表现类型,明确了患者的症状和功能可随年龄增长发生变化,但损伤本身是非进行性的。此外,新定义强调了脑瘫表型的异质性、复杂性,患者伴随多方面的原发性和继发性损伤等特点,且整体框架与 ICF 框架保持一致。

我国《中国脑性瘫痪康复指南(2022)第一章:概论》<sup>[5]</sup>中的脑瘫定义,以《中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分》<sup>[6]</sup>为基础,参考 Rosenbaum 和 Dan<sup>[7]</sup> 2020 年发表的脑瘫研究进展修订而成。该指南在描述脑瘫特征时,增加了“症候群”一词,使我国读者能够更全面理解脑瘫并非单一疾病,其病因及临床表现均具有多样性;同时将“永久性”描述为“持续性存在”,更贴合脑瘫作为发育障碍,会影响患儿终生发育轨迹及家庭生活的疾病特点。因此,脑瘫的康复措施需从促进患者功能发育、支持家庭康复服务的角度综合考量。这一定义

核心框架与 2025 国际拟更新脑瘫定义的内涵高度契合。

我国脑瘫的诊治与康复工作始终与国际发展保持同步,脑瘫的概念界定与分类体系也遵循国际演进路径。中国康复医学会儿童康复专业委员会李晓捷、唐久来、魏国荣等专家持续参与国际脑瘫描述性定义的讨论,为定义更新贡献了中国临床数据与实践经验。

### 3 脑瘫拟更新描述性定义中 25 个特定术语的注解

**3.1 Cerebral palsy (脑性瘫痪)** “脑性瘫痪”这一术语自 19 世纪沿用至今,具有深厚的历史积淀与学术共识,目前在全球范围内仍被广泛使用。该术语得以沿用,是因其当前的医学认知体系、研究框架与服务机构中仍具有重要价值。我国专家认为,保留“脑性瘫痪”这一诊断名称具有必要性:一方面,我国的医疗、教育、社会保障体系等均以此为基础,构建了脑瘫患者的相关服务与资源配置路径;另一方面,若更改诊断名称,可能影响脑瘫患者相关权益的连续性。同时需向公众明确澄清,脑瘫中的“瘫痪”(palsy)特指患者的运动控制障碍,并非单纯的肌力丧失,避免公众对该疾病产生误解。

**3.2 CP(脑性瘫痪缩写)** “CP”作为脑瘫的国际通用缩写,已在我国的学术交流与患者组织中广泛使用。但需注意,在互联网语境下,“CP”存在多重含义(如“配对”“儿童色情”等),易引发歧义。因此建议,在正式文件及公众传播中,优先使用“脑瘫”或“脑性瘫痪”全称;在学术场合可酌情使用“CP”,且首次使用时需注明其代表“脑性瘫痪”。

**3.3 Early-onset(早发性)** 指脑瘫的临床表现出现于婴儿期或幼儿期。对“早发性”的理解,需结合我国儿童保健体系的实际,通过早期筛查、高危儿随访制度,早期识别脑瘫高危儿,为早期干预争取窗口期。

**3.4 Lifelong(终生性)** 强调脑瘫是一种始于生命早期、并持续终生的持久性状态,并非暂时性病症。采用此术语,也旨在强调脑瘫患者在生命全周期各阶段面临的转变与需求。这一表述对我国构建成人脑瘫支持体系具有重要警示意义,目前我国的脑瘫康复资源仍以儿童患者为主,成人脑瘫患者的服务衔接、职业康复、社区融入需加强。

**3.5 Neurodevelopmental(神经发育性)** 神经发育异常是脑瘫的核心特征,需在定义中明确提及。原因在于,部分疾病分类体系(如《国际疾病分类》第 11 版、《精神疾病诊断与统计手册》第 5 版本修订版)尚未将脑瘫列入神经发育障碍的范畴,导致脑瘫患者无法获得面向神经发育障碍群体的相关服务。同时,该术语还体现了脑瘫对患者发育轨迹的持续影响。

**3.6 Condition(状态)** 2025 国际拟更新的定义中,用“状态”替代“障碍”,旨在强调脑瘫患者的生存状态,倡导以患者为中心的理念,我国专家对此持审慎支持态

度。“状态”更强调脑瘫患者个体存在的整体性与持续性,有助于减少对患者的标签化与污名化倾向。但同时需注意,避免因过度使用“状态”而淡化脑瘫的功能“障碍”属性,确保能准确传达脑瘫作为医学诊断的严肃性,以及临床干预的必要性。因此,“状态”一词的接受度仍需在实践中进一步验证,建议在定义本土化过程中,结合具体语境与政策需求灵活使用,或采用“神经发育性状态(障碍)”的联合表述,兼顾定义科学性与适用性。

**3.7 Limitations in activity(活动受限)** 以 ICF 框架中的“活动”维度为核心,能够直接反映脑瘫对患者日常生活功能的影响。该视角契合生物-心理-社会的整体性医学认知体系,既可通过观察婴幼儿够物、抓握或翻身等动作受限对脑瘫进行早期诊断,也能避免在胎儿或新生儿尚未出现功能活动受限表现时过早确诊。但同时,需识别脑瘫的高危特征,以便在正式确诊前开展早期筛查和早期干预。

**3.8 Due to impaired(受损)** 该术语明确了 ICF 框架中“活动”维度与身体功能和结构受损之间的因果关联。

**3.9 Development(发育)** 脑损伤对功能发育的影响是脑瘫的核心定义特征。

**3.10 Movement and posture(运动与姿势)** 脑瘫的运动特征与运动和姿势的感觉运动控制障碍相关。

**3.11 Spasticity, dystonia, choreoathetosis, and/or ataxia(痉挛、肌张力障碍、舞蹈手足徐动和/或共济失调)** 脑瘫登记系统在脑瘫知识的推广中发挥了关键作用,其根据患者主要运动障碍类型进行描述性分型并完成登记,同时需注意,脑瘫患者常合并多种运动障碍。多数脑瘫登记系统采用以下运动分型类别:痉挛型脑瘫、运动障碍型(不随意运动型)脑瘫、混合型脑瘫(例如痉挛与运动障碍特征均显著)及共济失调型脑瘫。这种将个体归入特定类别的分类方法已被证明对临床、科研和服务供给具有实用价值。

痉挛指关节被动运动时遇到的动态阻力,被视为上运动神经元损伤的标志。

在脑瘫登记体系中,“运动障碍”特指基底核损伤引发的锥体外系功能异常;但在临床神经病学中,该术语常被狭义用于描述帕金森病患者长期接受左旋多巴治疗后的并发症。对于脑瘫而言,该描述直接指向肌张力障碍和舞蹈手足徐动,二者是运动障碍型脑瘫的两种主要锥体外系表现。肌张力障碍既属于肌张力调节障碍,也属于运动障碍。本文中,肌张力障碍指由不自主的持续性或间歇性肌肉收缩引发的异常姿势、肢体扭转和重复运动。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表现,被称为痉挛性肌张力障碍。脑瘫中的舞蹈手足徐动以不自主运动为特征。尽管在现象学上可以区分为舞蹈症(快速、短暂、急促且常呈碎片

化的运动)和手足徐动症(即较慢、持续、不断变化的扭动或扭曲运动),但这种区分在运动障碍型脑瘫患者中似乎并无临床实用价值。

在脑瘫中,共济失调特指非进行性,推测由小脑病变引发的自主运动协调障碍。临床中需注意区分脑瘫性共济失调与进行性小脑疾病。儿童运动协调能力发育相对较晚,且小脑在出生后仍持续发育,二者鉴别有时存在一定难度。目前,医学界对脑瘫性共济失调的病理生理机制认识有限,相关临床解读也存在争议,部分原因是脑瘫相关文献中对共济失调的描述较为缺乏。

需注意的是,脑瘫患者可能同时表现出多种运动障碍,且不同运动障碍的严重程度可能随年龄增长发生变化。除痉挛、肌张力障碍、舞蹈手足徐动和/或共济失调外,脑瘫患者还常出现其他运动障碍,包括运动计划与执行障碍、各类震颤、肌无力,以及尤为重要的肌张力低下。躯干肌张力低下在合并肢体痉挛、肌张力障碍、舞蹈手足徐动或共济失调的脑瘫患者中较常见。事实上,脑源性肌张力低下通常是神经发育障碍的早期非特异性特征。目前,部分脑瘫登记系统将单纯肌张力低下列为独立的运动类型,但该类型缺乏明确的纳入和排除标准,尤其在遗传性疾病的鉴别方面存在不足,可能影响医学界对遗传性疾病以及遗传因素在脑瘫发病中作用的认知。

**3.12 Attributed to(归因于)** 脑瘫是临床医师结合病史和临床观察作出的描述性诊断。临床评估中,需根据病史、体格检查,并在条件允许时结合辅助检查,明确病因诊断,初步确定疾病的因果路径。使用“归因于”这一术语,表明目前医学界尚未完全阐明脑瘫的完整因果路径和发病机制。

**3.13 Dysplasia of or injury to(发育异常或损伤)** 发育异常指脑部结构成熟过程中的异常(如由遗传因素、毒性物质或营养缺乏引发的脑畸形);损伤指各类获得性病变(如绒毛膜羊膜炎后的脑室周围白质损伤、核黄疸)。发育异常与损伤并非相互排斥,早期损伤通常会影响脑部后续的成熟轨迹。部分脑部发育异常或损伤无法通过现有技术手段检测到。

**3.14 Fetal or infant(胎儿期或婴幼儿期)** 脑部运动通路的发育障碍可发生于产前、围生期或出生后早期。目前,医学界尚未明确界定引发脑瘫的脑损伤发生年龄上限,但公认出生后 2~3 年,尤其是儿童行走、抓握等功能尚未成熟前,是大脑对损伤最敏感的时期,此阶段发生的脑损伤易导致脑瘫。结合我国脑瘫高危儿的分布特点(如早产、缺氧缺血性脑病等高发),临床中应强化围生期保健与新生儿神经重症监护,从源头降低脑瘫的发生风险。

**3.15 Brain(脑)** 本定义中的“脑”,指中枢神经系统中脊髓以上的部分,包括大脑、小脑与脑干。该定义排

除了那些源于脊髓、周围神经、肌肉或机械性因素,且未显著累及脑部的运动障碍。

**3.16 Not degenerative(非退行性)** 基于当前的认知,脑瘫脑部原发病变的病理生理状态呈静态特征。因此,脑瘫定义排除了退行性疾病,这类疾病的核心特征是病理过程呈进行性发展,脑部损伤随时间持续加重,如神经代谢性疾病、脑肿瘤等。

**3.17 Manifestations may change with age(临床表现可随年龄变化)** 脑部原发病变的非进行性,并不意味着患者的功能结局保持不变。患者的功能状态可能随年龄增长发生变化,其原因包括生长发育、环境因素(如身体生理需求增加)或继发性改变(如肌肉骨骼系统的变化)。这提示,脑瘫的临床表现“并非一成不变”。

**3.18 Phenotype(表型)** 表型指对可观察临床特征的描述,其解读需结合临床知识,并服务于临床诊疗方法。由于脑瘫缺乏特征性诊断依据,对表型进行细致的现象学观察是脑瘫临床诊断的唯一途径,同时也为病理生理学机制的推测提供基础。临床中,可结合已知的生理机制和相关基因功能,对观察到的特征进行初步解释。

**3.19 Complex(复杂性)** 脑瘫具有临床复杂性特征,这导致其临床体征的识别和解读存在难度,患者还常伴随疼痛、心理异常等症状,且疾病会对发育产生多方面影响。许多脑瘫患者因神经功能障碍、各类并发症(如呼吸、骨骼、胃肠道问题)、合并症,或对辅助技术的依赖,表现出医学脆弱性,需要复杂的临床照护。导致脑瘫临床复杂性的其他因素包括发育因素、心理因素、文化和社会决定因素,以及与照护者和社会动态相关的各类因素。

**3.20 Heterogeneous(异质性)** 脑瘫的异质性和变异性体现在临床表现、功能状态,以及二者与环境因素的相互作用中,其中高收入国家与低收入国家的脑瘫表现存在显著差异,而全球多数脑瘫患者生活在低收入国家。我国作为地域辽阔的人口大国,且存在社会发展水平的差异,脑瘫定义的本土化应用须考虑这一现实。

**3.21 Each person experiencing a unique presentation(个体表现的独特性)** 这一点强调,脑瘫在每例患者的表现均具有个体特异性,进而塑造其独特的生活方式与生存状态,并最终形成不可简化的个体化体验。

**3.22 Primary(原发性损伤)** 非运动性原发性损伤被认为与运动障碍由同一病因直接引发。例如,癫痫可视为皮质发育异常或脑损伤的表现形式;另一典型案例为视觉障碍,其可归因于丘脑-枕叶辐射束区的白质损伤,而同时存在的运动症状则与运动传导通路区的白质损伤相关,上述两类损伤均由炎症因素所致。部分原发性损伤亦可由脑外组织的发育异常或损伤引发,如早产儿视网膜病变所致的视觉障碍。

**3.23 Secondary impairments (继发性损伤)** 继发性损伤被认为是运动功能障碍或活动受限的后果,会限制患儿的学习和感知发育体验。例如,早期头部控制能力缺陷、活动能力受限或与外界环境互动不足,均可能导致视觉障碍。原发性与继发性损伤共存加剧了脑瘫临床复杂性。再如,认知障碍可能限制探索行为与运动活动,进而制约认知功能的发展。发育过程中感觉运动系统的废用,也可能加重脑瘫患儿运动功能障碍。我国专家强调,继发性损伤在很大程度上是可预防的,早期康复干预的核心目标之一即是阻断或减轻继发性损伤。

**3.24 Across various areas of development and functioning (累及多领域的发育与功能)** 脑瘫的损伤可累及多个领域,如肌肉骨骼系统、感觉、进食、沟通、认知、心理健康、睡眠等,还可能伴随疼痛、癫痫等问题,这些均被视为脑瘫临床表现的一部分,而非独立的合并症。此外,脑瘫患者还可能出现各类并发症,如呼吸道感染、因进食(摄食与吞咽)能力受损导致误吸而继发的肺功能障碍、获得性脊柱侧凸;同时,因脑瘫患者多存在久坐的生活方式,其发生代谢综合征的风险增加,进而可能继发心血管疾病、2 型糖尿病等,也可能出现血清甘油三酯升高、高密度脂蛋白胆固醇降低、空腹血糖升高等获得性潜在代谢功能异常。

**3.25 Participation in daily life (日常生活参与)** 如 ICF 框架所述,活动受限可能导致患者的日常生活参与受限。我国专家建议,在脑瘫的康复评估与治疗中,应正确理解和处理“活动”与“参与”的关系,康复治疗的最佳目标是实现日常生活及社会活动的参与。

#### 4 脑瘫描述性定义简明语言版

为提高脑瘫定义的可及性和理解度,研究团队拟定了脑瘫描述的简明语言版。该版本在保留原始定义核心内涵的基础上进行简化,旨在让更广泛的受众,尤其是缺乏专业知识的人群,更易理解脑瘫概念。但同时,应认识到该版本存在潜在风险,需采取措施规避。其一,简明语言版可能被误用作临床定义的替代,导致理解偏差或不当应用;其二,读者可能在理解过程中融入原始定义未涉及的内容,从而削弱概念的准确性。

为解决上述问题,需明确通俗语言版本描述的目的:(1)为不熟悉专业术语的群体阐释脑瘫定义;(2)作为教育工具,帮助非专业人士理解脑瘫的核心概念,无需具备专业知识;(3)提升政策制定者、社区利益相关方和普通公众等广大群体的认知,促进其参与脑瘫相关工作;(4)作为临床描述性定义的有益补充,为不同群体间的对话和共识构建提供基础。期望该版本能在不改变脑瘫概念内涵和范畴的前提下,促进社会各界围绕脑瘫描述的交流与讨论;同时需明确,该版本不能替代临床描述性定义,不适用于需要专业技术精度的场景,也不

能作为决策依据。通过这些举措,希望能够在保证定义清晰度的同时,忠实反映脑瘫概念的更新内涵。

#### 5 简明语言的定义描述

“People living with cerebral palsy have a complex physical disability that makes their muscles unusually stiff and affects their movements. Cerebral palsy is caused by early damage to a part of the brain, which does not get worse in itself but whose consequences become more severe over time.”

脑瘫患者存在复杂的躯体功能障碍,常见表现为肌肉异常僵硬,进而影响其日常活动。脑瘫由发育早期的脑部局部损伤引起,该脑部损伤本身不会随时间进展,但患者的临床症状可能会逐渐加重。每例脑瘫患者的症状都各不相同,均有不同程度的肢体功能障碍,且多数患者还可能面临学习、沟通、视觉或其他方面的挑战。在适宜的康复资源、临床治疗及家庭支持下,脑瘫患者同样能够实现个人发展并享有充实的生活。

简明语言版可能在一定程度上降低了临床定义的精确性,通俗的语言描述对于患者群体、家庭成员及非专业受众者,将更易理解脑瘫的临床特征。例如,用“僵硬”一词反映脑瘫患者常见的肌张力增高(痉挛或肌张力障碍),流行病学研究显示,超 90%(非 100%)的脑瘫患者存在该表现。同样,强调“仅部分脑区直接受累”,旨在向非专业人士传递“脑部的多数其他部位未受累”这一重要信息,尽管该表述未涵盖积水性无脑畸形等极端罕见病例。另一示例为“早期损伤”这一表述,其涵盖了产前、围生期和产后的各类病因(此处的“早期”指生命早期、发育早期)。

在简明语言版中,主动避免使用“CP”缩写。该缩写目前被网络搜索引擎、信息过滤系统等同时关联至“脑瘫(Cerebral palsy)”或“儿童色情(Child pornography)”内容,导致人们在网站、社交媒体页面及互联网搜索“CP”时遇到困难,结果缺少准确性,并增加了难度。因此,建议在通俗语境中采用“脑性瘫痪”全称,或根据情况与缩写交替使用。

在非英语语境时,需特别关注“palsy”术语的译法。部分语言常采用与医学术语“paralysis”相近的表述,可能导致患者家庭及非专业人士误解为脑瘫存在“真正的肌肉瘫痪”。而“palsy”作为专有医学术语,其原义在通俗语言中的消褪反而有助于减少语义联想带来的偏见,使其在代表疾病名称之外不具备其他含义。

#### 6 总结与展望

本文重点介绍并解读了国际上通过多学科协作制定的脑瘫拟更新描述性定义,对更新定义中的 25 个专业术语进行了逐一阐释。此外,本文还介绍了此前国际

上广泛应用的 2007 版脑瘫定义及我国的《中国脑性瘫痪康复指南(2022)第一章:概论》<sup>[5]</sup>的脑瘫定义,以对照和加深理解 2025 国际最新更新定义的内涵。

脑瘫拟更新描述性定义重点强调了脑瘫是一种早发性、终生性神经发育状态,脑发育异常或损伤为非进行性,但临床表现可随年龄增长而变化。脑瘫的表型复杂且异质性强,常伴有多个发育和功能领域的原发性及继发性损伤。更新定义还以 ICF 框架理论为依据,强调了脑瘫可显著影响日常生活参与能力。

本次定义更新在强化脑瘫“神经发育性”本质的同时,也揭示出若干尚未完全统一的议题。首先,在定义表述上,“精确定义”与“灵活描述”之间的矛盾反映出临床严谨性与社会包容性之间的平衡难题。其次,亚型分类虽有助于个体化干预,但也可能加剧公众理解与资源获取的复杂性。此外,如何在资源差异显著的全球范围内确保定义的公平适用,仍是亟待解决的问题。

在我国,脑瘫的诊治与康复体系已逐步与国际接轨,但在定义本土化适应、多学科协作机制构建、儿童脑瘫向成人脑瘫的服务过渡,以及成人脑瘫支持体系完善等方面,仍面临诸多挑战。未来,需在临床实践中积极推广 ICF 导向的功能评估,强化全生命周期管理;在科研中加强我国人群流行病学与长期转归研究,推动定义与分型的本土化验证;在政策层面,应完善涵盖医疗、康复、教育、就业的综合支持体系,并借助公共教育减少疾病歧视,营造包容的社会环境。通过持续的国际交流与本土创新,构建具有中国特色、与国际同步的脑瘫全程管理范式。

(庞伟 杨新宇 王佳城 李晓捷 唐久来 执笔)

**参与本解读的专家(按单位首字和姓氏汉语拼音排序)** 安徽省残疾人康复研究中心(刘卫斌);安徽医科大学附属第一医院(唐久来、吴德、杨李);成都市第一人民医院(孔勉);成都市妇女儿童中心医院(周文智);大连市妇女儿童医疗中心(杨颖);福州市儿童医院(郭小伟);广东南海妇幼保健院(钱旭光);贵州中医药大学第二附属医院(孙海鹏);国家康复辅具研究中心附属康复医院(孙爱萍);哈尔滨市第二医院(王立莘);河南中医院大学附属第一医院(李华伟);华中科技大学同济医学院附属同济医院(郝燕);淮安市妇幼保健院(高晶);济宁医学院附属医院(姜秀芳);佳木斯大学附属第三医院、佳木斯大学儿童神经康复实验室(郭津、李鑫、李晓捷、庞伟);佳木斯大学康复医学院(王佳城、杨新宇);辽宁中医药大学附属第一医院(胡晓丽);宁波市康复医院(谢鸿翔);莆田儿童医院(曾庆煌);青岛市妇女儿童医院(苑爱云);泉州市儿童医院(邱莉);山东大学附属儿童医院(黄艳);上海交通大学医学院附属新华医院(陈楠、杜青);上海市儿童医院(冯金彩);深圳龙华区妇幼保健院(陈光福、宋福祥);深圳市大鹏新区妇幼保健院(范艳萍);深圳市儿童医院(刘青、夙国俊、王景刚);深圳市妇幼保健院(邱久军);沈阳市儿童医院(王春南);十堰市第一人民医院(李慧卉);温州市人民医院(陈天聪);温州医科大学附属第二医院(陈翔、涂丰霞);无锡市康复医院(李军石);西安市儿童医院(陈小聪);西安中医脑病医院(杜晓刚、宋虎杰);徐州市康复医院(刘鹏);郑州大学第三附属医院(朱登纳);郑州大学第五附属医院(赵鹏举)

**利益冲突** 所有作者声明不存在利益冲突

## 参考文献

[1] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 [J]. Dev Med Child Neurol Suppl, 2007, 109: 8-14.

[2] Peterson MD. Reframing cerebral palsy as a lifelong physical disability [J]. N Engl J Med, 2024, 391(18): 1668-1670. DOI: 10.1056/NEJMmp2403366.

[3] Werkhoven S, Anderson JH, Robeyns I. Who benefits from diagnostic labels for developmental disorders [J]. Dev Med Child Neurol, 2022, 64(8): 944-949. DOI: 10.1111/dmcn.15177.

[4] Dan B, Rosenbaum P, Carr L, et al. Proposed updated description of cerebral palsy [J]. Dev Med Child Neurol, 2025, 67(6): 700-709. DOI: 10.1111/dmcn.16274.

[5] 中国康复医学会儿童康复专业委员会, 中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会, 中国医师协会康复医师分会儿童康复专业委员会, 等. 中国脑性瘫痪康复指南(2022)第一章: 概论 [J]. 中华实用儿科临床杂志, 2022, 37(12): 887-892. DOI: 10.3760/cma.j.cn101070-20220505-00500. Chinese Association of Rehabilitation Medicine Pediatric Rehabilitation Committee, Chinese Association of Rehabilitation of Disabled Persons Rehabilitation Committee for Cerebral Palsy, Chinese Medical Doctor Association Pediatric Rehabilitation Committee, et al. Chinese rehabilitation guidelines for cerebral palsy (2022) part 1: overview [J]. Chin J Appl Clin Pediatr, 2022, 37(12): 887-892. DOI: 10.3760/cma.j.cn101070-20220505-00500.

[6] 中国康复医学会儿童康复专业委员会, 中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会, 《中国脑性瘫痪康复指南》编委会. 中国脑性瘫痪康复指南(2015): 第一部分 [J]. 中国康复医学杂志, 2015, 30(7): 747-754. DOI: 10.3969/j.issn.1001-1242.2015.07.028. Chinese Association of Rehabilitation Medicine Pediatric Rehabilitation Committee, Chinese Association of Rehabilitation of Disabled Persons Rehabilitation Committee for Cerebral Palsy, Editorial Committee of Chinese Guidelines for Cerebral Palsy Rehabilitation. Chinese guidelines for rehabilitation of cerebral palsy (2015): Part 1 [J]. Chin J Rehabil Med, 2015, 30(7): 747-754. DOI: 10.3969/j.issn.1001-1242.2015.07.028.

[7] Rosenbaum PL, Dan B. The continuing evolution of "Cerebral Palsy" [J]. Ann Phys Rehabil Med, 2020, 63(5): 387-388. DOI: 10.1016/j.rehab.2019.09.008.

(收稿日期: 2026-02-25)  
(本文编辑: 廉珍珠)

**附录:** 除署名的个人贡献外, 以下团体的成员亦参与本研究的全过程(按字母顺序排列): Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID); Academia Mexicana para la Parálisis Cerebral y los Trastornos del Neurodesarrollo (AMEXPCTND); American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM); AAPDM Community Council; American Neurology Association (ANA); Association of Paediatric Chartered Physiotherapists (APCP); Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusAAPDM); Australian Cerebral Palsy Register (ACPR); British Academy of Childhood Disability (BACD); British Paediatric Neurology Association (BPNA); Canadian Cerebral Palsy Registry; CanChild, Cerebral Palsy Alliance (CPA); Cerebral Palsy Cymru; Cerebral Palsy Foundation; Cerebral Palsy Research Network; Child Neurology Society (CNS); Chinese Association of Rehabilitation Medicine; Pediatric Rehabilitation Committee (CARM-PRC); CP-Achieve; CP Quest; CP Teaching; Eastern African Academy of Childhood Disability (EAACD); European Academy of Childhood-onset Disability (EACD); EACD Families & Users' Forum; European Bobath Tutor Association; Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC); Fondation Paralysie Cérébrale; Indian Academy of Cerebral Palsy (IACP); International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD); International Cerebral Palsy Genomics Consortium (ICPGC); International Cerebral Palsy Society (ICPS); International Child Neurology Association (ICNA); Mac Keith Press Editorial Board; National Institute for Health and Care Research (NIHR); Paediatric Neurology and Development Association of Southern Africa (PANDA-SA); Self-Help Group for Cerebral Palsy (SGCP, Nepal); Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE); Sri Lanka Association for Child Development (SLACD); United Cerebral Palsy (UCP)