

ISSN 0354-8759

*Beogradska
defektološka
škola*

*Belgrade School of
Special Education
and Rehabilitation*

Vol. 22, No. 3 (2016)

Ranije – before: DEFEKTOLOŠKA TEORIJA I PRAKSA (1977-1995)
Ranije – before: SPECIJALNA ŠKOLA (1952-1977)

Beogradska defektološka škola

Izdavači:

Društvo defektologa Srbije & Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Za izdavače:

Siniša Ranković, predsednik Upravnog odbora
prof. dr Snežana Nikolić, dekan

Uređivački odbor:

prof. dr Nadica Jovanović Simić, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Nenad Glumbić*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Lelija Kiš-Glavaš*, Sveučilište u Zagrebu – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Hrvatska; *prof. dr Špela Golubović*, Univerzitet u Novom Sadu – Medicinski fakultet, Srbija; *prof. dr Goran Ajdinski*, Univerzitet „Sv. Kiril i Metodij” – Filozofski fakultet, Makedonija; *prof. dr Jasna Bajraktarević*, Univerzitet u Sarajevu – Pedagoški fakultet, Bosna i Hercegovina; *prof. dr Vladimir Trajkovski*, Univerzitet „Sv. Kiril i Metodij” – Filozofski fakultet, Makedonija; *prof. dr Mile Vuković*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Srboľjub Đorđević*, Univerzitet u Nišu – Učiteljski fakultet u Vranju, Srbija; *prof. dr Fadilj Eminović*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Branka Jablan*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Danijela Ilić-Stošović*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Mirjana Japundža-Milisavljević*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Branislav Brojčin*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Jasmina Karić*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *prof. dr Edina Šarić*, Univerzitet u Tuzli – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Bosna i Hercegovina; *prof. dr Janez Drobnič*, Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta, Slovenija; *doc. dr Nataša Dragašević Mišković*, Univerzitet u Beogradu – Medicinski fakultet, Srbija; *doc. dr Renata Pinjatela*, Sveučilište u Zagrebu – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Hrvatska; *doc. dr Nebojša Macanović*, Univerzitet u Banjoj Luci – Fakultet političkih nauka, Bosna i Hercegovina; *dr Nikoleta Gutvajn*, naučni saradnik, Institut za pedagoška istraživanja, Srbija; *prof. dr Gordana Nikolić*, Univerzitet u Novom Sadu – Pedagoški fakultet u Somboru, Srbija; *doc. dr Dragana Stanimirović*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija; *doc. dr Slavica Pavlović*, Sveučilište u Mostaru – Fakultet prirodoslovnih i odgojnih znanosti, Bosna i Hercegovina; *doc. dr Mirjana Đorđević*, Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija.

Glavni i odgovorni urednik:

dr Srećko Potić

Tehnički sekretar:

Marijana Taranović Todorović

Tiraž: 150

Jezička redakcija teksta i prevod:

Jasmina Stojanović

Štampa: BIG štampa, Beograd

ISSN 0354-8759

Uredništvo:

„Beogradska defektološka škola“, Kosovska 8/1, 11000 Beograd,
Srbija; e-mail: bds.casopis@gmail.com
Časopis izlazi tri puta godišnje.

Belgrade School of Special Education and Rehabilitation

Publishers:

Special Educators and Rehabilitators Association of Serbia &
University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation

For Publishers:

Siniša Ranković – Chairman of the Board
Snežana Nikolić, Professor – Dean

Editorial Board:

Nadica Jovanović Simić, PhD, Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Nenad Glumbić*, PhD, Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Lelia Kiš-Glavaš*, PhD, Professor, University of Zagreb – Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Croatia; *Špela Golubović*, PhD, Professor, University of Novi Sad – Medical Faculty, Serbia; *Goran Ajdinski*, PhD, Professor, SS. Cyril and Methodius University in Skopje – Faculty of Philosophy, Macedonia; *Jasna Bajraktarević*, PhD, Professor, University of Sarajevo – Faculty of Educational Sciences, Bosnia and Herzegovina; *Vladimir Trajkovski*, PhD, Professor, SS. Cyril and Methodius University in Skopje – Faculty of Philosophy, Macedonia; *Mile Vuković*, PhD, Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Srboljub Đorđević*, PhD, Professor, University of Niš, Teacher-Training Faculty of Vranje; *Fadilj Eminović*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Branka Jablan*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Danijela Ilić-Stošović*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Mirjana Japundža-Milislavljević*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Branislav Brojčin*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Jasmina Karić*, PhD, Associate Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Edina Šarić*, PhD, Associate Professor, University of Tuzla – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Bosnia and Herzegovina; *Janez Drobnič*, PhD, Assistant Professor, University of Primorska – Faculty of Education, Slovenia; *Nataša Dragašević Mišković*, PhD, Assistant Professor, University of Belgrade – School of Medicine, Serbia; *Renata Pinjatela*, PhD, Assistant Professor, University of Zagreb – Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Croatia; *Nebojša Macanović*, PhD, Assistant Professor, University of Banja Luka – Faculty of Political Science, Bosnia and Herzegovina; *Nikoleta Gutvajn*, PhD, Research Associate, Institute for Educational Research, Serbia; *Gordana Nikolić*, PhD, Associate Professor, University of Novi Sad – Faculty of Education in Sombor, Serbia; *Dragana Stanimirović*, PhD, Assistant Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia; *Slavica Pavlović*, PhD, Assistant Professor, University of Mostar – Faculty of Science and Education, Bosnia and Herzegovina; *Mirjana Đorđević*, PhD, Assistant Professor, University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia.

Editor-in-Chief:

Srećko Potić, PhD

Technical Secretary:

Marijana Taranović Todorović

Proofreading and Translation:

Jasmina Stojanović

Circulation: 150

Printing: BIG štampa, Belgrade

ISSN 0354-8759

"Belgrade School of Special Education and Rehabilitation",
Kosovska 8/1, 11000 Belgrade, Serbia;
e-mail: bds.casopis@gmail.com
Published tree times a year.

Cerebralna paraliza – šta nam literatura govori o složenosti ovog stanja?¹

Milena MILIĆEVIĆ²

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija

Rad je osmišljen s ciljem da se izdvoje i prikažu novija istraživanja fenomenologije cerebralne paralize i da se skrene pažnja stručne i naučne javnosti na neophodnost i značaj formiranja nacionalnog registra. Poseban naglasak je na izmenama definicije cerebralne paralize tokom prethodnih decenija, na različitosti postojećih klasifikacija i na varijabilnosti podataka o prevalenci cerebralne paralize i pridruženih stanja i poremećaja. Prikazano je i upoređeno šest najčešće korišćenih definicija i predstavljene tri klasifikacije (konvencionalna, fiziološka i Evropska klasifikacija cerebralne paralize). Uporedo su prikazani podaci o učestalosti s osvrtom na nalaze dostupnih nacionalnih istraživanja. Prikazom najčešćih pridruženih poremećaja je istaknuta heterogenost pojavnih stanja cerebralne paralize i ukazano na visoku zastupljenost višestruke ometenosti u ovoj populaciji. Umesto zaključka, upućen je svojevrсни apel za iniciranje formiranja nacionalnog registra i sagledavanje mogućnosti sistematskog organizovanja usluga i podrška na nivou populacije osoba s cerebralnom paralizom i njihovih porodica.

Ključne reči: motorički poremećaj, nacionalni registar, planiranje usluga, višestruka ometenost

1 Ovaj tekst je nastao kao rezultat na projektu „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije” (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

2 Milena Milićević, mileninaadresa@gmail.com

Uvod

Kao heterogeno stanje sa različitim kliničkim prezentacijama i potencijalnim oštećenjima, cerebralna paraliza predstavlja najčešći uzrok teških motoričkih oštećenja kod dece i smatra se fizičkim oštećenjem koje utiče na razvoj motorike. Poznato je da predstavlja hronični i neprogresivni poremećaj koji je uzrokovan oštećenjem mozga u ranom razvojnom dobu i koji se manifestuje oštećenjem motoričke funkcije, ali često su pridruženi i drugi poremećaji kao što su smetnje vida, sluha, intelektualna ometenost, poremećaji govora ili poremećaji u ponašanju. Obuhvata grupu poremećaja postuure i pokreta koji se javljaju kao posledica neprogresivnih oštećenja nezrelog mozga (Rosenbaum, 2003; Rosenbaum et al., 2007). Stošljević, Rapaić i Nikolić (1990) smatraju da je cerebralna paraliza skup heterogenih patoloških simptoma koji se klinički manifestuju kao poremećaji motorike praćeni intelektualnim, senzornim i emocionalnim poremećajima.

Međutim, cerebralna paraliza često uzrokuje višestruku ometenost koja zahvata funkcionisanje osobe u svim domenima svakodnevnog života. Kao najčešći motorički poremećaj u detinjstvu (Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009), odnosno jedan od najčešćih etioloških faktora poremećaja u motoričkom ponašanju, cerebralna paraliza ograničava razvoj sposobnosti sa svim posledicama koje prate, otežavaju ili onemogućavaju motorno, kognitivno, intelektualno, emocionalno i socijalno funkcionisanje ovih osoba i vodi ka stalnoj potrebi za intenzivnom i kontinuiranom somatopedskom podrškom (Milićević, Potić, & Trgovčević, 2011). Poređenjem zbirnih podataka relevantnih funkcionalnih domena kod ispitanika s cerebralnom paralizom (*Telesne funkcije i strukture, Aktivnosti i učestvovanje, Faktori okruženja*, sve prema ICF Checklist 2.1a), potvrđeno je da je cerebralna paraliza praćena brojnim telesnim oštećenjima i poremećajima koji ometaju funkcionisanje ovih osoba u socijalnoj sredini (Недовић, Рапайић, Одовић, Потих, & Милићевић, 2012). Uz to, okolina, stavovi i barijere predstavljaju dodatne faktore koji ograničavaju funkcionisanje osoba s cerebralnom paralizom i dovode ih do nivoa povremene ili stalne socijalne inkompetencije. Dakle, život osoba s cerebralnom paralizom prati visoki rizik za razvoj sekundarnih stanja koja kompromituju funkcionalne sposobnosti, aktivnosti svakodnevnog života, kao i socijalnu participaciju, a negativno se odražavaju na kvalitet života (Svien, Berg, & Stephenson, 2008). Niži kvalitet života i kvalitet života u vezi sa zdravljem ukazuju da cerebralna paraliza negativno

utiče na različite dimenzije kvaliteta života (Bugarski, Miscevic, Skrbic, & Golubovic, 2012; Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007).

Cilj ovog rada je da se pregledom dostupne i relevantne literature prikažu novija istraživanja fenomenologije cerebralne paralize, s posebnim osvrtom na definiciju, klasifikaciju, prevalencu i prisustvo pridruženih stanja i poremećaja. Šire posmatrano, cilj je skretanje pažnje stručne i naučne javnosti na neophodnost i značaj formiranja nacionalnog registra.

Definicija

Cerebralna paraliza predstavlja klinički entitet koji se definiše na različite načine, tako da u literaturi nailazimo na izvesnu neusaglašenost oko preciznog korišćenja ovog termina. Prvi klinički opis dečije cerebralne paralize dao je engleski lekar Džon Vilijam Litl 1861. godine kroz prikaz diplegično-spastičnog oblika cerebralne paralize (Савић, 1996).

Jedna od često navođenih definicija datira iz 1964. godine i cerebralnu paralizu određuje kao poremećaj pokreta i posture koji je nastao usled oštećenja ili lezije nezrelog mozga (Bax, 1964, p. 295). Ovom definicijom su, kako dalje navodi autor, isključeni oni motorički poremećaji koji nisu trajni, koji nastaju u sklopu progresivnog oboljenja ili koji su isključivo posledica mentalnog nedostatka. Ipak, u decenijama koje su usledile, uočena je potreba da se heterogenost poremećaja uključi u definiciju cerebralne paralize. Na međunarodnom sastanku posvećenom stanju u epidemiologiji cerebralne paralize održanom 1990. godine (Brioni, Jugoslavija), unete su određene izmene. U pitanju je jedna najčešće korišćenih definicija, kako u istraživačkim studijama, tako i u kliničkoj praksi. Cerebralna paraliza je određena kao širok termin kojim se obuhvata grupa neprogresivnih, ali često promenljivih, sindroma motoričkih oštećenja usled lezija ili anomalija koje su nastale u ranim stadijumima razvoja mozga (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992, p. 549). Nadalje, oslanjajući se na početnu definiciju i uvažavajući novonastalu potrebu za sveobuhvatnim i multidimenzionalnim pristupom, Baks i saradnici (Bax et al., 2005) predlažu novu definiciju: „Cerebralna paraliza opisuje grupu poremećaja razvoja pokreta i posture koji uzrokuju ograničenje aktivnosti i koji se mogu pripisati neprogresivnom poremećaju nastalom u fetalnom i infantilnom mozgu u razvoju. Motoričke poremećaje cerebralne paralize često prate senzorne smetnje, smetnje kognicije, komunikacije, percepcije i/ili bihevioralne, kao i/ili epileptični poremećaji” (Bax et al., 2005, p. 572).

Kao rezultat saradnje nacionalnih centara i registara osam Evropskih zemalja, postignut je koncenzus i *Radna grupa za praćenje cerebralne paralize u Evropi* (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE) je donela definiciju cerebralne paralize koja se oslanja na fenomenologiju kao kriterijum, odnosno na kliničku sliku i anamnestičke podatke (SCPE, 2000). Etiologija je, kao kriterijum, izostavljena iz ove definicije. Prihvaćena je definicija cerebralne paralize kao grupe trajnih, ali ne i nepromenljivih poremećaja motorike i/ili posture i poremećaja motoričkih funkcija koji nastaju usled neprogresivnog ometanja, lezije ili abnormalnosti mozga u ravoju ili nezrelog mozga (SCPE, 2000, pp. 818–819). Definicijom su izričito isključeni progresivni poremećaji motoričkog funkcionisanja, a koji su određeni kao gubitak sposobnosti prethodno stečenih tokom prvih pet godina života. Između ostalog, potrebno je spomenuti da se smatra da je uzrast od pet godina optimalan za potvrdu dijagnoze (Cans et al., 2007, p. 36).

Nešto kasnije, 2004. godine u Sjedinjenim Američkim Državama, održana je *Međunarodna radionica na temu definisanja i klasifikacije cerebralne paralize* (Betesda, Merilend, 11–13. jul, 2004). Dogovoreno je da se cerebralna paraliza odnosi na „grupu trajnih poremećaja razvoja pokreta i posture koji izazivaju ograničenje aktivnosti, a koji se mogu pripisati neprogresivnim poremećajima koji su se dogodili u razvoju mozga na fetalnom ili dojenačkom uzrastu. Motoričke poremećaje kod cerebralne paralize često prate senzorne smetnje, smetnje percepcije, kognicije i komunikacije, bihevioralne smetnje, zatim epilepsija i sekundarni mišićno-skeletni problemi” (Rosenbaum et al., 2007, p. 9). Revizija iz 2007. godine je doprinela promenama u sagledavanju cerebralne paralize. Naime, u ovoj revidiranoj verziji, cerebralna paraliza je identifikovana kroz *poremećaje razvoja pokreta i posture*. Na taj način je jasnije naglašena razvojna osnova ove *neurorazvojne ometenosti*, kao i potencijalni uticaj poremećaja motoričkog razvoja na druge aspekte razvoja deteta. Ovde je važno napomenuti da vremenom mnogi od sekundarnih problema postaju funkcionalno značajniji nego motorička ograničenja kojima se cerebralna paraliza primarno opisuje. Dakle, može se zaključiti da je razvojna perspektiva ključni i nezaobilazni element definicije cerebralne paralize (Rosenbaum, 2009, pp. 28–29).

Klasifikacija

U literaturi nailazimo na različite klasifikacije dečje cerebralne paralize. Rapaić i Nedović (2011) smatraju da je ovakvo terminološko

razmimoilaženje u nazivima pojedinih grupa, kao i brojne nedoumice u svrstavanju pojedinih pojava formi dečje cerebralne paralize u određene grupe, posledica nastojanja da se problem bliže definiše što bi omogućilo pravilno usmeravanje, preciznije kreiranje i doziranje rehabilitacionih modela. Bler i Stenli (Blair & Stanley, 1985, citirano kod Rapačić i Nedović, 2011) skreću pažnju na činjenicu da se koristi neurološka terminologija koja više odgovara odraslim pacijentima i samim tim ne odražava stanje i ponašanje deteta tokom prvih godina života.

Konvencionalna terminologija koja se koristi za opisivanje cerebralne paralize se smatra manje preciznom i pouzdanom (Rosenbaum, 2003). Ovi termini se primarno odnose na topografsku distribuciju koja dominira kliničkom slikom:

- *hemipareza (hemiplegija)* predominantno podrazumeva jednostrano oštećenje gornjih i donjih ekstremiteta sa iste strane;
- *diplegija* se primarno definiše kao motorno oštećenje donjih ekstremiteta, obično zahvata i gornje ekstremitete u određenoj meri;
- *triplegija* označava zahvaćenost tri ekstremiteta, i
- *kvadripegija (tetraplegija)* opisuje zahvaćenost sva četiri ekstremiteta, odnosno označava da je celo telo, praktično, funkcionalno kompromitovano (Rosenbaum, 2003).

Opisi preovlađujućeg motoričkog poremećaja se, pak, odnose na spastične, distonične, atetoidne i ataksične karakteristike. *Fiziološka klasifikacija*, pak, deli cerebralnu paralizu na dve glavne grupe: *piramidalnu* (termin koji se donekle netačno koristi kada se žele opisati oni slučajevi kod kojih je izražen spasticitet) i *ekstrapiramidalnu* (horea, atetozna, distonija, ataksija). Ekstrapiramidalna cerebralna paraliza podrazumeva zahvaćenost svih ekstremiteta s tim što su gornji ekstremiteti obično više funkcionalno pogođeni nego donji; ipak, bez potrebe za daljom topografskom klasifikacijom (Pakula et al., 2009).

Jedinstvena *Evropska klasifikacija cerebralne paralize* je doneta sa ciljem da se postave jasni kriterijumi uključivanja i isključivanja. Cerebralna paraliza je klasifikovana u tri glavne grupe prema jasnim neurološkim znacima kao indikatorima patologije cerebralnog motoričkog sistema (spastična, ataksična, diskinetička). Zajedno sa topografskom distribucijom, sačinjena je jednostavna klasifikacija od četiri podtipa: unilateralna spastična, bilateralna spastična, diskinetička i ataksična (SCPE, 2000). Svi podtipovi cerebralne paralize imaju zajednički abnormalni obrazac kretanja i posture, a

razlikuju se prema topografiji, dok mešovite forme treba klasifikovati prema vodećoj kliničkoj karakteristici (Cans et al., 2007, p. 36).

- *Spastičnu* cerebralnu paralizu karakterišu najmanje dva od sledeća tri klinička znaka: abnormalni obrazac posture i/ili pokreta; povišen tonus (ne nužno konstantan); patološki refleksi (pojačani refleksi: hiperrefleksija i/ili piramidni znaci, npr. Babinski).
- Spastična cerebralna paraliza može da bude bilateralna ili unilateralna. *Spastična bilateralna* cerebralna paraliza se dijagnostikuje ukoliko su zahvaćeni ekstremiteti sa obe strane tela. *Spastična unilateralna* cerebralna paraliza se dijagnostikuje ukoliko su zahvaćeni ekstremiteti s jedne strane tela.
- *Ataksičnu* cerebralnu paralizu karakterišu zajedno abnormalni obrazac posture i/ili pokreta i gubitak mišićne koordinacije zbog čega se pokreti izvode sa abnormalnim jačinom, ritmom i preciznošću.
- *Diskinetičku* cerebralnu paralizu zajedno karakterišu abnormalni obrazac posture i/ili pokreta i nevoljni, nekontrolisani, ponavljajući i ponekad stereotipni pokreti.
- Diskinetička cerebralna paraliza može da bude distonična ili horeoatetotična. Kao dominantni, u *distoničnoj* cerebralnoj paralizi se zajedno javljaju hipokinezija (redukovana aktivnost, odnosno krutost pokreta) i hipertonija (tonus je obično povišen). U *horeoatetotičnoj* cerebralnoj paralizi dominiraju zajedno hiperkinezija (povećana aktivnost, odnosno intenzivniji pokreti) i hipotonija (tonus je obično snižen; SCPE, 2000, p. 821). Horea se odnosi na brze, nagle, nevoljne i često isprekidane pokrete, dok atetoza označava sporije i stalno promenljive, uvijajuće ili zgrčene pokrete (Cans et al., 2007, p. 36).

Polazeći od navedene klasifikacije i oslanjajući se na podatke dobijene u populacionim studijama iz Evrope, Australije, Kvebeka (Kanada) i Atlante (Sjedinjene Američke Države), grupa autora dolazi do zaključka da postoji prilična ujednačenost procentualne zastupljenosti podtipova cerebralne paralize (Cans, De-la-Cruz, & Mermet, 2008). Zastupljenost bilateralne spastične cerebralne paralize se kreće od 44% do 56% od svih registrovanih slučajeva, uključujući postneonatalne, dok se unilateralna spastična cerebralna paraliza sreće kod 23% do 39% slučajeva. Diskinetička cerebralna paraliza je nađena kod 1% do 8%, ataksična kod 3% do 8%, a mešovita kod 1% do 9% slučajeva. Isti autori su uočili da se procentualna zastupljenost dece sa motoričkim oštećenjima težeg stepena kreće od 25% do 35% od svih zabeleženih

slučajeva prema rezultatima iz Australije, Norveške, Švedske i Francuske. Težina stepena oštećenja grubih motoričkih sposobnosti je određena prema GMFCS (Gross Motor Function Classification System – *Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija*; Palisano et al., 1997), a sposobnosti gornjih ekstremiteta prema klasifikaciji BFMF (Bimanual Fine Motor Function – *Bimanealne fine motoričke funkcije*; Beckung & Hagberg, 2002). Dalje, varijabilnost je u najvećem stepenu zabeležena kod diskinetičkog tipa cerebralne paralize što, prema mišljenju autora, ukazuje na moguće nejasnoće u klasifikovanju mešovite forme (Cans et al., 2008). Analiziranjem podataka iz 12 regionalnih centara u Evropi za period 1980. do 1990. godine uočeno je da su procentualno najzastupljenije spastična bilateralna (54,9%) i unilateralna forma (29,2%), dok su znatno niže stope diskinetičke (6,5%) i ataksične forme (4,3%; SCPE, 2002). Spastični oblik je dominantan i prema izveštajima brojnih drugih studija (Arneson et al., 2009; Demeši-Drljan, 2012; Elvrum et al., 2016; Gabis, Tsubary, Leon, Ashkenasi, & Shefer, 2015; Gharaborghe, Sarhady, Hosseini, & Mortazavi, 2015; Himmelmann, Beckung, Hagberg, & Uvebrant, 2006; Милићевих, 2016; Nordmark, Hägglund, & Lagergren, 2001; Pakula et al., 2009).

Prevalenca

Ne postoje precizni podaci o učestalosti pojave cerebralne paralize. U literaturi nailazimo na statističke podatke o rasponu od dvoje do sedmero ili devetoro na 1.000 rođenih (Savić, Radivojević, Car-Kovačević, i Ignjatović, 1997). Najčešće se spominje učestalost 2–2,5 na 1.000 živorođene dece, kada je reč o Zapadnim zemljama (Rosenbaum, 2003), odnosno 2–3 na 1.000 živorođene dece širom Evrope (SCPE, 2000). Ukupna stopa za period 1980. do 1990. godine bila je 2,08 na 1.000 živorođenih (95% CI: 2,02–2,14; SCPE, 2002). Detaljnije, procenjuje se da se stopa prevalencije na području Evrope kreće od 1,5 na 1.000 živorođene dece koliko je zabeleženo na teritoriji Škotske, Ujedinjeno Kraljevstvo, do 3 na 1.000 živorođene dece prema podacima iz Danske (SCPE, 2000) i 4,4 na 1.000 živorođene dece prema podacima iz Turske (Serdarogulu et al., 2006, citirano kod Cans et al., 2008, p. 435). Poređenja radi, na nivou populacije dece rođene u periodu između 1993. i 2006. godine na teritoriji tri od šest federalnih država Australije (Južna Australija, Viktorija, Zapadna Australija), nađena je stopa od 2,1 (95% CI 1,9–2,1) na 1.000 živorođene dece, odnosno stopa od 2,0 (95% CI 1,9–2,1) kada je u pitanju samo prenatalno ili perinatalno uzrokovana cerebralna paraliza

(Smithers-Sheedy et al., 2016). Arnson i saradnici (Arneson et al., 2009) su izvestili od prosečnoj prevalenci od 3,3 (95% CI 2,9–3,8) u populaciji osmogodišnjaka koji žive na teritoriji tri savezne države Sjedinjenih Američkih Država 2004. godine. Učestalost cerebralne paralize u Kini se kreće između 1,8‰ i 4 ‰, sa prosekom od 3,25‰ zabeleženim 2011. godine (Wu & Liu, 2014). Prva meta-analitička studija o prevalenci cerebralne paralize kojom je obuhvaćeno 29 istraživanja objavljenih širom sveta, izvestila je o ukupnoj prevalenci od 2,11 na 1.000 živorođenih (95% CI: 1,98–2,25; Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jette, & Pringsheim, 2013).

U odnosu na telesnu masu na rođenju, stopa je konstantno veća ukoliko je telesna masa manja od 1.500 grama u odnosu na masu od 1.500 do 2.500 grama i iznad 2.500 grama (SCPE, 2000). Stopa cerebralne paralize je 70 puta veća kod dece rođene sa manje od 1.500 grama u poređenju sa decom čija je telesna masa bila iznad 2.500 grama (SCPE, 2002). Slično, prevalenca je najveća u grupi dece sa telesnom masom od 1.000 do 1.499 grama na rođenju (59,18 na 1.000 živorođenih, 95% CI: 53,06–66,01), i to bez značajnosti razlike u odnosu na decu sa telesnom masom ispod 1.000 grama na rođenju (Oskoui et al., 2013). Dalje, procenjuje se da je prevalenca kod umereno prevremeno rođene dece (između 32. i 36. nedelje gestacije) od šest do deset puta veća nego kod terminske dece, dok je kod izrazito prevremeno rođene dece (pre 32. nedelje gestacije) oko deset puta veća nego kod prevremeno rođene dece (Cans et al., 2008). Rezultati prethodno spomenute meta-analize pokazuju da je prevalenca cerebralne paralize, u odnosu na gestacijsku starost, najviša kod dece rođene pre 28. nedelje gestacije (111,80 na 1.000 živorođenih, 95% CI: 69,53–179,78; Oskoui et al., 2013). Umereno prevremeno rođena deca i deca sa telesnom masom na rođenju od 1.500 do 2.499 grama zajedno čine jednu petinu od sve dece s cerebralnom paralizom s tim što je tokom devedesetih godina XX veka došlo do smanjenja stope cerebralne paralize u ovoj grupi dece (Cans et al., 2008). Međutim, podaci pokazuju da je prevalenca cerebralne paralize ipak konstantna u proteklih nekoliko godina i pored poboljšanog preživljavanja prevremeno rođene dece koja su, potvrđeno, pod povećanim rizikom (Oskoui et al., 2013).

Zvanični podaci vezani za cerebralnu paralizu, kao ni nacionalni niti regionalni registri osoba s cerebralnom paralizom ne postoje u Republici Srbiji (Demeši-Drljan, 2012). Procenjuje se da na području uže Srbije, u populaciji uzrasta od tri do 18 godina, na svakih hiljadu, dvoje dece ima cerebralnu paralizu, zatim da na teritoriji Republike Srbije ima preko 10.000, a u Beogradu oko 2.000 osoba s cerebralnom paralizom (Savić i Radivojević,

1999). Procenjeno je, takođe, da se u Srbiji svake godine dijagnostikuje 150 novih slučajeva cerebralne paralize (Krunić Protić i Lazović, 2015, str. 20). Prevalenca cerebralne paralize na 1.000 živorođene dece u AP Vojvodini za period od 1990. do 2009. godine, odnosno prosečna stopa, iznosi 0,65; u navedenom periodu je registrovano 206 novih slučajeva cerebralne paralize na teritoriji AP Vojvodine (Demeši-Drljan, 2012). Kako se dalje navodi u ovom naučnom izveštaju, revizija iz 2005. godine je pokazala stopu od 1,89 na 1.000 živorođene dece, uporedivo sa podacima iz drugih zemalja. Uopšte, u periodu od 1991. do 2001. godine je zabeležena tendenca blagog opadanja prevalencije cerebralne paralize, najverovatnije usled promena antenatalne i neonatalne nege. Nakon toga, do 2009. godine, registrovan je porast prevalencije uzrokovan kombinacijom različitih faktora (porast broja prevremeno rođene dece, loši socio-ekonomski uslovi, kasnija primena savremene perinatalne i neonatalne nege u odnosu na razvijenije zemlje, bolje organizovanje i vođenje medicinske dokumentacije).

Prídružena stanja i poremećaji

Funkcionalne poteškoće koje se u okviru cerebralne paralize zajednički nazivaju pridruženim poremećajima nisu primarno povezane sa motorikom već sa lezijom centralnog nervnog sistema i uključuju senzorne, kognitivne, bihejvioralne i druge razvojne poremećaje, kao i epilepsiju, poteškoće sa hranjenjem usled problema sa žvakanjem i gutanjem, zatim razdražljivost i neuredne obrasce spavanja. Ovi poremećaji se mogu uočiti u najranijem razvoju (Rosenbaum, 2003). Savić (2002, citirano kod Nedović i sar., 2012, str. 65) ovu grupu poremećaja smatra manifestacijama paralelnim neuro-motornim smetnjama.

Radna grupa za praćenje cerebralne paralize u Evropi (SCPE) je, pored *Evropske klasifikacije*, izdvojila podatke o sledeća četiri pridružena poremećaja kao neophodne prilikom formiranja jedinstvene baze, odnosno registra cerebralne paralize. To su: intelektualno oštećenje, oštećenje vida i sluha i epilepsija (Cans et al., 2007, p. 37). Intelektualna ometenost se klasifikuje prema graničnim vrednostima kognitivnog oštećenja koje je postavila *Svetska zdravstvena organizacija* (World Health Organisation – WHO). Oštećenje vida se definiše u odnosu na oštrinu vida (< 0,1 na oba oka posle korekcije), dok se težina oštećenja sluha određuje prema gubitku (više od 70 dB na boljem uhu pre korekcije). Prisustvo epilepsije podrazumeva dva neprovocirana napada, pri čemu su neonatalne konvulzije isključene.

Prema procenama, oko 45% dece s cerebralnom paralizom ima intelektualnu ometenost definisanu kroz prisustvo značajno ispodprosečnog intelektualnog funkcionisanja uz istovremeno prisutan deficit ili oštećenje adaptivnog funkcionisanja i procenjenog na individualno primenjenom testu inteligencije (Yin Foo, Guppy, & Johnston, 2013). Snižen nivo intelektualnog funkcionisanja ($IQ < 70$) je zabeležen kod 23% do 44% dece s cerebralnom paralizom, dok podaci iz pojedinih nacionalnih registara ukazuju da je zastupljenost nižih stepena intelektualnog funkcionisanja ($IQ < 50$) između 28% i 41% (Colver et al., 2012; Dang et al., 2015; SCPE, 2000, p. 818). Prema rezultatima epidemioloških studija, procentualna zastupljenost intelektualne ometenosti ($IQ < 70$) se kreće od 31% do 65%, odnosno 31% kod nižih stepena intelektualnog funkcionisanja ($IQ < 50$; Andersen et al., 2008; Murphy et al., 1993, citirano kod Pakula et al., 2009, p. 443). Stopa teškog intelektualnog deficita definisanog kao $IQ < 50$ iznosi 0,61 na 1.000 živorođene dece (SCPE, 2002). Lakši stepen intelektualne ometenosti je nađen kod 14,8% dece s cerebralnom paralizom starosti od pet do osam godina, odnosno teži stepen kod 25,6% (Beckung & Hagberg, 2002). Normalno intelektualno funkcionisanje je, pak utvrđeno kod 32,9% ispitanika s cerebralnom paralizom u epidemiološkoj studiji sprovedenoj u Švedskoj (Nordmark et al., 2001), dok je analizom osam registara iz šest evropskih zemalja dobijena zastupljenost između 47% i 49% (Dang et al., 2015; Colver et al., 2012). Poređenja radi, rezultati iz Izraela govore o nešto drugačijoj distribuciji: normalna inteligencija je zabeležena kod 22% dece s cerebralnom paralizom, granične vrednosti kod 17%, laka intelektualna ometenost kod 22%, a umerena i teža kod 24%, odnosno 15% ispitivane dece (Gabis et al., 2015).

Ispitujući kliničku sliku 1.129 pacijenata s cerebralnom paralizom predškolskog i školskog uzrasta koja su timski pregledana u tadašnjem *Zavodu za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju* u Beogradu, Savić, Radivojević, Car-Kovačević i Ignjatović (1997) iznose nekoliko zapažanja. Prema podacima, najveći broj razvrstanih je u nivou kategorije lake intelektualne ometenosti (27,1%), zatim u nivou prosečnih (18,7%), graničnih (11,4%) i normalnih ispodprosečnih intelektualnih sposobnosti (9,7%). Intelektualna ometenost različitog stepena je, zbirno, potvrđena kod 50,9% uzorka (umerena kod 9,2%, teža kod 5,0% i teška kod 9,6% pacijenata). Uredan mentalni status je utvrđen kod 44 (32,4%) od ukupno 136 ispitanika u nedavno objavljenoj studiji o faktorima rizika i karakteristikama dečje cerebralne paralize na teritoriji AP Vojvodine (Demeši-Drljan, 2012). Na uzorku od 35 ispitanika s cerebralnom paralizom uzrasta od četiri do šest godina (od kojih je 31 ispitanik imao

spastični oblik), nađeno je da više od 50% ima snižen nivo intelektualnog funkcionisanja (Radulović, Baščarević, Bošković, & Ostojić, 2015).

Kako su izvestili Baks, Flodmark i Tajdman (Bax, Flodmark, & Tydeman, 2007), na uzorku od 350 osoba s cerebralnom paralizom, vizuelne smetnje se sreću kod 42% slučajeva. Prema rezultatima drugih studija, teško oštećenje vida ima 4,4% dece s cerebralnom paralizom, a 17,0% ima blago do umereno (Demeši-Drljan, 2012). Bler i Smiters-Šidi (Blair & Smithers-Sheedy, 2016) navode da je u 46% slučajeva prenatalno i perinatalno uzrokovane cerebralne paralize detektovan neki od vizuelnih oštećenja: 4,9% je slepo, 27,8% ima manja oštećenja vida, dok 14% ima manifestni strabizam. Manifestni strabizam je procentualno zastupljeniji kod viših GMFCS nivoa, odnosno kod težih stepena motoričkih poremećaja (Blair & Smithers-Sheedy, 2016). Drugi autori izveštavaju da 19% dece s cerebralnom paralizom starosti od četiri do osam godina imaju oštećenje vida težeg stepena (Himmelman et al., 2006), odnosno 20% na uzrastu od pet do osam godina (Beckung & Hagberg, 2002) ili kod 33,6% na uzrastu od sedam do 18 godina (Милићевих, 2016). Vidne poteškoće su prisutne kod 48,7% dece sa spastičnom formom cerebralne paralize (Glinac, Delalić, & Matović, 2015). Problemi sa oštrinom vida su nađeni kod 71% dece s cerebralnom paralizom (Schenk-Rootlieb, Nieuwenhuizen, Graaf, Wittebol-Post, & Willemse, 1992). Rezultati epidemioloških studija pokazuju da se procentualna zastupljenost oštećenja vida kreće od 2% do 19% (Watson et al., 2009, citirano kod Pakula et al., 2009, p. 443), odnosno 22,2% (Nordmark et al., 2001). Oštrina vida manja od 0,3 na boljem oku nakon korekcije je prisutna kod 11,1% dece s cerebralnom paralizom, odnosno stopa iznosi 0,23 na 1.000 živorođenih (SCPE, 2002).

Zastupljenost problema sa sluhom se kreće od 3,4% (Demeši-Drljan, 2012), do 7% slučajeva (Bax et al., 2007). Rezultati epidemioloških studija, pak, pokazuju da se procentualna zastupljenost gubitka sluha kreće od 2% do 6% (Beckung et al., 2008, Van Naarden Braun et al., 2009, citirano kod Pakula et al., 2009, p. 443). Problemi sa sluhom su zabeleženi kod 2,6% ispitanika sa spastičnom formom cerebralne paralize starosti od pet do 18 godina (Glinac i sar., 2015). Oštećenja sluha različitog stepena su registrovana kod 3,6% ispitanika s cerebralnom paralizom starosti od sedam do 18 godina (Милићевих, 2016).

Na osnovu rezultata epidemioloških studija može se zaključiti da se procentualna zastupljenost epilepsije kreće od 20% do 46% (Murphy et al.,

1993, Parks et al., 2001, citirano kod Pakula et al., 2009, p. 443). Dalje, na osnovu podataka iz osam evropskih registara, epilepsija se javlja kod 20% do 28% slučajeva (Colver et al., 2012; Dang et al., 2015). Drugi autori izveštavaju o stopi od 0,34 na 1.000 živorođene dece (SCPE, 2002), odnosno o zbirnoj zastupljenosti od 33% do 35% (Beckung & Hagberg, 2002; Gabis et al., 2015; Himmelmann et al., 2006). Zastupljenost može da varira od 16% kod spastične diplegije do 50% kod spastične kvadriplegije (Bax et al., 2007), odnosno 27,6% kada je samo spastična forma cerebralne paralize u pitanju (Glinac & sar., 2015). Epilepsija se javlja kod 94% osoba sa najtežim stepenima kognitivnog oštećenja, najzastupljenija je kod kvadriplegije sa 50%–94% (Pakula et al., 2009, p. 442), mada se u literaturi mogu naći i niže vrednosti, kao na primer 23,8% (Gabis et al., 2015) ili 25,5% (Милићевић, 2016). Milenković (1997) izveštava da je epilepsija zabeležena kod 27% od ukupno 115 ispitanika s cerebralnom paralizom uzrasta od tri do deset godina, kao i da se najčešće ispoljava kod lezije piramidalnih puteva. Demeši-Drljan (2012) navodi zbirnu procentualnu zastupljenost od 33,2%, dok su Nedović i saradnici (2012) utvrdili da je epilepsija prisutna kod 20% ispitanika s cerebralnom paralizom starosti od šest do 11 godina.

Kod 73,3% dece s kvadriplegijom se beleže dva ili više pridruženih oboljenja, kod 70,6% dece s diskinetičkim tipom cerebralne paralize, kao i kod 53,1% dece s diplegijom i 40% dece s ataksičnim tipom. S druge strane, kod 29,8% dece sa spastičnom unilateralnom cerebralnom paralizom nije zabeleženo prisustvo pridruženih oboljenja. Sveukupno posmatrano, najveći procenat dece s cerebralnom paralizom ima neko od pridruženih oboljenja ili poremećaja (mentalni deficit, epilepsija, oštećenje vida, smetnje u govoru, oštećenje sluha, deformitet kičme ili stopala). Tačnije, 52,3% dece s cerebralnom paralizom ima bar dva pridružena oboljenja, 29,5% ima jedno, a kod 18,1% nije detektovano njihovo prisustvo (Demeši-Drljan, 2012).

Zaključak

Iz svega navedenog, može se najpre izdvojiti da zajednički faktor predstavljenih definicija jeste centralno motoričko oštećenje. Primera radi, u literaturi se navode sledeće četiri osnovne i istovremeno zajedničke komponente definicija, a koje predstavljaju cerebralnu paralizu: „1) to je poremećaj pokreta i posture; 2) proizilazi iz abnormalnosti u mozgu; 3) stiće se rano u životu, i 4) stanje je statično u vreme prepoznavanja” (Pakula et al., 2009, p. 427).

Poznato je da se neprogresivnost, kao karakteristika neuropatološke osnove koja definiše cerebralnu paralizu, ne odnosi i na kliničke manifestacije ovog poremećaja. Drugim rečima, cerebralna paraliza se definiše kao trajno, ali ne i kao nepromenljivo stanje (Dan, 2007). Takođe, iako se smatra da je cerebralna paraliza prvenstveno hronično i neprogresivno stanje (Mutch et al., 1992; Stošljević, Rapaić, & Nikolić, 1990), činjenica je da postoji povećan rizik od brojnih sekundarnih stanja koje vremenom nastaju kao posledice primarnog motoričkog poremećaja (Mutch et al., 1992; Milicevic & Potic, 2012). Zbog svega toga, posebno je važno naglasiti prisustvo pridruženih stanja i poremećaja koji klinički sliku cerebralne paralize čine dodatno heterogenom.

Razmatrajući podatke o prevalenci cerebralne paralize i zastupljenosti pojedinih pridruženih stanja i poremećaja, može se uočiti da su nalazi izrazito varijabilni i da se razlikuju od studije do studije. Razlog ovoj pojavi mogu da budu različite polazne definicije cerebralne paralize i neusaglašenost korišćenih klasifikacija i tipologija, ali i drugačija primenjena metodološka rešenja, različiti načini formiranja registara i vremenski periodi na koje se podaci odnose. Kada je reč o populaciji osoba s cerebralnom paralizom u Republici Srbiji, kao zabrinjavajući, može se navesti podatak da ne postoje zvanični podaci vezani za cerebralnu paralizu, kao ni nacionalni niti regionalni registri. Njihovo iniciranje i formiranje je neophodno i opravdano; oni su osnovni preduslov sistematskog sagledavanja trenutnog stanja i realnog planiranja strategije usluga, intervencija i programa iz delokruga rada specijalne edukacije i rehabilitacije, kako onih usmerenih na pojedince, tako i onih koji su usmerenih na njihove porodice i na pružaoce usluga.

Literatura

- Arneson, C. L., Durkin, M. S., Benedict, R. E., Kirby, R. S., Yeargin-Allsopp, M., Braun, K. V. N., & Doernberg, N. S. (2009). Prevalence of cerebral palsy: autism and developmental disabilities monitoring network, three sites, United States, 2004. *Disability and Health Journal*, 2(1), 45–48. doi: 10.1016/j.dhjo.2008.08.001
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295–297. doi: 10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x

- Bax, M. C. O., Flodmark, O., & Tydeman, C. (2007). From syndrome toward disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 39–41. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12627.x
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(08), 571–576. doi: 10.1017/S001216220500112X
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309–316. doi: 10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x
- Blair, E., & Smithers-Sheedy, H. (2016). Strabismus, a preventable barrier to social participation: a short report. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(Suppl. 2), 57–59 doi: 10.1111/dmcn.13020
- Bugarski, V., Miscevic, D., Skrbic, R., & Golubovic, S. (2012). Health-related quality of life in children with cerebral palsy. In M. Kulic & S. Potic (Eds.), *Book of Proceedings and Summaries of II International Scientific Conference "Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy"* (85). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia. ISBN: 978-86-84765-40-8.
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M. A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393–398. doi: 10.1016/j.paed.2008.05.015
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., & Krägeloh-Mann, I. K. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 35–38. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x
- Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., ... & Dickinson, H. O. (2012). Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social and attitudinal environment: a cross-sectional multi-centre European study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2154–2164. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.011

- Demeši-Drljan, Č. (2012). *Faktori rizika i karakteristike dečje cerebralne paralize* (Doktorska disertacija). Novi Sad: Univerzitet u Novom Sadu – Medicinski fakultet.
- Dan, B. (2007). Progressive course in cerebral palsy?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 644–644. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00644.x
- Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., ... & Fauconnier, J. (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: a European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 551–564. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.043
- Elvrum, A. K. G., Andersen, G. L., Himmelmann, K., Beckung, E., Öhrvall, A. M., Lydersen, S., & Vik, T. (2016). Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in children with cerebral palsy: aspects of construct and content validity. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(1), 1–16. doi: 10.3109/01942638.2014.975314
- Gabis, L. V., Tsubary, N. M., Leon, O., Ashkenasi, A., & Shefer, S. (2015). Assessment of Abilities and Comorbidities in Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 30(12), 1640–1645. doi: 10.1177/0883073815576792
- Gharaborghe, S. N., Sarhady, M., Hosseini, S. M. S., & Mortazavi, S. S. (2015). Quality of life and Gross Motor Function in children with cerebral palsy (aged 4–12). *Iranian Rehabilitation Journal*, 13(3), 58–62.
- Glinac, A., Delalić, A., & Matović, L. (2015). Kvalitet života kod dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 14(2), 193–209. doi: 10.5937/specedreh14-8479
- Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 417–423. doi: 10.1017/S0012162206000922
- Krunić Protić, R., & Lazović, M. (2015). Implementacija "World Report on Disability" u Srbiji [Proceedings Paper]. *Zbornik radova 15. kongresa fizijatara Srbije sa međunarodnim učešćem „Rehabilitacija prema potrebama pacijenta”*, 21–24. maj 2015. godine, Vrnjačka Banja. *Balneoclimatologia*, 39(2), 17–24.

- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225–231. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x
- Milenković, G. (1997). Epilepsija kod dece obolele od cerebralne paralize uzrasta od 3 do 10 godina. U A. Savić (Ur.), *Detinjstvo, habilitacija, integracija* (str. 32–33). Beograd: Zavod za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Милићевић, М. (2016). Карактеристике партиципације деце с церебралном парализом (Докторска дисертација, необјављена). Београд: Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију.
- Milicevic, M., & Potic, S. (2012). Functional characteristics of people with cerebral palsy in the adult age. In M. Stosljevic et al. (Eds.), *International Thematic Collection of Papers „Cerebral palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach* (pp. 275–289). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia & Foca: University of East Sarajevo, Faculty of Medicine. doi: 10.2298/MICP2012275M.
- Milićević, M., Potić, S., & Trgovčević, S. (2011). Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. U S. Potić i sar. (Ur.), *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije „Specijalna edukacija i rehabilitacija”* (str. 44–52). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547–551. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x
- Недовић, Г., Рапаић, Д., Одовић, Г., Потић, С., & Милићевић, М. (2012). Социјална партиципација особа са инвалидитетом. Београд: Друштво дефектолога Србије.
- Nordmark, E., Hägglund, G., & Lagergren, J. (2001). Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatrica*, 90(11), 1277–1282. doi: 10.1111/j.1651-2227.2001.tb01575.x
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review

- and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509–519. doi: 10.1111/dmcn.12080
- Pakula, A. T., Braun, K. V. N., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20(3), 425–452. doi: 10.1016/j.pmr.2009.06.001
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Radulović, D., Bašcarević, D., Bošković, M., & Ostojić, S. (2015). Funkcionalne i kognitivne sposobnosti kod dece sa cerebralnom paralizom uzrasta 4–6 godine. [Proceedings Paper]. *Zbornik radova 15. kongresa fizijatara Srbije sa međunarodnim učešćem „Rehabilitacija prema potrebama pacijenta”, 21–24. maj 2015. godine, Vrnjačka Banja. Balneoclimatologia*, 39(2), 246–247.
- Rapaić, D., & Nedović, G. (2011). *Cerebralna paraliza: praksičke i kognitivne funkcije*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Izdavački centar (CIDD).
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, 326(7396), 970–974. doi: 10.1136/bmj.326.7396.970
- Rosenbaum, P. (2009). Cerebral Palsy in the 21st Century: What's New? In: C. Morris, & D. Condie. (Eds). *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics* (Report of a meeting held at Wolfson College, Oxford, 8–11 September 2008) (pp. 25–39). Copenhagen: International Society for Prosthetics and Orthotics. ISBN: 87-89809-28-9
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Wax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 8–14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Савић, А. (1996). Дефиниција церебралне парализе – Историјат, термин, дефиниција. У: Проблеми у педијатрији 95. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства.

- Savić, A., & Radivojević, D. (1999). *Cerebralna paraliza: Priručnik za roditelje dece obolele od cerebralne paralize*. Beograd: Specijalna bolnica za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Savić, A., Radivojević, D., Car-Kovačević, N., & Ignjatović, P. (1997). Klinička slika dece sa cerebralnom paralizom. U A. Savić (Ur.), *Detinjstvo, habilitacija, integracija* (str. 29–30). Beograd: Zavod za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju.
- Schenk-Rootlieb, A. J. F., Nieuwenhuizen, O., Graaf, Y., Wittebol-Post, D., & Willemse, J. (1992). The prevalence of cerebral visual disturbance in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 473–480. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11467.x
- Smithers-Sheedy, H., McIntyre, S., Gibson, C., Meehan, E., Scott, H., Goldsmith, S., ... & Blair, E. (2016). A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(Suppl. 2), 5–10 doi: 10.1111/dmcn.13026
- Stošljević, L., Rapaić, D., & Nikolić, S. (1990). *Somatopedija*. Beograd: Naučna knjiga.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(09), 633–640. doi: 10.1017/s0012162201002675
- Svien, L. R., Berg, P., & Stephenson, C. (2008). Issues in aging with cerebral palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 26–40. doi: 10.1097/01.TGR.0000311404.24426.45
- Wu, J., & Liu, S. (2014). Research on family factors and support of children with cerebral palsy. *Journal of Exceptional People*, 1(4), 21–32.
- Yin Foo, R., Guppy, M., & Johnston, L. M. (2013). Intelligence assessments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 911–918. doi: 10.1111/dmcn.12157

CEREBRAL PALSY - WHAT DOES THE LITERATURE TELL US ABOUT THE COMPLEXITY OF THIS CONDITION?

Milena Milićević

Institute of Criminological and Sociological Research, Belgrade, Serbia

Abstract

The paper was designed with the aim to select and present the recent research on phenomenology of cerebral palsy and to draw the attention of the professional and scientific public to the necessity and importance of establishing a national registry. Special emphasis was on changes to the cerebral palsy definition over the past decades, on the diversity of existing classifications and on the variability in the data on the prevalence of cerebral palsy and associated conditions and disorders. The six most commonly used definitions were introduced and compared, as well as three classifications (conventional, physiological and European classification of cerebral palsy). Data on the frequency were presented along with an overview of the findings of national surveys available. By presenting the most common associated disorders, the heterogeneity of manifestations of the conditions in cerebral palsy was emphasized. The high prevalence of multiple disabilities in this population was acknowledged. Instead of a conclusion, a kind of an appeal for initiating the formation of the national registry and considering possibilities of systematic organization of service and support at the level of the population of persons with cerebral palsy and their families was addressed.

Key words: motor disorder, national registry, service planning, multiple disabilities