

Guida alla difesa dei diritti



Giornata mondiale della
paralisi cerebrale 6 ott

CONTATTACI PER ASSISTENZA

contact@worldcpday.org

SEGUICI SUI SOCIAL

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



Indice

Principi	03
Perché la difesa dei diritti è importante	04
Cosa puoi fare	05
Scheda informativa sulla paralisi cerebrale	10
Da dove iniziare / Chi puoi contattare?	13

Principi

Persone da ascoltare, non persone di cui parlare

Le persone con paralisi cerebrale sono narratori, non un argomento di cui parlare.

Valorizzazione > ispirazione

Presentare la paralisi cerebrale con orgoglio, non con pietà.

Inizia da dove ti trovi

Tutti possono partecipare, nel modo che preferiscono.

Connessione anziché scontro

Educare attraverso la conoscenza, non facendo sentire in colpa le persone perché non sanno.



Perché la difesa dei diritti è importante

La sensibilizzazione è importante perché è il primo passo verso il cambiamento, a prescindere da quanto piccolo o significativo possa essere. Quando siamo più consapevoli di un problema, o di una sfida collettiva, possiamo affrontarli meglio.

È qui che entra in gioco la difesa dei diritti ed è per questo che è importante. La difesa dei diritti è il passo successivo importante verso l'azione. Quando siamo spinti ad agire, iniziamo a vedere cosa sia possibile fare e scopriamo che abbiamo la capacità di plasmare le nostre storie e il nostro futuro. Agendo, mostriamo al mondo di cosa siamo capaci quando lavoriamo insieme per un obiettivo comune.

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

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

La difesa dei diritti è il modo in cui dimostriamo che ci sta a cuore.

La difesa dei diritti è il nostro modo di fare la differenza.

La difesa dei diritti è il nostro modo di promuovere il cambiamento reale.

Promuovendo i diritti miei e delle persone come me nella comunità della paralisi cerebrale, ho il potere di fare tutto il possibile per rendere il mondo un posto migliore per le persone con disabilità: una storia, una conversazione e una connessione alla volta.

Quindi, in occasione della Giornata mondiale della paralisi cerebrale, rendiamo il nostro impegno ancora più significativo incanalando le nostre energie nella difesa dei diritti e scegliendo di essere presenti per noi stessi e per la nostra comunità.





Inizia con un piccolo gesto. Se puoi, fai di più.

Ogni azione, grande o piccola che sia, contribuisce a creare un mondo in cui le persone con paralisi cerebrale siano viste, ascoltate e incluse.

Quest'anno passiamo dalla sensibilizzazione all'azione.
Scegli tu come.

Condividi la tua voce

Se hai 5 minuti e un telefono, inizia da qui.

- ✓ Pubblica un messaggio sui social media esprimendoti con parole tue
- ✓ Usa i nostri modelli di immagini o storie per spiegare perché la questione ti sta a cuore
- ✓ Carica una foto con una delle nostre cornici per i sostenitori della paralisi cerebrale
- ✓ Invia un messaggio vocale al gruppo WhatsApp della tua famiglia
- ✓ Aggiungi “#WorldCPDay” alla tua biografia

“

Sono orgoglioso di far parte della comunità della paralisi cerebrale. Voglio un mondo che riconosca il nostro valore, ascolti le nostre voci e rimuova le barriere che dobbiamo affrontare.

♥ #WorldCPDay

”

SUGGERIMENTO PER IL POST

Avvia una conversazione

Coinvolgi gli altri. La difesa dei diritti può iniziare con una domanda.

- ✓ Usa la nostra guida “Come raccontare la tua storia”
- ✓ Racconta la tua storia in classe, in una squadra o in un gruppo
- ✓ Condividi un video o una citazione di una persona con paralisi cerebrale
- ✓ Parla con un bambino, un anziano o un collega di cosa significhi la paralisi cerebrale
- ✓ Chiedi a un amico: “Cosa sai della paralisi cerebrale?”

“

Il modo in cui vivo la mia vita con la paralisi cerebrale è unico: ti andrebbe di ascoltare la mia storia?

”

ESEMPIO DI SPUNTO DI CONVERSAZIONE

Spingi per un cambiamento

Unisciti a noi. Fai sentire la tua voce. Fai valere la tua opinione.

- ✓ Invia una lettera al tuo leader locale (modello incluso)
- ✓ Raccogli firme per una petizione su un tema locale
- ✓ Organizza un gruppo per incontrare un decisore politico
- ✓ Pubblica la tua storia su un giornale locale o nella tua comunità
- ✓ Unisci le forze con altri sostenitori nella tua regione

“

Chiediamo al [Ministro/Sindaco/
ecc.] di migliorare l'accesso
all'istruzione pubblica per i bambini
con paralisi cerebrale. L'inclusione
non è una scelta facoltativa:
è un diritto.

”

ESEMPIO DI RICHIESTA

Suggerimenti

Non hai bisogno del permesso di qualcuno per iniziare.

La tua azione può essere discreta, personale, online o pubblica.

Non hai bisogno di parlare a nome di tutti. Basta condividere la tua verità.

**La comunità della paralisi cerebrale conta circa 50 milioni di persone unite.
Quando parli, ti unisci a molte altre persone.**

Fatti e statistiche chiave sulla paralisi cerebrale

Che cos'è la paralisi cerebrale?

- La paralisi cerebrale è la disabilità fisica permanente più diffusa al mondo. *FONTE: [PETERSON 2024](#)
- La paralisi cerebrale è causata da un danno al cervello durante la gravidanza, al momento della nascita o nei primi due anni di vita.
- La paralisi cerebrale colpisce principalmente il movimento, la postura e la coordinazione. Tuttavia, può anche essere collegata a condizioni secondarie come l'epilessia, vari disturbi comportamentali e disabilità intellettive. Le persone con paralisi cerebrale possono anche avere difficoltà di comunicazione, alimentazione, vista e udito.
*FONTE: [ROSENBAUM, 2007](#)
- La paralisi cerebrale colpisce ogni persona in modo diverso e richiede un'assistenza sanitaria personalizzata e continuativa.



Fatti e statistiche chiave sulla paralisi cerebrale

Qual è la situazione globale per quanto riguarda la paralisi cerebrale?

- **Prevalenza:** si stima che nel mondo ci siano 50 milioni* di persone con paralisi cerebrale e circa 350 milioni di genitori, caregiver e familiari direttamente coinvolti.
*FONTE: [CIEZA 2021](#)
- **Prevalenza:** con il calo della mortalità infantile nei Paesi a basso-medio reddito (LMIC), il numero di bambini con disabilità, compresa la paralisi cerebrale, è in aumento, con conseguente pressione crescente sui sistemi sanitari, educativi e di assistenza sociale. *FONTE: [SUMON 2024](#)
- **Accesso ai servizi:** in molti Paesi a basso reddito, oltre l'80% dei bambini con paralisi cerebrale non usufruisce di alcun tipo di intervento riabilitativo o di altro genere, un fallimento globale che nega a milioni di persone la possibilità di muoversi, imparare o progredire.
*FONTE: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **Esclusione dall'istruzione:** in molti Paesi a basso reddito, oltre due terzi dei bambini con paralisi cerebrale non ricevono alcuna istruzione formale, né tradizionale né di altro tipo.
*FONTE: [JAHAN 2021](#)

Fatti e statistiche chiave sulla paralisi cerebrale

Qual è la situazione globale per quanto riguarda la paralisi cerebrale?

- **Parità di genere e salute materna**
 - Prendersi cura di un bambino con disabilità ha un impatto negativo sulle famiglie, in particolare sulle madri, causando un peggioramento delle condizioni di salute, una riduzione del reddito e una minore partecipazione alla forza lavoro. *FONTE: [TONMUKAYAKUL 2018](#)
 - Madri: migliorare la salute materna e l'assistenza perinatale può prevenire alcuni casi di paralisi cerebrale, ma milioni di donne non hanno ancora accesso ai servizi essenziali. *FONTE: [BADAWI 2020](#)
- **Ritardi nell'intervento:** quando i bambini con paralisi cerebrale in contesti con scarse risorse hanno accesso alla riabilitazione, spesso questa inizia molto più tardi di quanto raccomandato, compromettendo i risultati e la qualità della vita.
- **Opportunità mancate:** a livello globale, i bambini con paralisi cerebrale hanno un accesso ineguale ai servizi più basilari, quali riabilitazione, istruzione e inclusione, nonostante sia stato chiaramente dimostrato che tali servizi migliorano i risultati.
- **Mortalità:** mentre la mortalità globale dei bambini sotto i 5 anni è scesa al di sotto del 4%, i bambini con paralisi cerebrale grave corrono un rischio fino a cinque volte superiore e spesso muoiono per cause prevenibili come malnutrizione e infezioni. *FONTE: [UNICEF 2023; BLAIR ET AL., 2019; GLM-CPR](#)

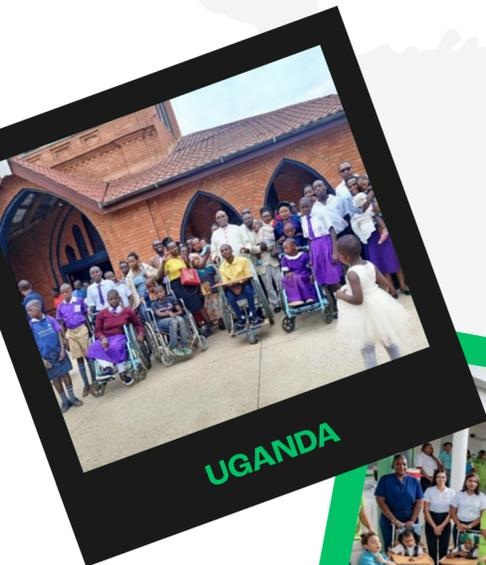
Chi puoi raggiungere?

Fai sentire la tua voce dove conta di più: proprio intorno a te.

Non hai bisogno di una grande piattaforma. Insieme possiamo avere un notevole impatto.

La difesa dei diritti può iniziare con una semplice conversazione, con qualcuno che già conosci.

Questo è il potere della tua sfera di influenza.



UGANDA



POLONIA



INDIA



BANGLADESH



SANTA LUCIA



REPUBBLICA DOMINICANA



VIETNAM



NEPAL

Che cos'è una sfera di influenza?

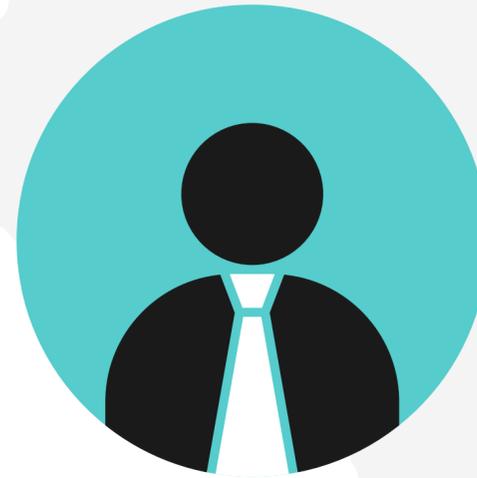
È l'insieme delle persone con cui puoi parlare, entrare in contatto o per cui puoi essere una fonte di ispirazione, in questo preciso momento. Include:



La tua famiglia



I tuoi amici e la tua comunità



I tuoi insegnanti o i tuoi colleghi



Gli operatori sanitari che incontri



I leader locali o il personale scolastico



Le persone che ti seguono online

Mappa le tue persone

Utilizza questa semplice attività per pensare alle persone su cui puoi esercitare un'influenza

Gruppo	Chi conosci qui?	Cosa potresti dire o condividere con loro?
Famiglia	[Ad esempio, mia zia, mio fratello]	Condividi un video, avvia una chat, racconta la tua storia
Amici	[Ad esempio, il mio gruppo scolastico, il mio gruppo WhatsApp]	Pubblica un'immagine, avvia una conversazione sulla paralisi cerebrale
Salute / Scuola / Lavoro	[Ad esempio, fisioterapista, insegnante, manager]	Chiedi a queste persone di partecipare alla Giornata mondiale della paralisi cerebrale o di condividere materiali
Comunità	[Ad esempio, gruppo parrocchiale, associazione per disabili, club giovanile]	Invitali a sostenere o ospitare una discussione
Online	[Ad esempio, amici su Facebook, follower]	Fai un post utilizzando l'hashtag #UniquelyCP e il tuo messaggio personale

Come puoi influenzarli?



Conversazione



Condivisione sui social



Invito



Educazione



Invito all'azione

Tipo di influenza

Esempi

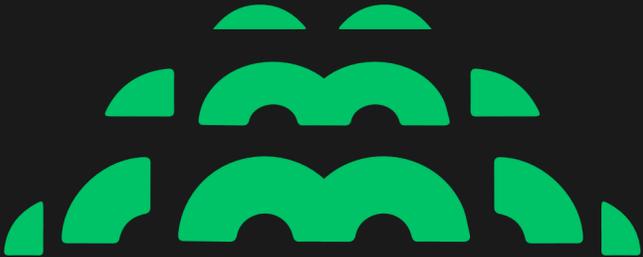
“Ehi, vorrei raccontarti cosa significa per me la paralisi cerebrale”.

Pubblica o invia un messaggio diretto con una storia, un'immagine o una citazione

Chiedi a queste persone di sostenere la tua causa, di ripostare, di unirsi a un gruppo

Condividi un video, un podcast o la nostra scheda informativa sulla paralisi cerebrale

Chiedi a qualcuno di contattare un leader, sostenere una petizione o partecipare a un evento



Giornata mondiale
della paralisi cerebrale



6 ott

Contattaci per Assistenza

contact@worldcpday.org

Seguici sui Social

@worldcpday

