

Guia de defesa de direitos



Dia Mundial da Paralisia
Cerebral

6 OUT

ENTRE EM CONTATO CONOSCO
PARA OBTER SUPORTE
contact@worldcpday.org

SIGA-NOS NAS REDES
SOCIAIS
[@worldcpday](https://www.instagram.com/worldcpday)



Conteúdos

Princípios	03
Por que a defesa de direitos é importante	04
O que você pode fazer	05
Planilha de fatos sobre PC	10
Por onde começar? Quem você pode alcançar?	13

Princípios

Histórias contadas por pessoas com PC, e não sobre elas

As pessoas com PC são narradores, e não assuntos.

Empoderamento > inspiração

Tratar a PC com orgulho, e não com pena.

Comece onde você está

Todos podem participar, da maneira que for melhor para cada um.

Conexão em vez de confronto

Educação por meio de convite, e não constrangimento.



Por que a defesa de direitos é importante

A conscientização é importante porque é o primeiro passo para promover uma mudança, seja ela pequena ou significativa. Quando estamos mais conscientes de um problema ou desafio coletivo, podemos enfrentá-lo melhor.

É aqui que entra a defesa de direitos e por que ela é importante. A defesa de direitos é o próximo passo importante para a ação. Quando somos motivados a agir, começamos a ver o que é possível e descobrimos que temos o poder de construir nossas próprias histórias e futuros. Ao agir, mostramos ao mundo do que somos capazes quando trabalhamos juntos em prol de um objetivo comum.

**KATY GAASTRA, FUNDADORA DA
CEREBRAL PALSY STRONG**

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

A defesa de direitos é a forma como demonstramos que nos importamos. A defesa de direitos é a forma como fazemos diferença. A defesa de direitos é a forma como promovemos mudanças reais.

Como minha própria defensora e de meus pares na comunidade de pessoas com paralisia cerebral, sinto-me empoderada para fazer tudo o que estiver ao meu alcance para tornar o mundo um lugar melhor para as pessoas com deficiência — uma história, uma conversa e uma conexão ao mesmo tempo.

Então, nesse Dia Mundial da Paralisia Cerebral, vamos tornar nossos esforços mais significativos, canalizando nossa energia para a defesa de direitos e escolhendo nos manifestar por nós mesmos e pela nossa comunidade.





Comece com uma ação pequena. Vá além, se puder.

Cada ação—grande ou pequena—ajuda a criar um mundo onde as pessoas com paralisia cerebral são vistas, ouvidas e incluídas.

Este ano, estamos passando da conscientização para a ação.
Você escolhe como.

Compartilhe sua voz

Se você dispuser de 5 minutos e um celular –comece aqui.

- ✓ Poste uma mensagem nas redes sociais usando suas próprias palavras.
- ✓ Use nossos templates de imagens ou histórias para expressar por que você se importa.
- ✓ Poste uma foto com uma de nossas molduras de apoiador da PC.
- ✓ Envie uma mensagem de voz para o grupo de WhatsApp de sua família.
- ✓ Adicione “#WorldCPDay” à sua bio.

“

Tenho orgulho de fazer parte da comunidade da PC. Quero um mundo que reconheça nosso valor, ouça nossas vozes e remova as barreiras que enfrentamos.

💚 #WorldCPDay

”

SUGESTÃO DE POSTAGEM

Inicie uma conversa

Envolva outras pessoas. A defesa de direitos pode começar com uma pergunta.

- ✓ Use nosso guia “Como contar a sua história”.
- ✓ Conte sua história em uma aula, em um time ou grupo.
- ✓ Compartilhe um vídeo ou uma citação de alguém com PC.
- ✓ Converse com uma criança, com um idoso ou com um colega sobre o que é PC.
- ✓ Pergunte a um amigo: “O que você sabe sobre a PC?”

“

A maneira como a minha vida com PC é única – você gostaria de ouvir sobre isso?

”

EXEMPLO DE COMO INICIAR UMA CONVERSA

Lute por mudanças

Forme uma equipe. Manifeste-se. Faça sua voz ser ouvida.

- ✓ Envie uma carta ao seu líder local (template incluído)
- ✓ Colete assinaturas para uma petição sobre um problema local
- ✓ Organize um grupo para se reunir com um responsável por tomar decisões
- ✓ Publique sua história em um jornal local ou da comunidade
- ✓ Una forças com outros defensores de direitos de sua região

“

Apelamos ao [Ministério/Prefeito/
etc.] para que melhore o acesso à
educação pública para crianças com
paralisia cerebral. A inclusão não é
uma opção — é um direito.

”

EXEMPLO DE SOLICITAÇÃO

Dicas

Você não precisa de permissão para começar.

Sua ação pode ser discreta, pessoal, online ou pública.

Você não precisa falar por todos. Basta compartilhar sua própria verdade.

A comunidade da PC é estimada em 50 milhões de pessoas unidas. Quando você fala, você se une a muitos.

Principais fatos e estatísticas sobre PC

O que é PC?

- A paralisia cerebral é a deficiência física permanente mais comum em todo o mundo. *FONTE: [PETERSON 2024](#)
- A paralisia cerebral é causada por danos no cérebro durante a gravidez, por volta do momento do nascimento ou nos primeiros dois anos de vida.
- A paralisia cerebral afeta principalmente o movimento, a postura e a coordenação. No entanto, também pode estar associada a problemas de saúde secundários, como epilepsia, vários distúrbios comportamentais e deficiência intelectual. Pessoas com paralisia cerebral também podem ter dificuldades de comunicação, alimentação, visão e audição.
*FONTE: [ROSENBAUM, 2007](#)
- A paralisia cerebral afeta cada pessoa de maneira diferente e requer apoio personalizado e contínuo em termos de saúde e reabilitação.



Principais fatos e estatísticas sobre PC

Qual é a situação mundial da PC?

- **Prevalência:** Estima-se que existam 50 milhões* de pessoas com paralisia cerebral em todo o mundo e cerca de 350 milhões de pais, cuidadores e familiares diretamente afetados.

*FONTE: [CIEZA 2021](#)

- **Prevalência:** À medida que a mortalidade infantil diminui nos países de baixa e média renda, o número de crianças que vivem com deficiências, incluindo paralisia cerebral, está aumentando, criando uma pressão crescente sobre os sistemas de saúde, educação e apoio social.

*FONTE: [SUMON 2024](#)

- **Acesso a serviços:** Em muitos países de baixa renda, mais de 80% das crianças com paralisia cerebral não recebem nenhum tipo de serviço de reabilitação ou intervenção, uma falha global que nega a milhões a chance de se mover, aprender ou prosperar. *FONTES: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)

- **Exclusão educacional:** Em muitos países de baixa renda, mais de dois terços das crianças com paralisia cerebral não recebem nenhuma educação formal, seja regular ou alternativa.

*FONTE: [JAHAN 2021](#)

Principais fatos e estatísticas sobre PC

Qual é a situação mundial da PC?

- **Equidade de gênero e saúde materna**

- Cuidar de uma criança com deficiência tem um impacto significativo nas famílias, especialmente nas mães, levando a uma saúde mais precária, renda mais baixa e menor participação na força de trabalho.

*FONTE: [TONMUKAYAKUL 2018](#)

- Mães: melhorar a saúde materna e os cuidados perinatais pode prevenir alguns casos de paralisia cerebral, mas milhões de mulheres ainda não têm acesso a serviços essenciais. *FONTE: [BADAWI 2020](#)

- **Atraso na intervenção:** quando crianças com PC em ambientes de baixos recursos conseguem acesso à reabilitação, ela geralmente começa muito mais tarde do que o recomendado, prejudicando os resultados e a qualidade de vida.

- **Oportunidades perdidas:** em todo o mundo, as crianças com PC enfrentam acesso desigual aos serviços mais básicos, como reabilitação, educação e inclusão, apesar das evidências claras de que melhoram os resultados.

- **Mortalidade:** embora a mortalidade global de crianças com menos de 5 anos tenha caído para menos de 4%, crianças com paralisia cerebral grave enfrentam um risco até cinco vezes maior, muitas vezes morrendo por causas evitáveis, como desnutrição e infecções. *FONTES: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

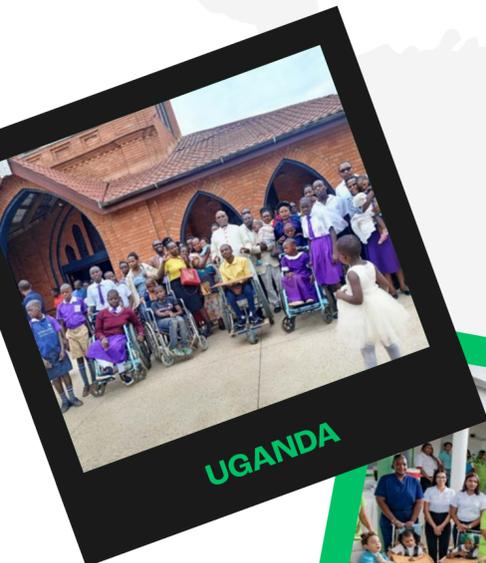
Quem você pode alcançar?

Use sua voz onde ela é mais importante — bem ao seu redor.

Você não precisa de uma grande plataforma. Juntos, causamos um grande impacto.

A defesa de direitos pode começar com uma única conversa — com alguém que você já conhece.

Esse é o poder da sua esfera de influência.



UGANDA



POLÔNIA



ÍNDIA



BANGLADESH



SANTA LÚCIA



REPÚBLICA DOMINICANA



VIETNÃ



NEPAL

O que é uma esfera de influência?

É o conjunto de pessoas com quem você pode conversar, se conectar ou inspirar – neste momento. Ela inclui:



Sua família



Seus amigos e sua comunidade



Seus professores ou colegas de trabalho



Profissionais de saúde que você conhece



Líderes locais ou funcionários da escola



Pessoas que seguem você nas redes sociais

Mapeie as pessoas ao seu redor

Use esta atividade simples para pensar sobre quem você pode influenciar

Grupo	Quem você conhece aqui?	O que você poderia dizer ou compartilhar com eles?
Família	[p. ex., minha tia, meu irmão]	Compartilhe um vídeo, inicie uma conversa, conte sua história
Amigos	[p. ex., meu grupo da escola, meu grupo do WhatsApp]	Poste uma imagem, inicie uma conversa sobre PC
Saúde/Escola/ Trabalho	[p. ex., fisioterapeuta, professor, gerente]	Peça que participem do Dia Mundial da PC ou compartilhem materiais
Comunidade	[p. ex., grupo da igreja, organização para pessoas com deficiência, clube juvenil]	Convide-os a apoiar ou organizar uma discussão
Redes sociais	[p. ex., amigos do Facebook, seguidores]	Poste usando #UniquelyCP e sua própria mensagem

Como você pode influenciá-los?



Conversa



Compartilhamento em redes sociais



Convite



Educação



Solicitar ação

Tipo de influência

Exemplos

“Ei, quero te contar um pouco sobre o que a PC significa para mim.”

Poste ou envie por mensagem direta uma história, imagem ou frase inspiradora.

Peça que apoiem sua causa, repostem, participem de um grupo.

Compartilhe um vídeo, podcast ou nossa planilha com os principais fatos sobre PC.

Peça a alguém para entrar em contato com um líder, apoiar uma petição ou participar de um evento.



Dia Mundial da Paralisia Cerebral



6 OUT

Entre em Contato Conosco Para Obter Suporte

contact@worldcpday.org

Redes sociais

@worldcpday

