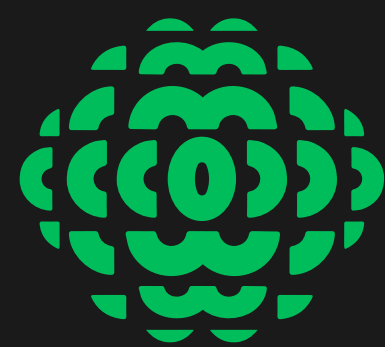


# 애드보커시 가이드



세계 뇌성마비의 날  
10월 6일

문의사항

[contact@worldcpday.org](mailto:contact@worldcpday.org)

소셜 미디어 팔로우

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



# 목차

|                          |    |
|--------------------------|----|
| 원칙                       | 03 |
| 왜 애드보커시가 중요한가            | 04 |
| 내가 할 수 있는 일              | 05 |
| CP 통계 자료                 | 10 |
| 어디에서 시작할까/<br>누구에게 다가갈까? | 13 |

# 원칙

## 앞서기 보다 나란히 연대하기

뇌성마비인은 대상이 아닌 주체입니다.

## 자부심 > 영감

뇌성마비를 연민이 아니라 자부심의 대상으로 봅니다.

## 내가 선 곳에서부터 시작하세요

모두 자신에게 맞는 방식으로 참여할 수 있습니다.

## 대립을 넘어 함께하기

수치심이 아닌 열린 마음으로 교육합니다.



# 왜 애드보커시가 중요한가

인식은 변화를 향한 첫걸음이기 때문에 중요합니다. 그 변화가 크든 작든 말입니다. 어떤 문제나 공동체의 과제를 더 면밀히 인식할수록 더 효과적으로 해결할 수 있습니다.

그렇기에 애드보커시 활동이 필요하고, 또 중요합니다. 애드보커시 활동은 행동으로 나아가는 중요한 다음 단계입니다. 행동으로 옮길 때, 우리는 가능성을 보기 시작하고, 스스로의 이야기와 미래를 만들어갈 능력을 발견합니다. 행동함으로써, 공동의 목표를 향해 함께 노력할 때 우리가 무엇을 이룰 수 있는지 세상에 보여줍니다.

**KATY GAASTRA, CEREBRAL PALSY  
STRONG 창립자**

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

애드보커시 활동은 우리가 관심을 표현하는 방법입니다.  
애드보커시 활동은 우리가 변화를 만드는 방법입니다.  
애드보커시 활동은 진정한 변화를 촉진하는 방법입니다.

뇌성마비 커뮤니티에서 나 자신과 동료들을 옹호하는 사람으로서, 저는 장애인이 더 나은 세상에서 살게 할 수 있는 모든 일을 할 힘을 얻었습니다. 하나의 이야기, 하나의 대화, 하나의 연결 고리를 쌓아 갑니다.

그래서 이번 세계 뇌성마비의 날에는, 우리의 노력이 더욱 의미 있게 빛나도록 애드보커시 활동에 힘을 쏟고 우리 자신과 우리 공동체를 위해 당당히 나서는 선택을 함께 합시다.





# 작은 행동 하나부터 시작하세요. 할 수 있는 만큼 범위를 넓혀 보세요.

작든 크든 모든 행동은 뇌성마비인이 보이고,  
들리며, 받아들여질 수 있는 세상을 만드는 데 도움이 됩니다.

올해 우리는 인식에서 행동으로 나아갑니다.  
방법만 선택하세요.

# 당신의 목소리를 공유하세요

휴대폰 그리고 단 5분의 시간만 있으면 시작할 수 있습니다.

- ✓ 나만의 언어로 소셜 미디어에 메시지 게시하기
- ✓ 우리의 이미지나 스토리 템플릿을 활용해 관심의 이유를 표현하기
- ✓ 뇌성마비인의 서포터 프레임을 입힌 사진을 업로드하기
- ✓ 가족 WhatsApp 그룹에 음성 메시지 보내기
- ✓ 내 프로필에 “#WorldCPDay” 추가하기

“

뇌성마비 커뮤니티의 일부라서  
자랑스러워요. 우리도 가치 있는  
존재임을 알아주고, 우리의 목소리에  
귀 기울여 주고 우리가 마주하는 벽을  
허물어주는 세상이 오기를 바랍니다.  
💚 #WorldCPDay

”

게시물 양식 제안

# 대화를 시작하세요

다른 사람을 참여시키세요. 애드보커시 활동은 질문에서 시작할 수 있습니다.

- ✓ “내 이야기를 전하는 법” 가이드를 활용하세요
- ✓ 수업, 팀, 모임에서 당신의 이야기를 들려주세요
- ✓ 뇌성마비인의 영상이나 인용구를 공유하세요
- ✓ 아이, 어르신, 동료와 뇌성마비의 의미에 대해 이야기하세요.
- ✓ 친구에게 물어보세요: “뇌성마비에 대해 얼마나 알고 있어?”

“

뇌성마비인으로서 살아가는 삶은 특별합니다. 제 이야기를 들어보시겠어요?

”

대화 시작 예시

# 변화를 위해 나서세요

힘을 모으고, 목소리를 내며, 당신의 목소리가 영향력을 발휘하도록 하세요.

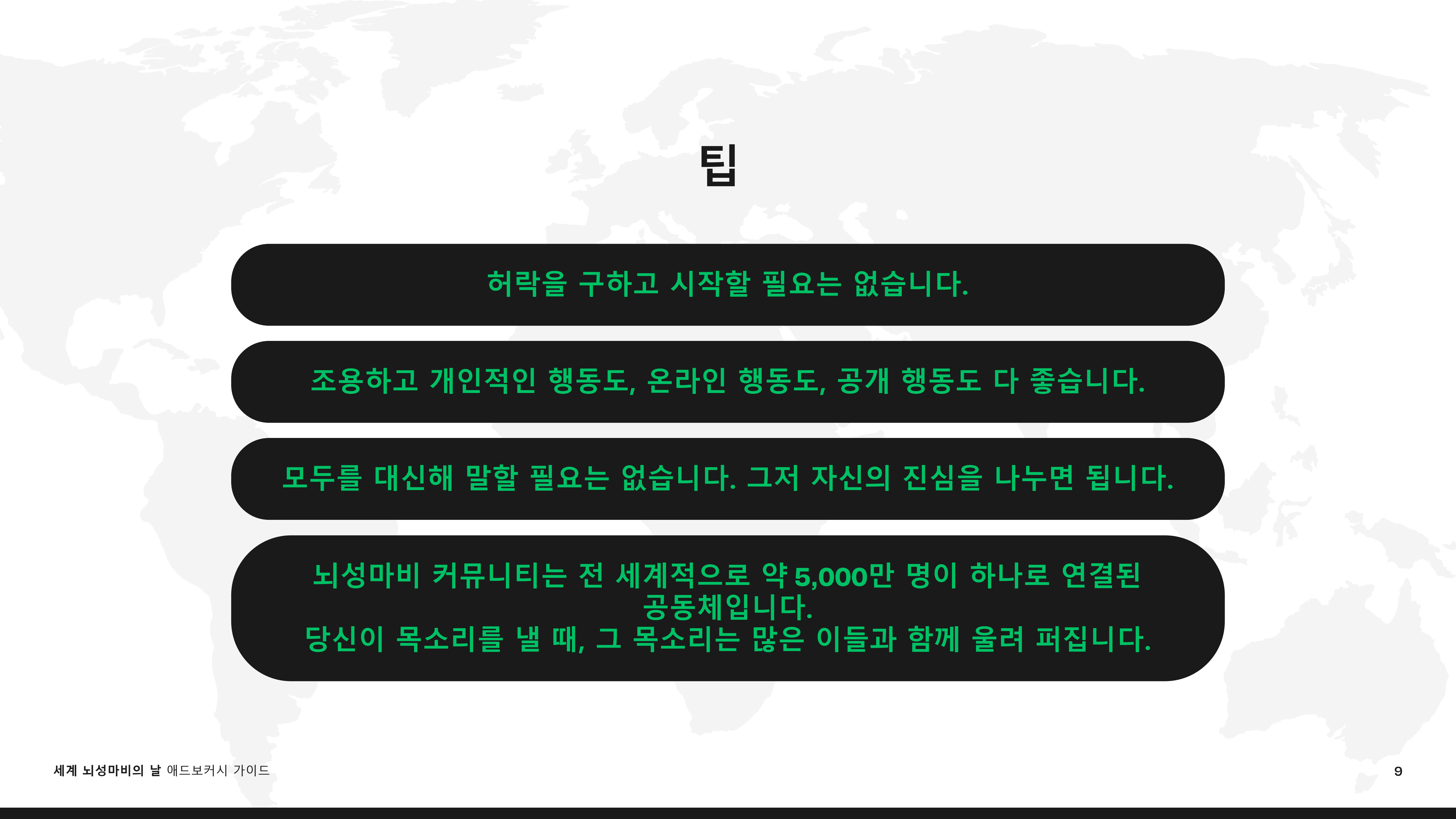
- ✓ 지역 대표에게 편지 보내기 (템플릿 포함)
- ✓ 지역 현안에 대한 청원 서명 모으기
- ✓ 의사결정자 면담 팀 꾸리기
- ✓ 지역 신문이나 커뮤니티에 당신의 이야기 게재하기
- ✓ 지역 내 다른 지지자들과 연대하기

“

[부처명/시장 등] 님, 뇌성마비 아동의  
공교육 접근성을 넓혀 주세요. 포용은  
선택이 아닌 권리입니다.

”

요청 예시



## 팁

허락을 구하고 시작할 필요는 없습니다.

조용하고 개인적인 행동도, 온라인 행동도, 공개 행동도 다 좋습니다.

모두를 대신해 말할 필요는 없습니다. 그저 자신의 진심을 나누면 됩니다.

뇌성마비 커뮤니티는 전 세계적으로 약 5,000만 명이 하나로 연결된  
공동체입니다.

당신이 목소리를 낼 때, 그 목소리는 많은 이들과 함께 울려 퍼집니다.

# 뇌성마비에 대한 핵심 정보 및 통계 자료

## 뇌성마비란?

- 뇌성마비는 전 세계에서 가장 흔한 영구적인 신체 장애입니다.

\*출처: PETERSON 2024

- 뇌성마비는 임신 중, 출산 전후, 또는 생후 2년 이내 뇌 손상으로 인해 발생합니다.

- 뇌성마비는 주로 운동, 자세, 협응력에 영향을 미치지만, 간질, 다양한 행동 장애, 지적 장애 등 다양한 2차 질환과도 관련될 수 있습니다. 뇌성마비인은 의사소통, 섭식, 시력, 청력 등에도 어려움을 겪는 경우가 있습니다.

\*출처: ROSENBAUM, 2007

- 뇌성마비는 사람마다 다르게 나타나며, 각 양상에 맞는 지속적인 건강 관리 및 재활 지원이 필요합니다.



# 뇌성마비에 대한 핵심 정보 및 통계 자료

## 전 세계 뇌성마비 현황?

- **유병률:** 전 세계적으로 약 5,000만 명\*의 뇌성마비인이 있으며, 이로 인해 영향을 받는 부모, 보호자, 가족 구성원은 약 3억 5,000만 명입니다.

\*출처: [CIEZA 2021](#)

- **유병률 추세:** 저·중소득 국가에서는 영유아 사망률이 감소하면서, 뇌성마비를 포함한 장애를 가진 아동의 수가 증가하고 있습니다. 이로 인해 보건, 교육, 사회 복지 시스템에 큰 부담이 가중되고 있습니다. \*출처: [SUMON 2024](#)

- **서비스 접근성:** 많은 저소득 국가에서 뇌성마비 아동의 80% 이상이 재활이나 개입을 전혀 받지 못하고 있으며, 이로 인해 수백만 명이 움직이고, 배우고, 성장할 기회를 박탈당하고 있습니다.

\*출처: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)

- **교육 배제:** 많은 저소득 국가에서 뇌성마비 아동의 3분의 2 이상이 정규 교육이나 일반 교육을 전혀 받지 못하고 있습니다. \*출처: [JAHAN 2021](#)

# 뇌성마비에 대한 핵심 정보 및 통계 자료

## 전 세계 뇌성마비 현황?

- **젠더 형평성 & 모성 건강**

- 장애 아동을 돌보는 일은 가족, 특히 어머니에게 큰 부담을 주며, 그 결과 건강 악화, 소득 감소, 노동 시장 참여 저하 등 다양한 어려움으로 이어집니다. \*출처: [TONMUKAYAKUL 2018](#)
- 모성 건강: 모성 건강과 출산 전후 관리 개선은 일부 뇌성마비 발생을 예방할 수 있음에도, 수백만 명의 여성들이 여전히 필수적인 서비스에 접근하지 못하고 있습니다. \*출처: [BADAWI 2020](#)

- **개입 지연:** 저자원 국가에서는 뇌성마비 아동이 재활 치료에 근접하더라도 권장 시점보다 훨씬 늦게 개입이 시작되는 경우가 많아, 결과적으로 삶의 질과 치료 효과가 크게 저하됩니다.

- **기회 상실:** 전 세계적으로 뇌성마비 아동은 재활, 교육, 포용 등 가장 기본적인 서비스들이 치료를 향상시킨다는 명확한 증거가 있음에도 불구하고 제대로 받지 못하는 현실에 놓여 있습니다.

- **사망률:** 전 세계 5세 미만 아동의 평균 사망률은 4% 미만으로 감소했지만, 중증 뇌성마비 아동은 이보다 최대 5배 높은 사망 위험에 노출되어 있습니다. 그 원인은 대부분 영양실조나 감염 같은 예방 가능한 문제입니다.

\*출처: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

# 누구에게 다가갈까?

당신의 목소리를 가장 중요한 곳, 바로 당신 주변에 들려주세요.

큰 플랫폼은 필요 없습니다. 함께라면 큰 변화를 만들 수 있으니까요.

애드보커시 활동은 이미 알고 있는 누군가와의 대화 한 번으로도 시작할 수 있습니다.

그것이 바로 당신이 가진 영향력의 크기입니다.



우간다



폴란드



인도



방글라데시



세인트루시아



도미니카 공화국



베트남



네팔

# 영향력의 크기란?

지금 당장 당신이 대화하고, 연결되고, 영감을 줄 수 있는 모든 사람을 말합니다.  
여기에 포함되는 사람은 다음과 같습니다:



가족



친구와 지역 사회



선생님이나 직장 동료



내가 만나는 의료 종사자



지역 지도자나 학교 직원



온라인에서 나를  
팔로우하는 사람들

# 내 사람들 떠올리기

이 간단할 활동으로 누구에게 긍정적인 영향을 줄 수 있을지 생각해 보세요

| 그룹       | 누구를 알고 있나요?               | 어떤 말을 하고, 무엇을 나눌 수 있을까요?           |
|----------|---------------------------|------------------------------------|
| 가족       | [예: 이모, 형/남동생]            | 영상 공유, 대화하기, 내 이야기 전하기             |
| 친구       | [예: 학급 친구들, WhatsApp 그룹]  | 그림/사진 등 포스팅, 뇌성마비 주제로 대화하기         |
| 의료/학교/직장 | [예: 물리치료사, 선생님, 상사]       | 세계 뇌성마비의 날에 함께하기 또는 자료 공유 요청하기     |
| 지역 사회    | [예: 교회 모임, 장애인 단체, 청년 클럽] | 응원을 보내거나 토론회를 주최하도록 초대하기           |
| 온라인      | [예: 페이스북 친구들, 팔로워들]       | #UniquelyCP 해시태그와 함께 나만의 메시지를 게시하기 |

# 어떻게 영향을 미칠 수 있을까요?



대화



소셜 미디어 공유



초대



교육



행동 촉구

## 영향력의 유형

### 예시

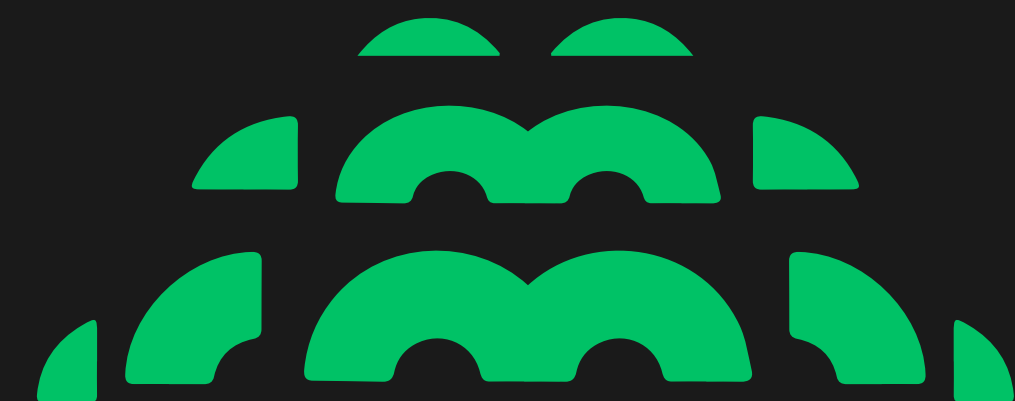
"뇌성마비가 나한테 어떤 의미인지 얘기해 보고 싶어."

이야기, 그래픽, 인용문을 게시하거나 DM 보내기

내 의견을 지지하고, 게시물을 리포스팅하고, 모임에 참여하도록 권하기

영상, 팟캐스트 또는 뇌성마비 통계 자료 공유하기

지도자에게 연락, 청원 지지, 행사 참여 요청하기



# 세계 뇌성마비의 날



10월 6일

문의사항

[contact@worldcpday.org](mailto:contact@worldcpday.org)

소셜 미디어

@worldcpday

