

Serebral Palsinin Güncellenmiş Tanımlaması

Türkçe versiyonunu düzenleyen ve yorumlayan: Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel*

Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

**Bu çalışma özellikle Serebral Palsi için yaşam boyu yaklaşım, katılım, kapsayıcılık, savunuculuk ve Serebral Palsili çocukların ve yetişkinlerin deneyimlerini tanıma açısından önem taşımaktadır. Orijinalini tekrar okumanız önerilir. Bu yazı makalenin Türkçe haline yorumdan oluşur ve birebir çeviri olarak kabul edilmemelidir.*

Özgün makale: Dan, B., Rosenbaum, P., Carr, L., Gough, M., Coughlan, J., & Nweke, N. (2026).

Updated description of cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology, 68(4), 465–476. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.70149>

Özet

Serebral palsy (SP), erken gelişim döneminde meydana gelen ilerleyici olmayan beyin hasarı veya oluşum bozukluğundan (malformasyon) kaynaklanan motor bozukluklar spektrumunu tanımlamak için yaygın olarak kullanılan bir terimdir.

Genetik, inflamasyon araştırmaları ve nörofizyoloji alanındaki son gelişmeler, SP'ye ilişkin bilimsel anlayışı derinleştirmiş; düşük ve orta gelirli ülkeler de dahil olmak üzere farklı coğrafi ve toplumsal bağlamlarda yürütülen çalışmalar, SP'nin klinik özelliklerine ilişkin bilgi birikimini genişletmiştir.

Özellikle SP ile yaşayan bireylerin deneyimleriyle şekillenen değişen toplumsal bakış açıları, engelliliğe yönelik ayrımcı varsayımların sorgulanmasını sağlamış ve daha kapsayıcı kavramsal çerçevelerin geliştirilmesini desteklemiştir.

SP'li yetişkinlerin yaşam boyu devam eden gereksinimlerine ilişkin artan farkındalık, yaşamın tüm dönemlerinde uygun hizmetlerin sunulmasının gerekliliğini daha da vurgulamıştır.

Bu makale, farklı paydaşların bakış açılarını bütünleştiren, iş birliğine dayalı ve multidisipliner bir süreç sonucunda geliştirilen güncellenmiş bir SP tanımlaması sunmaktadır.

Kapsamlı bir paydaş analizi ve haritalama stratejisiyle SP'li bireyler, aileler, klinisyenler, araştırmacılar ve savunuculuk kuruluşları dahil olmak üzere geniş bir temsil sağlanmıştır.

Veriler; anketler, görüşmeler, odak grup tartışmaları ve çalıştaylar aracılığıyla toplanmış, böylece bireylerin yaşam deneyimleri ile klinik ve bilimsel uzmanlığı bir araya getiren küresel bir diyalog oluşturulmuştur.

Güncellenmiş klinik tanımlamada yer alan 26 özgül terime ilişkin açıklamalar, SP konusunda daha açık, kapsayıcı ve ortak bir anlayışın geliştirilmesini desteklemektedir.

Ayrıca, tanımlamanın daha erişilebilir, sade bir dille hazırlanmış versiyonu ve tek cümlelik özet tanımlaması da sunulmaktadır.

Güncellenmiş bu tanımlamanın; klinik uygulamalara, araştırmalara ve sağlık politikalarına yön veren bir çerçeve oluşturması, SP'li bireylerin bakımının, katılımının ve toplumsal yaşama dahil edilmesinin geliştirilmesine katkı sağlaması amaçlanmaktadır.

Bu yazının bize sundukları:

- Paydaş bakış açılarını bütünleştiren iş birlikçi ve multidisipliner bir süreçle geliştirilmiş, serebral palsinin güncellenmiş bir tanımlaması sunulmaktadır.
- Tanımlama, bireyin deneyimini, nörogelişimsel karakteri ve durumun yaşam boyu süren doğasını vurgulamaktadır.
- Tanımlama, farklı motor ve motor olmayan özellikleri ve bunların katılım üzerindeki etkilerini kapsamaktadır.

“Serebral palsy” (“SP”) terimi, erken gelişim dönemlerinde ortaya çıkan ilerleyici olmayan beyin hasarı veya malformasyonu sonucu oluşan geniş bir motor bozukluklar yelpazesini tanımlamak için uzun süredir kullanılmaktadır.

Birçok tıbbi tanı gibi, SP tekil ve somut bir varlık değildir; aksine, çeşitli nörolojik durumları sınıflandırmak ve anlamak için kullanılan, gelişen bir kavramsal çerçevedir.

SP gibi tanımlayıcı tanılarının rolü, hem altta yatan özgül patoloji veya etiyolojiyi belirlemede bir başlangıç noktası sağlamak hem de geniş bir fonksiyonel sınıflama sunarak yönetim ve anlayışı yönlendirmektir.

Tanımlayıcı terimler, klinisyenlerin bakım sürecini yapılandırmaya yardımcı olan semptom örüntülerini tanımlamasına ve tıbbi, eğitimsel ve sosyal alanlar arasında iletişim için bir temel oluşturmasına olanak tanır.

Dolayısıyla, tanımlayıcı bir tanıya duyulan ihtiyaç, tek bir kesin nedenin ya da homojen bir klinik sunumun bulunmamasına rağmen, müdahale, prognoz ve araştırma için uygulanabilir çerçeveler oluşturma gerekliliğinden kaynaklanmaktadır.

Tanı süreci, özellikle SP gibi karmaşık durumlarda, doğası gereği hem bilimsel hem de toplumsal bağlamlar tarafından şekillendirilir.

Bu süreç, altta yatan mekanizmalara ilişkin yeni bilgilerle birlikte ve klinik uygulama, hizmet organizasyonu ve hatta toplumun kendisine ilişkin değişen bakış açılarıyla sürekli evrilmektedir.

Bu nedenle, “SP” tanımlayıcı bir etiket olarak işlev görse de, duruma ilişkin anlayışımız; araştırmalardaki ilerlemeler, tanı kriterleri, çerçeve temelli yaklaşımlar (örneğin International Classification of Functioning, Disability and Health) ve klinik deneyimler ile sürekli olarak yeniden şekillenmektedir.

SP’nin bir tanı olarak tarihsel gelişimi, bilimsel ilerlemeler ile engellilik kavramlarının evrimi arasındaki etkileşimi yansıtmaktadır.¹

1860’larda William Little’ın öncü tanımlamasından bu yana SP, tutarlı ancak gelişen bir kavram olarak varlığını sürdürmüştür.

Zaman içinde, yeni keşifleri, teorik çerçeveleri ve dili içerecek şekilde uyum sağlamış; alan ilerledikçe farklı yönleri ön plana çıkmıştır.

Örneğin, Sigmund Freud, perinatal nedenlerin yanı sıra fetal nedenleri de dahil ederek SP anlayışını genişletmiştir.

1950'lerde, Amerikan Serebral Palsi Akademisi'nin kurucu üyelerinden Meyer Perlstein, bu durumla ilişkili motor kontrol bozukluklarının çok yönlü doğasına dikkat çekmiştir.

Bu on yılın sonlarından itibaren Ronald Mac Keith ve Paul Polani, SP ile ilgili konuları tartışmak üzere düzenli olarak bir araya gelen uluslararası bir hekim grubu olan "Little Club"ı organize etmiş ve yürütmüştür.

Bu çalışmalar, 1960'larda Martin Bax tarafından yapılan ve hareket ile postürün temel sorunlarına odaklanan tanımla sonuçlanmış; burada "olgunlaşmamış beyin" kavramı ortaya atılmıştır.

Bu terim daha sonra, nörolojik gelişime ilişkin bilimsel anlayışın değişmesiyle "gelişmekte olan beyin" olarak revize edilmiştir. ²

1990'lar ve 2000'lerde ortaya konan tanımlar ise, SP'nin klinik sunumundaki heterojenliği, kronik doğasını, eşlik eden motor olmayan özellikleri (bilişsel, duyuşal ve sosyal alanlar dahil) ve engellilik kavramına ilişkin değişen bakış açılarını vurgulamıştır. ^{3,4}

2007 yılında yayımlanan tanım günümüzde en yaygın kullanılan ve atıf yapılan tanım olmuştur: ⁵

"Serebral palsy, gelişmekte olan fetal veya infantil beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklara atfedilen, aktivite kısıtlılığına yol açan hareket ve postür gelişiminin kalıcı bozuklukları grubunu tanımlar. Serebral palsideki motor bozukluklara sıklıkla duyuşal, algısal, bilişsel, iletişimsel ve davranışsal bozukluklar, epilepsi ve sekonder kas-iskelet sistemi problemleri eşlik eder."

Bu tanımı ortaya koyan yazarlar, bunun SP'li bireyler ve aileleri, sađlık profesyonelleri, epidemiyologlar, arařtırmacılar, hizmet sađlayıcılar ve politika yapıcılar dahil olmak üzere birçok paydař için doğrudan yararlı olmasını amaçlamışlardır.

Ancak bugün, bu hedefin tam anlamıyla gerçekleştirilememiş olabileceğini kabul etmek gerekmektedir.

Son yıllarda, bu tanımın güncellenmesi gerekliliđi çeřitli gruplar tarafından tartışılmaktadır.

SP ve nörolojik durumlar alanına ilişkin artan bilgi birikimiyle birlikte, daha fazla revizyonun gerekli olup olmadığı sorusu gündeme gelmektedir.

2007'den bu yana, genetik, inflamatuvar süreçler, diđer biyokimyasal ve nörofizyolojik mekanizmalara ilişkin bulgular dahil olmak üzere etiyolojik anlayışta önemli ilerlemeler kaydedilmiştir.

Düşük ve orta gelirli ülkeler dahil olmak üzere dünyanın farklı bölgelerinden elde edilen klinik bulgulara ilişkin önemli raporlar, klinik özelliklerin daha iyi anlaşılmasını sađlamış ve SP'ye ilişkin farkındalığı artırmıştır.

Ayrıca, SP'li yetişkinlere ilişkin artan sayıda çalışma ve bu gruba yönelik uzmanlaşmış hizmetlerin uzun zamana yayılan gelişmesi, sürekli güncelleme gerekliliđini desteklemektedir.

Bunun yanı sıra, SP'li bireylere yönelik deđişen toplumsal ve kültürel algılar da, bu durumun anlaşılma ve ele alınma biçimini dönüřtürmekte; yaşam deneyimine sahip bireylerin kendi durumları üzerinde daha fazla söz sahibi olmasını sađlamaktadır.

Bu deđişim, engelliliđe ilişkin dil ve kavramlardaki dönüřüm ve ayrımcı tutumların yarattığı kısıtlılıklara yönelik artan farkındalık ile paraleldir.

Bu sürekli evrim doğrultusunda, 1950'lerden bu yana SP ile ilgili birçok temel tanımı yayımlamış olan Mac Keith Press, küresel tartışmalar için yeniden öncü bir platform sađlamıştır.

Dünya genelinden profesyoneller ve yaşam deneyimine sahip bireyler, bireysel ve grup düzeyinde, atölye çalışmaları ve çevrimiçi danışmalar yoluyla sürece dahil edilmiştir.

Tanısal etiketlerin rolü ve bunların farklı bağlamlardaki (bilimsel, terapötik, sosyal, idari) potansiyel yararları ve olası zararları üzerine değerlendirmeler yapılmıştır. ⁶

Özellikle, bu tür tanımların SP'li bireylerin bireyselliğini sınırlayabileceğinin farkında olunmuştur.

Filozoflar uzun zamandır, bireyleri bilgi nesnesi olarak sınıflandırmanın veya belirli bir söylem içine yerleştirmenin, doğası gereği bir tür “şiddet” içerdiği konusunda uarmaktadır. ^{7,8}

Buradaki “şiddet” tanımı, karmaşık yaşam deneyimlerinin basitleştirilmiş veya katı çerçevelere indirgenerek kişinin özünün sınırlanması anlamına gelmektedir.

Bu riski azaltmak ve olası ayrımcı önyargılara karşı farkındalığı artırmak amacıyla, yaşam deneyimine sahip bireylerle çeşitli ortamlarda birlikte çalışılmıştır.

Bir çocukta SP tanısı konulduğunda, aileye çocuğun durumunu ait olduğu bir kategori içinde sunmak; mevcut ve gelecekteki zorlukları daha iyi anlamalarına, bilgi kaynaklarına ve destek gruplarına ulaşmalarına ve böylece dayanıklılıklarını artırmalarına yardımcı olur.

Bu nedenle tanısal yaklaşım, “şiddet” ten ziyade “bakım” olarak değerlendirilebilir ve bireyin özünün sınırlanması riski, her zaman bireyselliğin vurgulanmasıyla dengelenebilir.

Nadir hastalıklara veya tanı konulamayan durumlara sahip çocukların aileleriyle karşılaştırıldığında, SP'li çocukların aileleri için erken tanı almanın faydası açıktır.

Bu tanımlama için amaç, SP tanımını, klinik uygulama, sağlık araştırmaları, sağlık hizmetleri ve sosyal hizmet alanlarında çalışan profesyoneller için öncelikli olarak tasarlanması; aynı zamanda yaşam deneyimine sahip bireyler için de erişilebilir ve faydalı olacak güncel bir SP tanımını işbirliği içinde geliştirmekti.

Serebral Palsi tanımlaması güncelleme çalışmasında: YÖNTEM

2007 yılında yayımlanan SP tanımının daha geniş bir tartışmaya açılacak şekilde güncellenmesini önermek amacıyla, paydaş analizi ve haritalama yaklaşımı kullanıldı. ^{9,10}

Bu doğrultuda, SP'li bireylerin yaşamlarını iyileştirmeye katkıda bulunan geniş ve çeşitli bir paydaş grubunu sürece dahil etmeyi amaçladık.

Paydaşlar, SP ile ilişkili rol ve konumlarına göre tanımlanmış ve sınıflandırılmış; böylece geniş bir perspektif yelpazesinin temsili sağlanmıştır.

Bu gruplar şunları içermektedir:

- (1) SP'li bireyler;
- (2) aile üyeleri ve bakım verenler;
- (3) destek ve savunuculuk grupları;
- (4) hekimler;
- (5) terapistler;
- (6) sağlık hizmeti sunucuları;
- (7) SP kayıt sistemleri;
- (8) araştırmacılar;
- (9) araştırma fonlayıcı kuruluşlar;
- (10) akademik dernekler.

Bu gruplardaki bireyler birden fazla kategoriye dahil olabilmektedir.

Çalışmanın odağını düzenleyici veya ticari çıkarlar yerine SP'nin yaşantısal ve profesyonel deneyimi üzerinde tutmak amacıyla, birincil rolü politika ve düzenleme olan paydaşlar ile ilaç ve biyoteknoloji endüstrisi temsilcileri çalışma dışı bırakılmıştır.

Farklı bakış açılarını kapsayabilmek için çoklu veri toplama yöntemleri kullanılmıştır.

Süreç, Temmuz 2022’de Uluslararası Serebral Palsi Derneği üyelerinin katılımıyla gerçekleştirilen çevrimiçi bir odak grup tartışması ile başlatılmış ve ortak temalar ile görüş ayrılıkları belirlenmiştir.

Bu dernek, beş kıtada 60’tan fazla ülkede üyeleri bulunan kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur.

Derneğin amacı, SP’li bireyleri etkileyebilecek tıbbi araştırmalar, teknolojik gelişmeler veya politika değişiklikleri tartışılırken bu bireylerin sesinin duyulmasını sağlamaktır.

Katılımcılar arasında Arjantin, Fransa, Lüksemburg, Nijerya ve Sri Lanka’dan, derneğin yürütme kurulu üyesi olan SP’li bireyler ile Nepal, Slovenya ve Güney Afrika’dan üyeler yer almıştır.

Süreç ilerledikçe, uluslararası SP grupları aracılığıyla coğrafi kapsam genişletilmiş ve bu grupların birçoğu aile forumları ile iş birliği yapmıştır.

Bu odak gruba, “serebral palsy” teriminin korunup korunmaması gerektiği sorulmuştur.

Olumlu yönler arasında, terimin görünürlüğü, bireylerin kendilerini bir savunuculuk ve destek topluluğu ile özdeşleştirebilmesi ve SP’li bireyler için tasarlanmış hizmetlere erişim hakkı sağlaması yer almıştır.

Bu nedenle, terimin kullanımının sürdürülmesine güçlü destek verilmiştir.

Olumsuz yönler arasında ise, beyin hasarına yapılan vurgunun SP’li bireylerin yetenek ve potansiyelini yanlış yansıtmaya riski taşıdığı ifade edilmiştir.

Ayrıca, bazı dillerde “palsy” kelimesinin “paralizi” anlamına gelen terimlerle çevrilmesinin (örneğin parálisis, paralisia, شلل) bu sorunu daha da derinleştirdiği vurgulanmıştır.

Bu tür çeviriler, SP’yi esas olarak paralizi ile tanımlanan bir durum olarak yansıtan eski ve sınırlayıcı bir anlayışı istemeden pekiştirebilmektedir; oysa SP, motor, algısal ve fonksiyonel profillerin bir spektrumu olarak değerlendirilmelidir.

Bu odak grup tartışmasının sonuçlarına dayanarak, daha net sorular içeren ilk e-posta anketi hazırlanmış ve Nisan 2023'te paydaşların görüşlerini esnek bir şekilde paylaşmalarını sağlamak amacıyla uygulanmıştır.

Bu ankette şu beş soru yer almıştır:

1. 2007 SP tanımının hangi yönleri (varsa) güncellenmiş tanımda aynen korunmalıdır?
2. 2007 tanımının hangi yönleri (varsa) çıkarılmalıdır ve neden?
3. 2007 tanımının hangi yönleri (varsa) değiştirilmelidir ve neden?
4. 2007 tanımında eksik olan ve eklenmesi gereken bileşenler var mıdır?
5. Tanımın değiştirilmesinden kimler fayda sağlar? Kimler zarar görebilir?

Ardından, Mayıs 2023'te Slovenya'nın Ljubljana kentinde düzenlenen Avrupa Çocukluk Çağı Engelliliği Akademisi yıllık toplantısı öncesinde, yüz yüze ve çevrimiçi katılımı içeren hibrit bir çalıştay organize edilmiştir.

Bu çalıştayda, söz konusu beş soru iş birliğine dayalı tartışmalar ve fikir sentezleri ile genişletilmiştir.

Tüm kıtalardan dernek temsilcileri, hekimler, terapistler ve yaşam deneyimine sahip bireylerden oluşan 99 katılımcının yer aldığı bir liste oluşturulmuş ve elde edilen görüşler sentezlenmiştir.

Elde edilen veriler doğrultusunda SP'nin güncellenmiş tanımının ilk taslağı hazırlanmış ve Şubat 2024'te ikinci bir e-posta anketi uygulanarak tanımdaki her bir spesifik terime ilişkin paydaş görüşleri alınmıştır.

Bu ikinci anketin ardından gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Bu çalışmanın ara sonuçları, Ekim 2024'te Kanada'nın Quebec kentinde düzenlenen Amerikan Serebral Palsi ve Gelişimsel Tıp Akademisi yıllık toplantısında başkanlık davetli konferansı kapsamında sunulmuş ve panel ile genel oturumda tartışılmıştır.

Tüm süreç boyunca, geniş uzlaş alanlarını, çözülmemiş konuları ve tartışmalı noktaları belirlemek amacıyla yanıtlar kategorize edilmiştir.

Bu yaklaşım, azınlık görüşleri ve karşıt fikirlerin de çoğunluk görüşleriyle eşit ağırlıkta ele alınmasını sağlamıştır.

Bu yöntem, tekrar eden temaların, uzlaş alanlarının ve tartışmalı konuların belirlenmesine olanak tanıyarak SP kavramının geliştirilmesi için kapsamlı bir temel oluşturmuştur.

Daha sonra, SP tanımına yönelik önerilen güncelleme, temel terimlerin açıklamaları ve sade dilde hazırlanmış versiyonu ile birlikte açık erişimli olarak yayımlanmış ve okuyuculardan geri bildirim istenmiştir.¹¹

Bu geri bildirimler derlenmiş ve analiz edilmiş; Haziran 2025'te Almanya'nın Heidelberg kentinde düzenlenen Uluslararası Çocukluk Çağı Engellilik Akademileri Birliği üç yıllık toplantısında katılımcılarla birlikte tartışılmıştır.

Bu yazıda, SP'nin güncellenmiş klinik tanımı; güncellenmiş açıklamaları, sade dil versiyonu ve tek cümlelik özeti ile birlikte sunulmaktadır.

BULGULAR

Bireysel katkıların yanı sıra, aşağıdaki gruplardan üyeler de sürece katkıda bulunmuştur. Liste alfabetik olarak sunulmuştur:

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; günümüzde Oceania Academy of Cerebral Palsy and other Childhood-onset Disabilities [Oceania Academy]), 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, CPTeaching, Eastern African Academy of Childhood Disability (EAACD), European Academy of Childhood-onset Disability (EACD), EACD Families & Users' Forum, **European Bobath Tutor Association (EBTA)**, 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).

Sürecin erken aşamalarında ortaya çıkan sorular aşağıdakileri içermektedir:¹²

“Serebral palsi” terimini kullanmaya devam etmeli miyiz?

Bu bir hastalık mıdır yoksa bir varoluş biçimi midir?

SP’yi bir spektrum olarak ele almak uygun ve yararlı mıdır?¹³

Bir tanım veya açıklama ne ölçüde operasyonel olabilir ya da olmalıdır?

Zamanlama ve ilerleyici olmama durumu daha iyi belirlenleştirilebilir mi?¹⁴

Motor ve motor olmayan özellikleri nasıl tanımlamalıyız?

Teknolojik gelişmelere dayanan klinik özelliklerin “nesnel” olarak belirlenmesi, tanımlı geliştirebilir mi?¹⁵

Nedenleri daha iyi tanımlayabilir miyiz?¹⁶

Tanım, genetik anlayışın ilerlemesine olanak sağlayacak kadar doğru mudur?¹⁷

Yaşam boyu seyri ve katılım üzerindeki etkileri vurgulamalı mıyız?¹⁸

SP'nin tıbbi, sosyal, küresel, politik ve bireysel boyutlarını nasıl hesaba katmalıyız?

Ortak Görüşler

Paydaşlar, SP'nin güncellenmiş tanımını şekillendirmesi gereken aşağıdaki temel unsurlar üzerinde genel bir uzlaşa ifade etmişlerdir:

SP'nin, mevcut bilgi ve uygulama düzeyinde, tanısai, terapötik ve araştırma amaçlarının yanı sıra hizmetlere, haklara ve desteklere erişim gibi sosyal ve politik alanlarda da kritik rol oynayan değerli bir klinik yapı olduğu yaygın olarak kabul edilmiştir.

Paydaşlar, patognomonik bir tanımlamanın bulunmamasına ve patofizyolojiye ilişkin belirsizliklerin devam etmesine rağmen, SP'nin klinik bir formülasyon olarak kalması gerektiği konusunda geniş ölçüde görüş birliğine varmışlardır.

Tanımın, SP'li bireylerin yaşantısai deneyimlerini vurgulaması ve farklı bağlamlarda karşılaştıkları zorlukların çeşitliliğini içermesi gerektiği konusunda güçlü bir uzlaşa sağlanmıştır.

SP'nin yalnızca motor bozukluklara odaklanmak yerine, fonksiyonel beceriler ve sosyal katılım üzerindeki etkileri açısından ele alınması gerektiği konusunda güçlü bir görüş birliği ortaya çıkmıştır.

Paydaşlar, SP'nin yaşam boyu süren bir durum olarak kabul edilmesinin önemini vurgulamış ve yaşa özgü gereksinim ve deneyimlerin açıkça dikkate alınması gerektiğini belirtmişlerdir.

Tanımın, sınırlı kaynaklara sahip ortamlar da dahil olmak üzere tüm bağlamlarda geçerli olması gerektiği ve uygulamada eşitliği sağlaması gerektiği konusunda geniş bir uzlaşa bulunmaktadır.

Birçok paydaş, güncellemeler için başlangıç noktası olarak 2007 tanımının kullanılmasını desteklemiş, ancak bunun güncel gereksinimler ve anlayışlar doğrultusunda ele alınması gerektiğini ifade etmiştir.

Görüş Ayrılıkları

Bazı konular, farklı veya çelişkili görüşlerin ortaya çıkmasına neden olmuş ve daha fazla incelenmesi gereken alanları ortaya koymuştur:

Paydaşlar, “kesin bir tanım” mı yoksa daha esnek bir “açıklama” nın mı yaşam deneyimine sahip bireylerin ihtiyaçlarına, klinik uygulamaya ve araştırmaya daha iyi hizmet edeceği konusunda ikiye bölünmüştür.

Tanımın ölçülebilirliği açıkça ele alıp almaması ya da tanı ve yönetim için prosedürel unsurlar içermesi gerekip gerekmediği konusunda bir uzlaşa sağlanamamıştır.

Beyin hasarının SP’ye yol açabileceği en ileri yaşın belirtilip belirtilmemesi konusunda görüşler farklılık göstermiştir.

Bazı paydaşlar, SP’nin çok boyutlu doğasını yansıtmak amacıyla sık görülen eşlik eden durumların (örneğin epilepsi, zihinsel yetersizlik) tanıma dahil edilmesini savunurken, diğerleri bunun tanımın belirleyici özelliği olan motor bozukluklara odaklanmayı zayıflatabileceği konusunda uyarıda bulunmuştur.

Tanımda alt tiplerin rolü tartışmalı bulunmuştur. Bazı paydaşlar klinik ve araştırma açısından alt tiplerin özgüllüğünün değerini vurgularken, diğerleri bunun genel anlayışı ve erişilebilirliği zorlaştırabileceği endişesini dile getirmiştir.

Bazı paydaşlar, izole hipotoninin SP alt tipi olarak dışlanması, belirli bir grup bireyin kendini temsil etmesi ve hizmetlere erişimi üzerinde olumsuz etkileri olabileceği yönünde kaygı ifade etmiştir. Ayrıca, “hipotonik SP” bazı SP kayıt sistemlerinde bir kategori olarak kullanılmaktadır.¹⁹

Klinik kesinlik ile erişilebilir ve kapsayıcı dil arasındaki denge de tartışılmıştır. Bazı terimler (örneğin “bozukluk”, “engellilik”) farklı tepkiler almıştır ve bazıları bu terimleri damgalayıcı bulurken, diğerleri bunların tıbbi veya sosyopolitik açıklık açısından gerekli olduğunu savunmuştur.

Genel uzlaşma temaları, çağdaş SP anlayışı ile uyumlu ve kapsayıcılığı önceliklendiren güncellenmiş bir tanımın oluşturulması için temel sağlamaktadır.

Çözülmemiş konular ise daha fazla tartışma ve doğrulama gerektiren alanları ortaya koymaktadır.

SP’ye ilişkin anlayışımızı geliştirmeye devam ederken, hem durumun kendisinde hem de tanı koyma sürecinde yer alan karmaşıklıkları kabul etmemiz gerekmektedir.

SP, geniş ve çok boyutlu bir deneyim ve zorluklar yelpazesini yansıtan bir kavramsal yapıdır.

Güncellenmiş tanımlama

Serebral palsi (SP), erken başlangıçlı, yaşam boyu süren bir nörogelişimsel durumdur; hareket ve postür gelişimindeki bozulmaya bağlı olarak aktivite kısıtlılıkları ile karakterizedir ve sıklıkla spastisite, distoni, koreoatetoz ve/veya ataksi olarak sınıflandırılan kas tonusu anormallikleri ile ilişkilidir.

SP, fetal dönemde veya bebeklik döneminde beyinde meydana gelen, dejeneratif nitelikte olmayan bir oluşum bozukluğuna ya da hasara atfedilir; ancak klinik ve fonksiyonel belirtiler yaşla birlikte değişiklik gösterebilir.

SP’nin fenotipi heterojendir ve karmaşık olabilir; her birey kendine özgü bir klinik tabloya sahiptir.

Motor disfonksiyona ek olarak, SP’li bireyler sıklıkla gelişim ve işlevselliğin çeşitli alanlarında birincil ve ikincil bozukluklar yaşamakta olup, bu durum günlük yaşama katılımlarını önemli ölçüde etkileyebilmektedir.

Bu tanımlama güncellemesini yapan çalışmacılar, özellikle bir “tanım” yerine bir “açıklama” sunmayı tercih ettiler; çünkü amaçları, SP’nin temel özelliklerini ortaya koyarken, kavramın kapsamı gereken olguların sınırlarını daraltabilecek katı çerçeveler dayatmadan, SP’li bireylerin perspektiflerini de dikkate almaktır.

Kas tonusu anormallikleri üzerinden SP’ye yaklaşan klinisyen ve araştırmacılardan gelen geri bildirimler doğrultusunda, bu özelliğe artık ana metinde yer verilmiş ve ilgili açıklamalar genişletilmiştir.

Bunun, hem açıklığı hem de tanısallığı artırmasını ummaktadırlar.

“Gelişim bozukluğu” terimi, belirsiz ve potansiyel olarak damgalayıcı bulunduğu için çıkarılmıştır.

“Displazi” terimi, daha yaygın olarak anlaşılan eş anlamlısı olan “malformasyon” ile değiştirilmiştir.

“Karmaşık” terimine ilişkin geri bildirimler, aşırı tıbbileştirme riskine işaret etmiştir.

Bu nedenle tanım, karmaşıklığın değişken olabileceğini kabul ederken yeniden heterojenlik kavramı üzerine odaklanacak şekilde düzenlenmiştir.

Bu versiyonun, hassasiyet ile klinik kesinlik arasında bir denge kurduğunu ve ortak anlayışın gerekli olduğu multidisipliner ortamlarda kullanılmaya uygun olduğu umulmaktadır.

Bu çalışma, SP’yi, değişen klinik yansımaları olan ancak dejeneratif olmayan bir durum olarak, yaşam boyu süren bir perspektifle ele almaktadır.

Stabil bir beyin hasarı ile değişken sonuçların vurgulanması, gerçekçi beklentilerin oluşmasını, erken planlamayı ve damgalanmanın azaltılmasını desteklemektedir.

Bu yaklaşım, tanının netleşmesini sağlamakta, hizmetlere erişimi iyileştirmekte ve ortak bir dil aracılığıyla iş birliğini güçlendirmektedir.

Her şeyden önemlisi, bireyleri ve ailelerini güçlendirmektedir.

Güncellenmiş tanım ile ilgili açıklayıcı bilgi

Güncellenmiş tanımda yer alan 26 özgül terim için açıklamalar yapılmıştır. Her terim aşağıdaki paragrafta üst simge harflerle belirtilmiş ve aşağıda ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

Serebral palsy (SP), erken başlangıçlı, yaşam boyu süren bir nörogelişimsel durumdur; hareket ve postür gelişiminin bozulmasına bağlı olarak aktivite kısıtlılıkları ile karakterizedir ve sıklıkla spastisite, distoni, koreoatetoz ve/veya ataksi olarak sınıflandırılan kas tonusu anormallikleri ile ilişkilidir. SP, fetal dönemde veya bebeklik döneminde beyinde meydana gelen, dejeneratif nitelikte olmayan bir oluşum bozukluğuna ya da hasara atfedilir; ancak klinik ve fonksiyonel belirtiler yaşla birlikte değişebilir. SP'nin fenotipi heterojendir ve karmaşık olabilir; her birey kendine özgü bir klinik tabloya sahiptir. Motor disfonksiyona ek olarak, SP'li bireyler gelişim ve işlevselliğin çeşitli alanlarında birincil ve ikincil bozukluklar yaşayabilir ve bu durum günlük yaşama katılımı önemli ölçüde etkileyebilir.

(a) Serebral palsy

“Serebral palsy” terimi 1880’lerde William Osler, Adolf Wallenberg ve William Gowers tarafından birbirinden bağımsız olarak ortaya atılmıştır. Günümüzde klinisyenler, SP ile yaşayan bireyler, sağlık ve sosyal hizmet sağlayıcıları ve araştırmacılar tarafından hâlâ çok yaygın kullanılmaktadır. Yaklaşık 140 yıllık bu terim, mevcut bilgi birikimi, araştırmalar ve hizmetlerin örgütlenmesi açısından yararlı görüldüğü için bu tanımlamada korunmuştur. Amaç, SP’li bireylerin mevcut koşullarını ve gelecekteki olanaklarını iyileştirecek ilgili ve etkili bilgilerin geliştirilmesinde ve paylaşılmasında sürekliliği sağlamaktır. Belirleyici gerekçelerden biri, tanısız etiketin bu aşamada değiştirilmesinin, bu etikete dayanan hizmetlerin ve araştırmaların finansmanını tehlikeye atabilecek olmasıdır. Bununla birlikte, tanımlamanın güncellenmeye ve açıklığa kavuşturulmaya devam edilmesi gerektiği vurgulanmıştır. “Palsy” sözcüğünün tıbbi hastalık sınıflamalarında ve gündelik dilde artık tek başına kullanılmadığını, ancak okülomotor (üçüncü kraniyal sinir) paralizi, Bell (fasial sinir) paralizi, Erb (brakial pleksus doğum) paralizi ve radial sinir paralizi gibi kas güçsüzlüğüyle karakterize birkaç tıbbi durumun adında varlığını sürdürdüğünü kabul ediyoruz. SP’de temel özelliğin kas kuvvetinden ziyade motor kontrol olduğu unutulmamalıdır.

(b) SP (kısaltma)

İngilizce konuşulmayan ortamlarda bile yaygın biçimde kullanılan “CP” kısaltmasının benimsenmesi konusunda da güçlü bir uzlaş sağlanmıştır. Bu yaklaşım, tanısız etiketlerin ortaya çıkmasına neden olan ilk tanımlamayı geri plana çıkarırken ilgili durumların tarihsel sürekliliğini koruyan diğer tıbbi kısaltmalara benzemektedir: multipl skleroz için MS, sistemik lupus eritematozus için SLE ve tüberoskleroz kompleksi için TSC gibi. ADHD, COVID-19 ve AIDS de yaygın kullanılan diğer kısaltmalardır. Bu tür kısaltmalar tutarlı iletişimi, hak savunuculuğunu, ilgili araştırmalar arasında bağlantı kurulmasını ve hem

sağlık alanında hem toplumsal düzeyde değişimi destekleyebilir. [NOT: Türkçe metinde yerleşik “SP” kısaltması kullanılmaktadır.]

(c) Erken başlangıçlı

Klinik belirtiler bebeklik veya erken çocukluk döneminden itibaren mevcuttur.

(d) Yaşam boyu

SP yaşamın çok erken döneminde başlayan, geçici olmayan, kalıcı bir durumdur. SP tanısı almış olup daha sonra bu tanıyı “aşmış” olduğu düşünülen çocuklarda aslında SP bulunmamıştır.²⁰⁻²² Bu terimin seçilmesi, yaşam boyunca gerçekleşen geçişlere de dikkat çekmektedir. Yüksek gelirli ülkelerde SP’li bireylerin çoğu yetişkindir.¹⁸

(e) Nörogelişimsel

Nörogelişimsel özellik SP’nin temel bir boyutudur. Bunun açıkça belirtilmesi gereklidir; çünkü bazı hastalık sınıflama sistemlerinin (örneğin Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırılması, 11. Revizyon [ICD-11] ve Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı, Beşinci Baskı, Metin Revizyonu [DSM-5-TR]) SP’yi hâlâ nörogelişimsel bozukluklar arasında sınıflandırmaması, SP’li bireylerin nörogelişimsel durumlara yönelik hizmetlere erişimini engelleyebilmektedir. Bu terim aynı zamanda durumun bireylerin gelişimsel yörüngeleri üzerindeki etkisini ifade eder.

(f) Durum

“Durum” terimi, SP’li bireylerin yaşam deneyimini bir varoluş biçimi olarak vurgulamak ve kişi merkezli yaklaşımı desteklemek amacıyla “bozukluk” terimine tercih edilmiştir.²³ Bu terimin SP’li bireylerin bütünlüğünü, onurunu, özgürlüğünü ve bağımsızlığını tanımaya hizmet etmesi umulmaktadır.²⁴

(g) Aktivite kısıtlılığı

ICF çerçevesinin aktivite boyutuna odaklanması, SP’nin bireyin günlük yaşamda işlev görme becerisini nasıl etkilediğiyle doğrudan ilişkilidir. Bu yaklaşım, sağlık ve engelliliğin bütüncül biyopsikososyal anlayışıyla uyumludur. Ayrıca uzanma, kavrama veya dönme gibi aktivitelerde kısıtlılık gösteren bebeklerde erken SP tanısı konulmasına olanak tanırken, aktivite kısıtlılıkları ortaya çıkmadan önce, örneğin fetüste veya yenidoğanda, çok erken SP tanısı konulmasını dışlar. Bununla birlikte, resmî tanı henüz konulmamış olsa bile erken saptama ve erken müdahale programlarını desteklemek için yüksek SP olasılığına işaret eden özelliklerin tanınması önemlidir.²⁵

(h) Bozulmaya bağlı

Bu ifade, ICF’nin aktivite boyutu ile vücut işlevleri ve yapılarındaki bozukluk arasındaki ilişkiyi açıklığa kavuşturur.

(i) Gelişim

Bozukluğun fonksiyonel gelişim üzerindeki etkisi, SP’yi tanımlayan temel özelliklerden biridir.

(j) Hareket ve postür

SP’nin motor özellikleri, hareket ve postürün sensörimotor kontrolüyle ilişkilidir. SP’li bireyler, selektif motor kontrolün bozulması nedeniyle etkilenen vücut bölgelerinde tipik olarak daha fazla birleşik hareket gerçekleştirir²⁶ ve tek tek eklemleri birbirinden bağımsız kontrol etme kapasiteleri daha düşüktür.

(k) Kas tonusu

Kas tonusu kavramı klinik uygulamada yaygın biçimde kullanılmaktadır. Sıklıkla değerlendirme ve müdahalenin ayrı bir hedefi olarak ele alınır;²⁷ bununla birlikte kas tonusunun kendisinin aktiviteyi sınırlamadığı da ileri sürülmüştür.²⁸ Kas tonusunu ölçmek için çeşitli araçlar önerilmiştir;²⁹ ancak bu kavramın kullanımının anlamlı olabilmesi için kesin bir biçimde tanımlanması gerekir.³⁰

(l) Spastisite, distoni, koreoatetoz, ataksi

SP kayıt sistemleri, SP hakkındaki bilginin gelişmesinde önemli rol oynamış ve bireyleri baskın motor bozukluğa karşılık gelen tanımlayıcı motor tip sınıflamasına göre kaydetmiştir.¹⁹ Bununla birlikte, SP'li bireylerde birden fazla motor bozukluğun sıklıkla birlikte bulunduğu unutulmamalıdır.³¹ Birçok kayıt sistemi spastik SP, diskinetik SP, karma tip SP (spastik ve diskinetik özelliklerin her ikisinin de belirgin olduğu durum) ve ataksik SP kategorilerini kullanmaktadır. Bireylerin bu şekilde gruplandırılması klinik uygulama, araştırma ve hizmet sunumu açısından yararlı olmuştur.

Spastisite, bir eklem pasif hareketine karşı gelişen dinamik direnç olarak tanımlanır^{27,32} ve üst motor nöron etkileniminin ayırt edici özelliklerinden biri olarak kabul edilir.

SP kayıt sistemlerinde “diskinezi” terimi, bazal gangliyon hasarından kaynaklanan ekstrapiramidal özellikleri ifade eder; ancak klinik nörolojide bu terim çoğu zaman Parkinson hastalarında uzun süreli levodopa tedavisinin bir komplikasyonunu tanımlamak üzere daha dar anlamda kullanılır.³³ Bu SP tanımlamasında terim, diskinetik SP’de görülen iki temel ekstrapiramidal belirti olan distoni ve koreoatetozu doğrudan ifade eder.³⁴ Distoni hem kas tonusunun düzenlenmesine ilişkin bir bozukluğu hem de bir hareket bozukluğunu yansıtır.³⁵ Bu bağlamda distoni, anormal postürlere, burulma hareketlerine ve tekrarlayıcı hareketlere yol açan istemsiz, sürekli veya aralıklı kas kasılmalarını ifade eder. Üst motor nöron hasarı bağlamında ortaya çıkan benzer istemsiz tonik kas kasılması görünümü “spastik distoni” olarak adlandırılmıştır.³⁶

SP’de koreoatetoz istemsiz hareketlerle karakterizedir. Fenomenolojik olarak kore (hızlı, kısa, sıçrayıcı ve çoğu zaman parçalı hareketler) ile atetoz (daha yavaş, devamlı, sürekli değişen, kıvrılma veya burulma biçimindeki hareketler) birbirinden ayrılabilir de diskinetik SP’li bireylerde bu ayrımın klinik açıdan yararlı olmadığı düşünülmektedir.³⁴

SP’de ataksi, özellikle ilerleyici olmayan ve serebellar kökenli olduğu varsayılan istemli kas hareketlerindeki koordinasyon eksikliğini ifade eder.³⁷ SP’deki ataksiyi ilerleyici serebellar bozukluklardan ayırt etmek önemlidir. Motor koordinasyonun görece geç gelişmesi ve serebellumun doğum sonrasında da olgunlaşmaya devam etmesi nedeniyle bu ayrım zaman zaman güçtür. SP’de ataksinin patofizyolojik mekanizmaları hakkındaki bilgilerimiz sınırlıdır ve ataksinin SP literatüründe yeterince tanımlanmamış olması nedeniyle klinik yorumlanması tartışmalıdır.³⁸

SP’li bireylerde birden fazla motor görünümün birlikte ortaya çıkabileceği ve bunların yaşam boyunca değişen derecelerde belirgin olabileceği önemle belirtilmelidir.³⁹ Spastisite, distoni, koreoatetoz ve/veya ataksi dışındaki motor bozukluklar da sıklıkla görülür: motor planlama ve yürütme güçlükleri, selektif motor kontrol bozukluğu, çeşitli tremor tipleri, kas güçsüzlüğü ve özellikle hipotoni.³¹ Ekstremitelerde spastisite, distoni, koreoatetoz veya ataksi bulunan SP’li bireylerde aksiyal (gövde) hipotoni yaygındır. Beyin kaynaklı hipotoni, nörogelişimsel bozuklukların çoğu zaman erken ve özgül olmayan bir özelliğidir.⁴⁰ Bazı SP kayıt sistemleri yalnızca hipotonisi olan bireyleri bir motor tip olarak kaydetmektedir. “Hipotonik SP” kategorisine yer verilmemesinin bu gruptaki bireyleri terapötik ve maddi açıdan önemli desteklerden mahrum bırakabileceği kaygısı dile getirilmiştir. Bununla birlikte, özellikle genetik durumlar açısından, bu

kategoriye ilişkin açık dahil etme ve dışlama ölçütleri bulunmadığı görüşünü sürdürüyoruz. Bu belirsizlik, genetiğin SP’de giderek daha fazla tanınan rolünün anlaşılmasını bulanıklaştırma riski taşır.¹⁷

(m) Atfedilir

SP, klinik öykü ve gözlemin bir araya getirilmesiyle klinik temelde konulan tanımlayıcı bir tanıdır. Klinik değerlendirme, öykü, muayene ve mümkün olduğunda ek incelemeler temelinde olası nedensel yolu belirlemeye çalışan etiyolojik bir tanı araştırmasını gerektirir. “Atfedilir” ifadesinin kullanılması, SP’ye yol açan nedensel yolların ve mekanizmaların henüz tam olarak anlaşılmadığını kabul eder. Son yıllarda genetik etmenlerin önemi, gerek beyin oluşumuna doğrudan müdahaleleri gerekse çeşitli yollar üzerinden duyarlılığı artırmaları nedeniyle giderek daha fazla vurgulanmaktadır.

(n) Malformasyon (oluşum bozukluğu) veya yaralanma

Malformasyon, yapısal olgunlaşmanın anormal olmasıyla ilişkilidir (örneğin genetik nedenlere, toksik veya enfeksiyöz etkenlere ya da beslenme yetersizliğine bağlı serebral malformasyon). Hasar ise sonradan edinilmiş herhangi bir süreci ifade eder (örneğin koryoamniyotik sonrasında gelişen periventriküler beyaz cevher hasarı veya kernikterus). Malformasyon ve hasar birbirini dışlamaz; her ikisi de genellikle beyin sonraki olgunlaşma seyrini değiştirir.⁴¹ Bazı beyin malformasyonları veya hasarları güncel nörogörüntüleme yöntemleriyle görünür olmayabilir.^{42,43}

(o) Fetal veya bebeklik dönemi

Motor yolların beyin olgunlaşmasındaki bozulma, prenatal, perinatal veya postnatal dönemin çok erken evrelerinde meydana gelir. Mevcut bilgiye dayanılarak belirlenebilecek bir üst yaş sınırı keyfî olacağından, kesin bir üst yaş sınırı tanımlanmamıştır. Bununla birlikte yaşamın ilk 2–3 yılının, özellikle yürüme veya elle nesne kullanma gibi etkilenen işlevler henüz tam gelişmeden önceki dönemin, SP’ye yol açan bozuklukların gelişim üzerindeki etkilerine kritik derecede duyarlı olduğu kabul edilmektedir. Bu durum, insan biyolojik gelişiminin çok erken evrelerinde meydana gelen bozulmaların motor işlev gelişimi üzerinde, çocuklukta bile daha geç ortaya çıkan bozulmalardan farklı etkileri olduğunu vurgular. Ayrıca belirli amaçlar için sabit bir yaş sınırı belirleme gerekliliğiyle de uyumludur.

(p) Beyin

“Beyin”, merkezi sinir sisteminin serebrum, serebellum ve beyin sapını içeren supraspinal bölümünü ifade eder. Bu, belirgin beyin tutulumu olmaksızın spinal, periferik sinir, kas veya mekanik kökenli motor bozuklukları dışlar.

(q) Dejeneratif değildir

Bu ifade, mevcut bilgilere göre statik olan beyin etkileniminin patofizyolojisiyle ilgilidir. Dolayısıyla altta yatan beyin hasarının zaman içinde sürmesine ve kötüleşmesine neden olan patolojik süreçlerin ilerlemesiyle karakterize dejeneratif hastalıklar dışlanır; örneğin beyin tümörleri, nörometabolik hastalıklar veya yaşla ilerleyen diğer genetik kökenli motor bozukluklar.

(r) Belirtiler değişebilir

Dejeneratif olmayan patofizyoloji, yani başlangıçtaki beyin malformasyonu veya hasarının zamanla kötüleşmemesi, fonksiyonel sonuçların zaman içinde değişebileceği gerçeğini dışlamaz. Bu değişiklikler büyüme, gelişim, artan fiziksel talepler, çevresel etmenler veya kas-iskelet sistemindeki ikincil değişiklikler gibi nedenlerden kaynaklanabilir. Dolayısıyla görünürdeki klinik kötüleşme çoğu zaman altta yatan

nörolojik etkilenimin ilerlemesinden çok değişen güçlükleri yansıtır. Bu, SP'nin “değişmeden kalan bir durum olmadığı” düşüncesini hatırlatır.^{44,45}

(s) Fenotip

Fenotip, klinik bilgiyle ilişkili olan ve klinik yönteme temel oluşturan gözlemlenebilir özelliklerin tanımlanmasını ifade eder. Fenotipin dikkatli fenomenolojik gözlemi, SP'ye klinik tanı koymanın tek yoludur (patognomonik özellikler yoktur). Bu gözlem, bilinen fizyoloji ve uygun olduğunda gen işlevi aracılığıyla gözlemlenen özellikleri açıklamaya yönelik patofizyolojik akıl yürütmenin temelini de oluşturur.⁴⁶

(t) Heterojen

Heterojenlik ve değişkenlik, belirtiler ve işlevselliğin yanı sıra bunların çevresel etmenlerle etkileşimini de kapsar. SP'li bireylerin büyük çoğunluğunun yaşadığı yüksek gelirli ve düşük gelirli ülkeler arasında belirgin farklılıklar bulunmaktadır.⁴⁷

(u) Karmaşık

SP; ağrı veya psikolojik belirtiler gibi klinik işaretlerin tanınmasını ve yorumlanmasını güçleştirebilen ve gelişimi etkileyebilen özellikleri içeren klinik karmaşıklıkla karakterizedir.⁴⁸ SP'li birçok birey, nörolojik bozukluk, solunum, iskelet ve gastrointestinal sistem sorunları gibi komplikasyonlar, ayrı klinik durumlar veya teknolojik desteğe bağımlılık nedeniyle tıbbi açıdan kırılğan bir durumda olabilir ve karmaşık bakım gereksinimleri gösterebilir. Gelişimsel, psikolojik, kültürel ve sosyal belirleyicilerin yanı sıra bakım verenler ve toplumsal dinamiklerle ilişkili etmenler de bu karmaşıklığa katkıda bulunur.⁴⁹

(v) Her birey benzersizdir

Bu ifade, SP'nin her bireyde farklı biçimde ortaya çıktığını, bireyin kendine özgü yaşama ve varoluş biçimini şekillendirdiğini ve sonuçta indirgenemez bireysel deneyimlere karşılık geldiğini vurgular.

(w) Birincil bozukluklar

Motor olmayan birincil bozuklukların, motor belirtilere neden olan etiyolojiyle doğrudan aynı kaynaktan ortaya çıktığı düşünülmektedir. Örneğin epilepsi veya bilişsel bozukluk, kortikal malformasyon ya da hasarın bir belirtisi olabilir. Bir başka örnek görme bozukluğudur: talamo-okspital radyasyonlar boyunca beyaz cevher hasarına bağlı görme bozukluğu, aynı zamanda motor yollar boyunca beyaz cevher hasarıyla ilişkili motor belirtilerle birlikte görülebilir; her iki durum da inflamasyona atfedilebilir. Bazı birincil bozukluklar beyin dışındaki malformasyon veya hasardan da kaynaklanabilir; örneğin prematüre retinopatisine bağlı görme bozukluğu.⁵⁰

(x) İkincil bozukluklar

“Bozukluk” terminolojisi ICF çerçevesi gözetilerek kullanılmaktadır. İkincil bozukluklar, birincil motor ve/veya motor olmayan bozuklukların ya da öğrenme ve algısal gelişim deneyimlerini sınırlayan aktivite kısıtlılıklarının sonuçları olarak değerlendirilir. Örneğin erken baş kontrolündeki yetersizlik, hareketliliğin sınırlı olması veya çevreyle etkileşimin azalması nedeniyle görme işlevinde bozukluk ortaya çıkabilir. Birincil ve ikincil süreçlerin birlikte bulunması SP'nin karmaşıklığına katkıda bulunur. Bir başka örnek, keşfetmeyi ve motor aktiviteyi sınırlayabilen bilişsel bozukluktur; bu sınırlama da bilişsel işlevlerin sonraki gelişimini kısıtlayabilir.⁵¹ Gelişim sırasında sensörimotor sistemin kullanılmaması da SP'de motor bozukluğu artırabilir.

(y) Çeşitli alanlarda etkilenim

Bozukluklar örneğin kas-iskelet sistemini, duyu, beslenmeyi, iletişimi, bilişi, ruh sağlığını, uykuyu, ağrıyı ve epilepsiyi kapsayabilir. Bunlar eş tanımlı ayrı durumlar olarak değil, SP'nin klinik tablosunun parçaları olarak değerlendirilir. Bu bağlamda söz konusu bozukluklar, osteopeni, serebral görme bozukluğu, gastroözofageal reflü hastalığı, otizm spektrum bozukluğu veya kalça displazisi gibi iyi tanımlanmış durumlara karşılık gelebilir ve SP'nin tüm klinik tablosu dikkate alınarak özgül müdahale gerektirebilir. Ayrıca solunum yolu enfeksiyonları, yeme ve içme kapasitesinin bozulmasıyla ilişkili aspirasyona bağlı akciğer işlev bozukluğu veya edinilmiş skolyoz gibi komplikasyonlar görülebilir. Sedanter yaşam tarzıyla ilişkili metabolik sendrom riskindeki artışa bağlı kardiyovasküler hastalık ya da tip 2 diyabet gibi bozukluklar da ortaya çıkabilir. Metabolik sendrom, serum trigliserit düzeylerinde yükselme, yüksek yoğunluklu lipoprotein kolesterol düzeylerinde azalma ve açlık kan glukozunda artış gibi edinilmiş metabolik işlev bozukluklarını içerir.

(z) Katılım

ICF çerçevesinde açıklandığı üzere aktivite kısıtlılıkları katılımın kısıtlanmasına yol açabilir. Bu çerçeve aynı zamanda kişisel ve çevresel etmenlerin katılım üzerindeki etkisini de kabul eder.

Erişilebilirliği ve anlaşılabilirliği artırmak amacıyla, SP tanımının sade dilde bir versiyonu oluşturuldu.

Bu basitleştirilmiş açıklama, özellikle teknik uzmanlığı olmayan bireyler için kavramı daha anlaşılır hale getirmeyi amaçlarken, özgün tanımın özünü korumayı hedeflemektedir.

Bununla birlikte, bu tür bir versiyonla ilişkili olası riskleri azaltma gerekliliğinin farkındayız.

Bu risklerden biri, sade dildeki açıklamanın yanlışlıkla klinik tanımın yerine kullanılması ve bunun da yanlış yorumlara veya hatalı kullanımlara yol açabilmesidir.

Bir diğer zorluk ise, okuyucuların özgün tanımda yer almayan unsurları ekleyerek tanımın kesinliğini ve amacını zayıflatma riskidir.

Bu sorunları ele almak amacıyla, sade dildeki açıklamanın amaçlanan kullanımını şu şekilde vurgulanıyor:

1. Teknik terminolojiye aşina olmayan kişiler için tanımı açıklığa kavuşturmayı amaçlar.
2. Uzman olmayan bireylerin teknik bilgiye ihtiyaç duymadan SP tanımının temel kavramlarını anlayabilmesini sağlayan bir eğitim aracı olarak tasarlanmıştır.
3. Politika yapıcılar, toplum paydaşları ve genel kamu dahil olmak üzere daha geniş kitlelerde farkındalık oluşturmayı ve katılımı kolaylaştırmayı hedefler.
4. Klinik tanımı destekleyen tamamlayıcı bir referans olarak kullanılabilir; tartışma için zemin oluşturur ve farklı gruplar arasında ortak bir anlayışın gelişmesini teşvik eder.

Bu versiyonun, anlamını veya kapsamını değiştirmeden SP tanımı etrafındaki iletişimi ve diyalogu geliştirme potansiyeline sahip olduğunu umulmaktadır.

Bununla birlikte, bunun klinik tanımın yerine geçmediği ve teknik kesinlik gerektiren durumlarda ya da karar verme süreçlerinde kullanılmaması gerektiği özellikle vurgulanmalıdır.

Bu unsurların, açıklık ile kavramsal doğruluğa sadakat arasında bir denge kurma amacına hizmet edeceği umulmaktadır.

Serebral palsy ile yaşayan bireyler, kaslarının nasıl çalıştığını ve yaşamları boyunca nasıl hareket ettiklerini etkileyen karmaşık bir fiziksel duruma sahiptir.

Serebral palsinin nedeni, beynin bir bölümünde erken dönemde meydana gelen hasardır.

Beyin hasarının kendisi ilerlemez; ancak sonuçları zamanla daha belirgin hale gelebilir.

Serebral palsili her birey benzersizdir ve tüm bireylerde belirli düzeyde fiziksel engellilik bulunmakla birlikte, birçok kişi öğrenme, iletişim, görme veya diğer alanlarda ek zorluklarla karşılaşabilir.

Uygun kaynaklar, tedaviler ve destek sağlandığında, serebral palsili bireyler gelişim gösterebilir ve yaşamlarını başarılı şekilde sürdürebilirler.

Yapılan bazı tercihlerin, daha kapsamlı klinik tanımda bulunan doğruluk düzeyini bir miktar azaltabileceğinin farkındayız; ancak sade dilin, özellikle SP’li bireyler, aileleri ve çevreleri için klinik kavramı daha erişilebilir hale getireceğine inanılmaktadır.

Örneğin, “kaslarının nasıl çalıştığı ve nasıl hareket ettikleri” ifadesi, geniş motor güçlükleri kapsamak amacıyla seçilmiş olup spastisite, distoni veya ataksiye özgü bir vurgu yapmamaktadır.

Benzer şekilde, beynin yalnızca bir kısmının etkilendiğini vurgulamamız, beynin birçok bölümünün etkilenmediğini ima etmek içindir; bu durum uzman olmayan kişiler için önemli bir bilgidir. Ancak bu ifade, ağır beyin anomalilerinin (örneğin hidroensefali, ağır hipoksik-iskemik ensefalopati veya neonatal menenjit) görüldüğü durumları kapsam dışı bırakabilir.

Bir diğer örnek olarak, “erken hasar” ifadesi; prenatal, perinatal ve postnatal nedenleri kapsayacak şekilde seçilmiştir (“erken” ifadesi yaşamın ve gelişimin erken dönemini ifade eder).

Sade dil açıklaması kapsamında, “**CP**” kısaltmasını kullanmamayı tercih ettik; çünkü bu kısaltma günümüzde arama motorları, spam filtreleri ve diğer otomatik sistemler tarafından yalnızca “cerebral palsy” için değil, aynı zamanda “child pornography” anlamında da algılanmaktadır.

Not: (özgün makaleye ait değildir): Türkçe kullanımda “SP” kısaltması tercih edilmiştir.

Bu durum, internet ve sosyal medya aramalarında “CP” teriminin görünürlüğünü azaltmakta ve bilgiye erişimi zorlaştırmaktadır.

Bu nedenle, “cerebral palsy” terimini “CP” ile değiştirmeyi önermiyor, ancak iki terimin birlikte kullanılması uygun görülmektedir.

Kavramın İngilizce dışındaki dillere uyarlanması söz konusu olduğunda, “palsy” teriminin çevirisine özellikle dikkat edilmelidir.

Bazı dillerde bu terim doğrudan “paralizi” olarak çevrilmektedir*.

**İngilizcedeki “palsy” teriminin Türkçedeki karşılığı olarak “palsi” kullanılmaktadır.*

Bu durum, SP'li bireyler, aileleri ve uzman olmayan kişiler tarafından gerçek paralizi olarak yorumlanabilir ve bu da yanıltıcı olabilir; ayrıca stereotipleri ve damgalanmayı güçlendirme riski taşır.

Buna karşılık, “palsy” kelimesinin özgün anlamının gündelik dilde büyük ölçüde kaybolmuş olması, bu terimin yalnızca hastalığın adı olarak algılanmasına ve bu yönüyle daha kabul edilebilir olmasına katkı sağlayabilir.

Ayrıca, farklı profesyonel ve günlük kullanım bağlamlarında uygun olabileceğini düşündüğümüz kısa bir özet sunmaktayız.

Serebral palsy, erken yaşamda başlayan, dejeneratif olmayan bir beyin bozukluğuna bağlı olarak gelişen, motor becerileri ve sıklıkla diğer işlev alanlarını yaşam boyu etkileyen heterojen bir nörogelişimsel durumdur.

Bu yazıda özet tanım, SP'nin temel unsurlarını yansıtmaktadır: erken başlangıç, yaşam boyu seyir, dejeneratif olmayan etiyoloji, motor etkilenim ve bunun motor fonksiyon üzerindeki etkisi ile motor olmayan özelliklerin sıklıkla eşlik etmesini tanımlamaktadır. Ayrıca, heterojenliği ve yaşam boyu değişimi de vurgulamaktadır.

Önemli olarak, bu cümle tanının betimleyici doğasını yansıtır; çünkü SP belirli bir nedenden ziyade klinik özellikler ile tanımlanır ve altta yatan beyin bozukluğunun kesin doğası veya zamanlaması tanı anında her zaman bilinmeyebilir.

Bu durum, etiyolojik araştırmalar devam ederken veya sonuçsuz kaldığında bile SP tanısının konulabilmesine ve buna göre müdahale edilmesine olanak tanır.

Tek cümlelik özet verilmek istendiğinde; ailelerle ilk görüşmelerde, eğitim ortamlarında, halk sağlığı materyallerinde veya disiplinler arası tartışmalarda, kapsamlılık ve kesinlikten ziyade kısa ve erişilebilir olmanın öncelikli olduğu durumlarda kullanılabilir.

Ancak bu özet tanımın, tanısal kesinlik, bireyselleştirilmiş bakım planlaması ve bilimsel iletişim için gerekli olan kapsamlı klinik tanımın yerini tutmaz.

Spesifik motor paternler (örneğin spastisite, distoni), birincil ve ikincil bozuklukların rolü ve çevresel faktörlerle olan dinamik etkileşim gibi ayrıntılar, kısalık amacıyla bu özet tanımdan çıkarılmıştır.

Bu nedenle, bu cümle daha ayrıntılı açıklamalar için bir giriş noktası olarak görülmeli; kapsamlı klinik değerlendirme yerine kullanılmamalıdır. Aksi takdirde, sade dil versiyonunda da belirtildiği gibi, yanlış yorumlama veya hatalı kullanıma yol açabilir.

Tek cümlelik özet tanımın, SP'nin sade dil açıklamasının yerine geçmesi de amaçlanmamıştır.

Sade dil açıklaması, temel kavramları daha erişilebilir bir şekilde genişleterek SP'nin nasıl ortaya çıktığını ve zaman içinde nasıl değiştiğini daha somut ve anlaşılır biçimde açıklar.

Bu iki yaklaşım birlikte tamamlayıcı işlev görmektedir:

- Tek cümlelik özet tanım: disiplinler arası kullanım için kısa ve üst düzey bir çerçeve sunar
- Sade dil açıklaması: daha geniş bir anlayış ve kapsayıcılık sağlar

Güncellenmiş klinik tanımın, sade dil versiyonunun ve kısa özet tanımının; klinik, araştırma, politika ve toplumsal bağlamlarda anlayışı, iletişimi ve kapsayıcılığı geliştirmeye katkı sağlayacak araçlar olarak kullanılmasını umulmaktadır. Bu yaklaşımlar, bilimdeki ilerlemeleri, yaşam deneyiminin önemine yönelik artan farkındalığı ve saygılı, erişilebilir dil kullanımına yönelik etik bir bağlılığı yansıtmaktadır.

Bir sonraki adım, bu versiyonların çoklu dillere ve kültürel bağlamlara çevrilerek, düşük ve orta gelirli ülkeler dahil olmak üzere farklı küresel ortamlarda geçerliliğinin sağlanmasıdır.

SP'li bireyler ve aileleri ile birlikte üretim, açıklığın korunmasına, güçlendirmeye ve kültürel uyuma katkı sağlayacaktır.

Yaygınlaştırma süreci; klinik rehberlere, eğitim müfredatlarına, halk sağlığı belgelerine ve aile kaynaklarına entegrasyonu içerebilir.

Videolar, infografikler ve etkileşimli araçlar gibi formatlar; klinisyenler, öğretmenler, politika yapıcılar ve yaşam deneyimine sahip bireyler dahil olmak üzere farklı hedef kitlelere ulaşmayı kolaylaştıracaktır.

Bu materyaller, savunuculuk çalışmalarını destekleyebilir ve iletişimde tutarlılığı artırabilir.

Klinik tanım, ortak bir kavramsal temel sunmaktadır.

Belirli amaçlara göre uyarlanabilecek operasyonel tanımların geliştirilmesini destekleyebilir.

Bunlar arasında:

- epidemiyolojik izlem ve kayıt sistemleri (standartizasyon gerektirir),
- erken müdahale veya hizmetlere erişim kriterleri,
- alt tip veya fonksiyon temelli sınıflama gerektiren klinik araştırma protokolleri

yer almaktadır.

Sigorta ya da engellilik değerlendirmesi gibi bağlamlarda, ICF temelli fonksiyonel sınıflamalar tanı kriterleri ile birlikte kullanılabilir.

Güncellenmiş tanım, hem motor hem de motor olmayan özelliklerin birlikte ele alınmasının önemini vurgulayarak daha kapsamlı işlevsellik modellerine yönelmeyi desteklemektedir.

Ayrıca aşağıdaki sınıflama sistemlerine yeniden odaklanmayı teşvik etmektedir:

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (GMFCS)

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS)

İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi (CFCS)

Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EDACS)

Görsel Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (VFCS)

Bu sistemler, fonksiyonel farklılıkları ortaya koyar ve bireyselleştirilmiş planlamayı destekler.

Bu yeniden çerçeveleme, SP'nin nedenleri, mekanizmaları ve sosyal etkilerine ilişkin gelişen anlayış ile uyumludur.

Aynı zamanda, ağırlıklı olarak biyomedikal modellerden, hak temelli ve katılımcı engellilik yaklaşımlarına doğru bir geçişi yansıtmaktadır.

Bilgi, teknoloji ve değerler geliştikçe, bu tanımın da dinamik kalması gerekmektedir.

SP'li bireyler, klinisyenler, araştırmacılar ve etik uzmanlarının rehberliğinde yapılacak sürekli güncellemeler, tanımın temsil ettiği bireylerin ihtiyaçlarını, gerçekliklerini ve beklentilerini yansıtmaya devam etmesini sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

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. Bektashi 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, Reddiough 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.