

倡导指南



世界脑瘫日

10月6日

联系我们获取支持

contact@worldcpday.org

在社交媒体上关注我们

@worldcpday



目录

原则	03
倡导为何重要	04
你可以做什么	05
脑瘫知识简介	10
从哪里开始／你能影响谁？	13

原则

自己发声, 胜于他人代言

脑瘫人士是讲述者, 而非被讲述的对象。

赋权大于励志

以自豪而非怜悯的视角看待脑瘫。

从你身边做起

每个人都能用适合自己的方式参与。

沟通胜于对抗

通过邀请而非羞辱来教育。



倡导为何重要

认知是改变的第一步——无论改变是大是小。我们越了解某个议题或共同挑战,就越能应对。

这正是倡导的价值所在。倡导是迈向行动的重要一步。一旦行动,我们就能看到更多可能,并发现自己有能力书写故事、塑造未来。行动起来,向世界展示,当我们为共同的目标携手时能做到什么。

倡导是表达关爱的方式。
倡导是推动改变的方式。
倡导是驱动变革的力量。

作为为自己和脑瘫伙伴发声的倡导者,我满怀力量,愿竭尽所能,通过一个故事、一段对话、一份连接,让世界对残障人士更美好。

因此,今年世界脑瘫日,让我们把精力聚焦在倡导上,为自己和这个社群挺身而出,让每一份努力都更具分量。

**KATY GAASTRA, CEREBRAL PALSY
STRONG创始人**

@cerebralsystrong





丹麦

肯尼亚

印度尼西亚

日本

澳大利亚

加拿大

巴西

台湾

从一件小事开始。 如果可以,就再进一步。

每一次行动——无论大小——都在帮助打造一个让脑瘫人士被看见、
被听见、被包容的世界。

今年,我们要把认知转化为行动。
方式由你决定。

分享你的声音

如果你有5分钟和一部手机——就从这里开始。

- ✓ 在社交媒体用自己的话发一条消息
- ✓ 使用我们的图片或故事模板,说明你为何关注
- ✓ 上传一张带有脑瘫支持者相框的照片
- ✓ 向家庭WhatsApp群发送语音消息
- ✓ 在个人简介中添加标签“#WorldCPDay”

“

我为自己是脑瘫社群的一员而自豪。
希望这个世界看到我们的价值,倾听我们的声音,消除我们面临的障碍。

💚 #WorldCPDay

”

建议发帖提示

开启一场对话

邀请他人参与。倡导可以从一个问题开始。

- ✓ 使用“如何讲述你的故事”指南
- ✓ 在课堂、团队或小组里分享你的故事
- ✓ 分享一段脑瘫人士的视频或语录
- ✓ 和孩子、长辈或同事聊聊脑瘫的话题
- ✓ 问朋友：“你对脑瘫了解多少？”

“

我与脑瘫共生的生活方式很独特——你
想了解吗？

”

对话开场示例

推动改变

携手合作。大声发声。让你的声音更有力量。

- ✓ 向当地领导人写信(附模板)
- ✓ 就当地议题征集请愿签名
- ✓ 组团与决策者会面
- ✓ 在当地报纸或社区刊物发表你的故事
- ✓ 与本地区的其他倡导者携手合作

“

我们呼吁[部门/市长/等]改善脑瘫儿童接受公共教育的机会。包容不是选择，而是一项权利。

”

诉求示例

小贴士

你的行动无需任何人的许可。

你的行动可以私密、个人、线上, 或公开进行。

你不必替所有人发声。只需分享你的真实经历。

全球约有5000万脑瘫人士团结在一起。
当你发声, 就与众不同。

脑瘫关键事实与统计

什么是脑瘫？

- 脑瘫是全球最常见的终身性身体残疾。*来源: [PETERSON 2024](#)
- 脑瘫源于孕期、分娩前后或生命最初两年内的大脑损伤。
- 脑瘫主要影响运动、姿势和协调能力。然而,它也可能伴随癫痫、各类行为障碍和智力障碍等继发性状况。脑瘫患者还可能在沟通、进食、视力和听力方面遇到困难。

*来源: [ROSENBAUM, 2007](#)

- 脑瘫影响因人而异,需要定制且持续的健康与康复支持。



脑瘫关键事实与统计

全球脑瘫现状如何？

- **患病率:** 全球估计有5000万*脑瘫患者,约3.5亿父母、照护者和家庭成员深受影响。*来源: [CIEZA 2021](#)
- **患病率:** 随着中低收入国家儿童死亡率下降,包括脑瘫在内的残障儿童数量不断增加,给医疗、教育和社会支持体系带来更大压力。*来源: [SUMON 2024](#)
- **服务可及性:** 在许多低收入国家,超过80%的脑瘫儿童得不到任何康复或干预;这一全球性失职使数百万人失去行动、学习与成长的机会。*来源: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **教育排斥:** 在许多低收入国家,超过三分之二的脑瘫儿童完全无法接受任何正规教育,无论主流还是其他形式。
*来源: [JAHAN 2021](#)

脑瘫关键事实与统计

全球脑瘫现状如何？

- **性别平等与孕产健康**
 - 照护残障儿童令家庭,尤其是母亲付出沉重代价,导致健康恶化、收入下降、劳动参与度降低。*来源: [TONMUKAYAKUL 2018](#)
 - 母亲:改善孕产妇健康与围产期护理可预防部分脑瘫病例,但仍有数百万妇女无法获得基本服务。*来源: [BADAWI 2020](#)
- **干预延迟:** 在资源匮乏地区,脑瘫儿童即便能接受康复,开始时间也往往远晚于建议,影响治疗效果与生活质量。
- **错失机会:** 全球范围内,尽管证据充分表明康复、教育和包容能改善状况,脑瘫儿童仍难以平等获取这些最基本的服务。
- **死亡率:** 虽然全球5岁以下儿童死亡率已降至4%以下,但重度脑瘫儿童的风险高达5倍,常因营养不良和感染等可预防原因去世。*来源: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

你能影响谁？

就在你身边最重要的地方发声。

你无需借助大平台。团结就能产生巨大影响。

倡导可从与熟人的一次对话开始。

这就是你影响圈的力量。



乌干达



波兰



印度



孟加拉国



圣卢西亚



多米尼加共和国



越南



尼泊尔

何为影响圈？

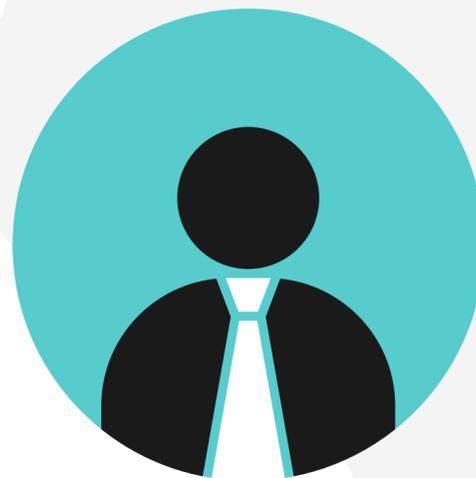
它包括你此刻能交谈、联系或激励的所有人。包括：



你的家人



你的朋友和社区



你的老师或同事



你接触到的医护人员



地方领导或学校职员



网上关注你的人

绘制你的人脉图

用这个简单活动来思考可影响的人

群体	你在这里认识谁?	你能和他们诉说或分享些什么?
家人	[例如:我的阿姨、我的兄弟]	分享视频、开启聊天、讲述你的故事
朋友	[例如:我的学校群、我的WhatsApp群]	发图文,聊聊脑瘫
健康/学校/工作	[例如:理疗师、老师、经理]	邀请他们参与世界脑瘫日或分享资料
社区	[例如:教会小组、残障组织、青年俱乐部]	邀请他们支持或主持讨论
线上	[例如:Facebook好友、粉丝]	使用#UniquelyCP并配上你的文字发帖

你如何影响他们？



对话

影响方式



社交分享

发帖或私信给他们，
分享故事、图文或语录



邀请

请他们支持你的倡导、
转发或加入群组



教育

分享视频、
播客或脑瘫简介



行动请求

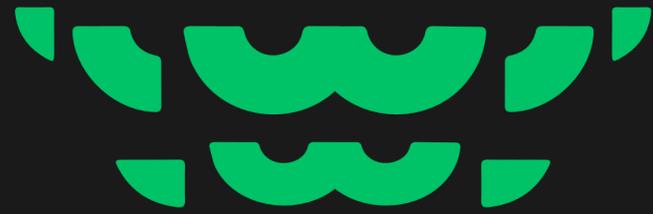
请某人联系领导、
支持请愿或参加活动

范例

“嘿，我想跟你聊聊脑瘫
对我意味着什么。”



世界脑瘫日



10月6日

联系我们获取支持

contact@worldcpday.org

社交媒体：

@worldcpday

