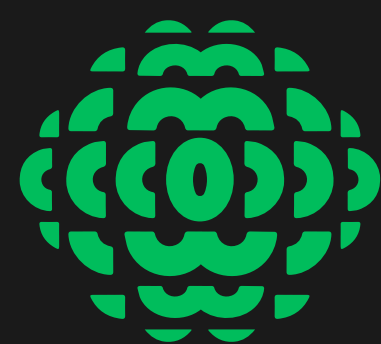


Guide de mobilisation



Journée mondiale de la
paralysie cérébrale

6 oct

N'HÉSITEZ PAS À NOUS
CONTACTER SI VOUS AVEZ
BESOIN D'AIDE

contact@worldcpday.org

SUIVEZ-NOUS SUR LES
RÉSEAUX SOCIAUX

@worldcpday



Sommaire

Principes	03
Pourquoi la mobilisation est-elle si importante ?	04
Ce que vous pouvez faire	05
Fiche d'information sur la paralysie cérébrale	10
Par où commencer / Qui contacter ?	13

Principes

Des histoires racontées par eux et pas des histoires sur eux

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont des narrateurs, pas des sujets de discussion.

Autonomisation > inspiration

Expliquez la paralysie cérébrale avec fierté, n'ayez pas honte.

Commencez là où vous êtes

Chacun peut participer, de la manière qui lui convient le mieux.

Rapprochement plutôt que confrontation

Éduquer en ouvrant les esprits, pas en jetant la pierre.



Pourquoi la mobilisation est-elle si importante ?

Il est important d'éveiller les consciences, car c'est le premier pas vers le changement, qu'il soit petit ou considérable. Lorsque nous avons mieux compris un problème ou une difficulté collective, nous pouvons aussi mieux y répondre.

C'est là qu'intervient la mobilisation et qu'elle revêt toute son importance. La mobilisation est le prochain pas important vers l'action. Quand nous sommes amenés à agir, nous commençons à entrevoir ce qui est possible et découvrons que nous avons la capacité de façonner nos propres histoires et notre avenir. En passant à l'action, nous montrons au monde ce dont nous sommes capables quand nous travaillons de concert vers un objectif commun.

**KATY GAASTRA, FONDATRICE DE
CEREBRAL PALSY STRONG**

[@cerebralpalsystrong](https://www.instagram.com/cerebralpalsystrong)

C'est par la mobilisation que nous montrons que nous sommes solidaires.
C'est par la mobilisation que nous faisons la différence.
C'est par la mobilisation que nous nourrissons le véritable changement.

En tant que défenseuse de ma propre condition et de celle de mes homologues dans la communauté de la paralysie cérébrale, je me dois de faire tout ce qui est en mon pouvoir pour édifier un monde meilleur où il fera bon vivre pour les personnes en situation de handicap. Une histoire, une conversation et un contact à la fois.

En cette Journée mondiale de la paralysie cérébrale, donnons encore plus de poids à nos efforts en canalisant notre énergie sur la mobilisation et en choisissant de nous montrer à la hauteur, pour nous-mêmes et pour notre communauté.





Commencez par un petit geste, puis un autre, et encore un autre, si vous le pouvez

Chaque geste, petit ou grand, contribue à créer un monde où les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont vues, entendues et incluses.

Cette année, nous passons de l'éveil des consciences à l'action.
À vous de choisir comment faire.

Faites entendre votre voix

Si vous avez cinq minutes et un téléphone, commencez par là:

- ✓ Publiez un message sur les réseaux sociaux avec vos propres mots
- ✓ Utilisez nos modèles d'images ou d'histoires pour expliquer pourquoi vous êtes solidaire
- ✓ Téléchargez une photo et utilisez l'un de nos filtres illustrant nos défenseurs de la paralysie cérébrale
- ✓ Envoyez un message vocal à votre groupe familial sur WhatsApp
- ✓ Ajoutez « #WorldCPDay » à votre bio sur les réseaux sociaux

“

C'est avec fierté que je fais partie de la communauté de la paralysie cérébrale. Je veux un monde qui reconnaisse notre valeur, qui écoute nos voix et lève les barrières qui nous limitent.
💚 #WorldCPDay

”

SUGGESTION DE MESSAGE

Démarrez une conversation

Faites participer les autres. La mobilisation peut commencer par une question.

- ✓ Utilisez notre guide « Comment démarrer une conversation sur la paralysie cérébrale »
- ✓ Racontez votre histoire dans une classe, une équipe ou un groupe
- ✓ Partagez une vidéo ou une citation d'une personne atteinte de paralysie cérébrale
- ✓ Expliquez à un enfant, à un aîné ou à un collègue ce qu'est la paralysie cérébrale
- ✓ Demandez à un ami : « Que sais-tu de la paralysie cérébrale ? »

“

Ma vie avec la paralysie cérébrale est une histoire unique. As-tu envie de l'écouter ?

”

EXEMPLE D'AMORCE DE CONVERSATION

Poussez au changement

Faites équipe. Exprimez-vous. Faites entendre votre voix.

- ✓ Envoyez une lettre à l' élu local (modèle inclus)
- ✓ Recueillez des noms en vue de lancer une pétition sur un problème local
- ✓ Organisez un groupe afin de rencontrer un décideur politique
- ✓ Publiez votre histoire dans un journal local ou une communauté
- ✓ Joignez vos forces à celles d'autres défenseurs qui vivent dans votre région

“

Nous demandons au [ministère/maire/ etc.] de faciliter l'accès à l'éducation publique pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. L'inclusion n'est pas une option, c'est un droit.

”

EXEMPLE DE REQUÊTE

Conseils

Vous n'avez pas besoin de permission pour commencer.

Votre action peut être discrète, personnelle, en ligne ou publique.

**Vous n'avez pas besoin de parler au nom de tout le monde.
Racontez simplement votre propre vérité.**

**La communauté de la paralysie cérébrale est estimée à 50 millions de
personnes unies.
Lorsque vous parlez, vous touchez un grand nombre d'entre elles.**

Faits marquants et données statistiques sur la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale, c'est quoi ?

- La paralysie cérébrale est le handicap moteur permanent le plus répandu dans le monde. *SOURCE : [PETERSON 2024](#)
- La paralysie cérébrale est causée par des lésions cérébrales survenues au cours de la grossesse, de la période périnatale ou pendant les deux premières années de vie.
- La paralysie cérébrale se manifeste principalement par des troubles du mouvement, de la posture et de la coordination. Toutefois, elle peut également être liée à des affections secondaires telles que l'épilepsie, divers troubles du comportement et des déficiences intellectuelles. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également connaître des difficultés de communication, de déglutition, de vision et d'audition. *SOURCE : [ROSENBAUM, 2007](#)
- La paralysie cérébrale touche chaque personne différemment et nécessite tant des soins de santé qu'un soutien à la réadaptation adaptés et continus.



Faits marquants et données statistiques sur la paralysie cérébrale

Quelle est la situation de la paralysie cérébrale dans le monde ?

- **Prévalence** : On estime à 50 millions* le nombre de personnes atteintes de paralysie cérébrale dans le monde, et à 350 millions le nombre de parents, de soignants et de membres de la famille qui sont directement concernés.
*SOURCE : [CIEZA 2021](#)
- **Prévalence** : Alors que le taux de mortalité infantile diminue dans les pays à revenus faibles ou moyens (PRFM), l'augmentation du nombre d'enfants vivant avec des handicaps, dont la paralysie cérébrale, exerce une pression croissante sur les systèmes de santé, d'éducation et de soutien social. *SOURCE : [SUMON 2024](#)
- **Accès aux services** : Dans de nombreux pays à faibles revenus, plus de 80 % des enfants atteints de paralysie cérébrale ne bénéficient d'aucune réadaptation ni d'aucune intervention, une défaillance du système de santé publique à l'échelle mondiale qui prive des millions de ces enfants de la possibilité de se déplacer, d'apprendre ou de s'épanouir. *SOURCE : [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **Exclusion du système d'éducation** : Dans de nombreux pays à faibles revenus, plus de deux tiers des enfants atteints de paralysie cérébrale ne bénéficient d'aucune scolarisation, que ce soit dans le système scolaire classique ou ailleurs. *SOURCE : [JAHAN 2021](#)

Faits marquants et données statistiques sur la paralysie cérébrale

Quelle est la situation de la paralysie cérébrale dans le monde ?

- **Égalité des sexes et santé maternelle**
 - La prise en charge d'un enfant handicapé fait payer un lourd tribut aux familles, en particulier aux mères, qui se traduit par une moins bonne santé, des revenus plus faibles et une participation au marché du travail réduite.
*SOURCE : [TONMUKAYAKUL 2018](#)
 - Mères : L'amélioration de la santé maternelle et des soins périnataux peut prévenir certains cas de paralysie cérébrale, pourtant des millions de femmes n'ont toujours pas accès aux services essentiels. *SOURCE : [BADAWI 2020](#)
- **Retard dans l'intervention** : Lorsque les enfants atteints de paralysie cérébrale dans les milieux à faibles ressources peuvent bénéficier de l'accès à la réadaptation, celle-ci commence souvent beaucoup plus tard que ce que préconisent les recommandations, ce qui compromet les résultats et diminue la qualité de vie.
- **Occasions manquées** : Partout dans le monde, les enfants atteints de paralysie cérébrale sont confrontés à un accès inéquitable à la plupart des services essentiels (réadaptation, éducation et inclusion) en dépit des données démontrant clairement que ces services améliorent les résultats.
- **Mortalité** : Alors que le taux mondial de mortalité chez les enfants de moins de cinq ans a chuté en dessous de 4 %, les enfants atteints d'une forme grave de paralysie cérébrale sont exposés à un risque jusqu'à cinq fois plus élevé et meurent souvent de causes qui pourraient être évitées, telles que la malnutrition et l'infection.
*SOURCE : [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

Qui contacter ?

Faites entendre votre voix là où elle compte le plus, autour de vous.

Vous n'avez pas besoin d'une énorme plate-forme. L'impact que, tous ensemble, nous pouvons avoir est colossal.

La mobilisation peut commencer par une conversation avec quelqu'un de votre entourage.

C'est la force de votre sphère d'influence.



UGANDA



POLOGNE



INDE



BANGLADESH



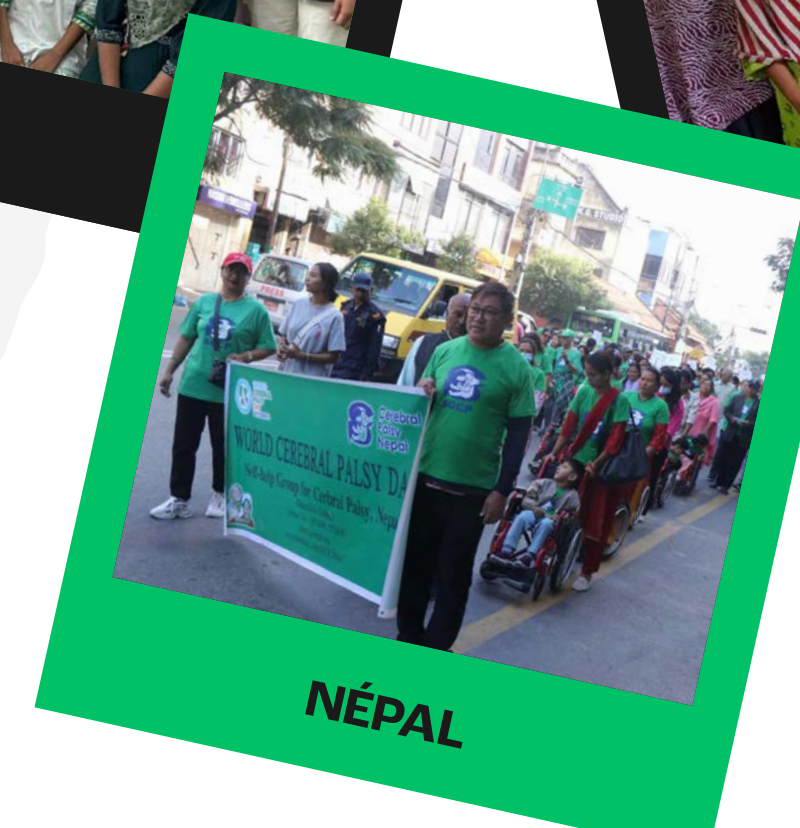
SAINTE-LUCIE



RÉPUBLIQUE DOMINICAINE



VIETNAM



NÉPAL

Une sphère d'influence, c'est quoi ?

Ce sont toutes les personnes à qui vous pouvez parler, avec qui vous pouvez prendre contact ou que vous pouvez inspirer, maintenant. Par exemple :



Votre famille



Vos amis et votre communauté



Vos professeurs ou collègues de travail



Les professionnels de la santé que vous rencontrez



Les élus locaux ou le personnel enseignant



Les personnes qui vous suivent en ligne

Organisez votre entourage

Utilisez cette méthode simple pour identifier les personnes sur lesquelles vous pouvez exercer une influence.

Groupe	Qui connaissez-vous ici ?	Que pourriez-vous leur dire ou partager avec eux ?
Famille	[par exemple, ma tante, mon frère]	Partager une vidéo, démarrer un chat, raconter votre histoire
Amis	[par exemple, mon groupe scolaire, mon groupe sur WhatsApp]	Publier un graphique, démarrer une conversation sur la paralysie cérébrale
Soins de santé/école/travail	[par exemple, kinésithérapeute, professeur, directeur]	Leur demander de se joindre à la Journée mondiale de la paralysie cérébrale ou de partager du matériel
Communauté	[par exemple, groupe religieux, association de personnes en situation de handicap, club de jeunes]	Les inviter à soutenir ou à animer une discussion
En ligne	[par exemple, amis sur Facebook, personnes qui vous suivent]	Publier votre propre message en utilisant #UniquelyCP

Comment les influencer ?



Conversation



Réseaux sociaux



Invitation



Enseignement



Appel à l'action

Type d'influence

Exemples

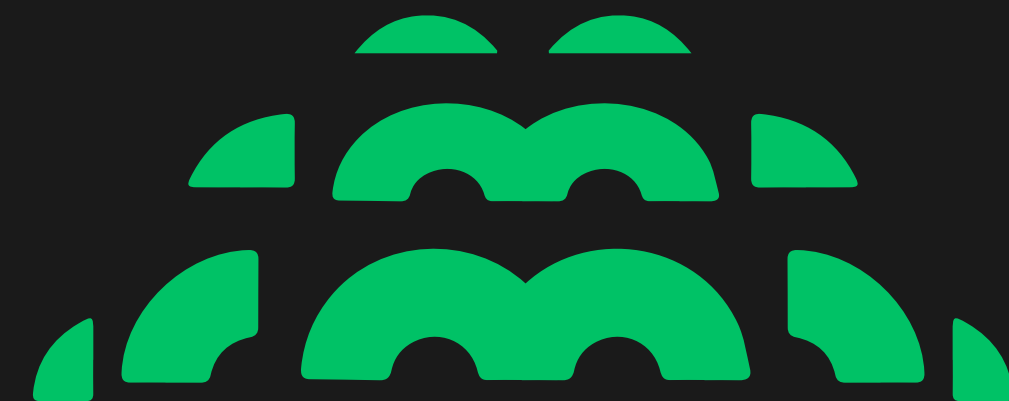
« Hé, je voudrais vous parler un peu de ce que la paralysie cérébrale signifie pour moi. »

Publiez ou envoyez-leur un message personnel au sujet d'une histoire, d'un graphique ou d'une citation

Demandez-leur de soutenir votre action de mobilisation, de republier votre message ou de rejoindre un groupe

Partager une vidéo, un podcast ou notre fiche d'information sur la paralysie cérébrale

Demander à quelqu'un de contacter un élu, de soutenir une pétition ou de participer à un événement



Journée mondiale de la paralysie cérébrale



6 oct

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin d'aide

contact@worldcpday.org

Social

@worldcpday

