

Vodnik za zagovornišтво



ČE ŽELIŠ NAŠO PODPORO,
NAM PIŠI NA
contact@worldcpday.org

SPREMLJAJ NAS NA
DRUŽBENIH OMREŽJIH
[@worldcpday](https://www.instagram.com/worldcpday)



Vsebina

Načela	03
Zakaj je zagovorništvo pomembno	04
Kaj lahko storiš ti	05
Dejstva o cerebralni paralizi	10
Kje lahko začneš?/Kaj lahko dosežeš?	13

Načela

Avtentični glas

Ljudje s CP so pripovedovalci, ne le predmet zgodbe.

Opolnomočenje > navdih

Obravnavanje CP s ponosom, ne s pomilovanjem.

Začni tam, kjer si

Vsakdo lahko sodeluje, tako kot mu najbolj ustreza.

Povezovanje namesto pridiganja

V ljudeh vzbuja željo po učenju namesto slabe vesti.



Zakaj je zagovorništvo pomembno

Ozaveščenost je pomembna, ker je prvi korak k spremembam – naj bodo majhne ali velike. Ko bolje razumemo določen izziv ali težavo, jo lahko tudi lažje in uspešneje naslovimo.

Prav tu ima ključno vlogo zagovorništvo. Zagovorništvo je naslednji korak, ki nas vodi od razumevanja k dejanjem. Ko se odločimo, da bomo nekaj naredili, začnemo odkrivati nove možnosti in se zavedati, da lahko sami oblikujemo svoje zgodbe in prihodnost. Z dejanji pa svetu pokažemo, kaj vse zmoremo, kadar stopimo skupaj in delamo za skupen cilj.

**KATY GAASTRA, USTANOVITELJICA
ORGANIZACIJE CEREBRAL PALSY STRONG**

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

Z zagovorništvom pokažemo, da nam ni vseeno.

Z zagovorništvom nekaj dosežemo.

Z zagovorništvom podpremo resnične spremembe.

Kot zagovornica sebe in svojih vrstnikov v skupnosti za cerebralno paralizo zmorem storiti vse, kar je v moji moči, da bo svet postal boljši za ljudi z oviranostmi – k temu prispeva vsaka zgodba, vsak pogovor in vsaka povezava.

Naj bo letošnji svetovni dan cerebralne paralize priložnost, da naš trud doseže še več, zato usmerimo svojo energijo v zagovorništvo ter se postavimo zase in za našo skupnost.





Začni z enim samim majhnim dejanjem. Nato nadaljuj z večjim, če lahko.

Vsa dejanja, velika ali majhna, pomagajo ustvarjati svet,
kjer so ljudje s CP opaženi, slišani in vključeni.

Letos prehajamo od ozaveščenosti k dejanjem.
Ti odločaš, kako.

Naj se sliši tvoj glas

Potrebuješ le 5 minut časa in telefon

- ✓ Objavi sporočilo na družbenih omrežjih, pri čemer se izrazi s svojimi lastnimi besedami
- ✓ Uporabi naše predloge slik ali zgodb, da poveš, zakaj ti je nekaj pomembno
- ✓ Naloži fotografijo z enim od naših okvirjev v podporo CP
- ✓ Pošlji glasovno sporočilo v svojo družinsko skupino na WhatsApp
- ✓ Dodaj ključnik #WorldCPDay v svoj spletni opis

“

S ponosom sem del skupnosti za cerebralno paralizo. Želim svet, ki prepozna našo vrednost, prisluhne našim glasovom in ruši ovire, s katerimi se soočamo.

💚 #WorldCPDay

”

PREDLOG POZIVA ZA OBJAVO

Načni pogovor

Vključi druge. Zagovorništvo se lahko začne z vprašanjem.

- ✓ Uporabi naš vodnik »Kako poveš svojo zgodbo«
- ✓ Povej svojo zgodbo v razredu, kolektivu ali skupini
- ✓ Deli video ali citat nekoga s CP
- ✓ Pogovori se z otrokom, starejšo osebo ali sodelavcem o tem, kaj pomeni CP
- ✓ Vprašaj prijatelja: »Kaj veš o cerebralni paralizi?«

“

Moje življenje s CP je edinstveno.
Bi želeli slišati del moje zgodbe?

”

PRIMER IZTOČNICE ZA POGOVOR

Zahtevaj spremembe

Združi sile. Zakliči. Zagotovi, da se tvoj glas sliši.

- ✓ Pošlji pismo svojemu lokalnemu vodji (priložena predloga)
- ✓ Zbiraj imena za peticijo o lokalni problematiki
- ✓ Organiziraj skupino za srečanje z odločevalcem
- ✓ Objavi svojo zgodbo v lokalnem časopisu ali skupnosti
- ✓ Sodeluj z drugimi zagovorniki v svoji regiji

“

Pozivamo [ministrstvo/župana/ipd.], da izboljša dostop do javnega izobraževanja za otroke s cerebralno paralizo. Vključenost ni le možnost, ampak je pravica.

”

PRIMER ZAHTEVE

Nasveti

Ni ti treba čakati na nobeno dovoljenje – lahko začneš takoj.

Tvoje ukrepanje je lahko tiho, osebno, prek spleta ali na javnem mestu.

Ni ti treba govoriti v imenu vseh. Ti preprosto povej svojo resnico.

**V skupnosti za CP je združenih kar 50 milijonov ljudi.
Ko spregovoriš, se zato pridružiš mnogim.**

Ključna dejstva in podatki o cerebralni paralizi

Kaj je cerebralna paraliza?

- Cerebralna paraliza (CP) je najpogostejša doživljenjska telesna oviranost po vsem svetu. *VIR: [PETERSON 2024](#)
- Cerebralna paraliza je posledica poškodbe možganov med nosečnostjo, ob času rojstva ali v prvih dveh letih življenja.
- Cerebralna paraliza vpliva predvsem na gibanje, držo in koordinacijo. Vendar pa je lahko povezana tudi z dodatnimi težavami, kot so epilepsija in različne motnje v vedenju in duševnem razvoju. Ljudje s cerebralno paralizo se lahko soočajo tudi s težavami pri komunikaciji, prehranjevanju, vidu in sluhu.
*VIR: [ROSENBAUM, 2007](#)
- Cerebralna paraliza vsakogar prizadene drugače in zato zahteva prilagojeno ter stalno zdravstveno in rehabilitacijsko podporo.



Ključna dejstva in podatki o cerebralni paralizi

Kakšna je svetovna situacija glede CP?

- **Razširjenost:** Ocenjujejo, da je po vsem svetu približno 50 milijonov* ljudi s cerebralno paralizo, ter približno 350 milijonov staršev, negovalcev in družinskih članov, ki se jih to neposredno dotika. *VIR: [CIEZA 2021](#)
- **Razširjenost:** Ko se zmanjšuje umrljivost otrok v državah z nizkimi in srednjimi dohodki, se povečuje število otrok, ki živijo z invalidnostmi, vključno s cerebralno paralizo, kar ustvarja vedno večji pritisk na zdravstvene, izobraževalne in socialne podporne sisteme. *VIR: [SUMON 2024](#)
- **Dostop do storitev:** V mnogih državah z nizkimi dohodki več kot 80 % otrok s cerebralno paralizo ni deležnih nobene rehabilitacije ali intervencije, kar je globalen neuspeh, ki milijonom odreka možnost gibanja, učenja ali uspeha. *VIRI: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **Izključenost iz izobraževanja:** V mnogih državah z nizkimi dohodki več kot dve tretjini otrok s cerebralno paralizo sploh ni deležnih formalne izobrazbe, ne v običajnih ne v specializiranih šolah. *VIR: [JAHAN 2021](#)

Ključna dejstva in podatki o cerebralni paralizi

Kakšna je svetovna situacija glede CP?

- **Enakost spolov in zdravje mater**
 - Skrb za otroka z invalidnostjo predstavlja breme za družine, še posebej za matere, kar vodi v slabše zdravje, nižje dohodke in zmanjšano udeležbo na trgu dela. *VIR: [TONMUKAYAKUL 2018](#)
 - Matere: Izboljšanje zdravja mater in perinatalne oskrbe lahko prepreči nekatere primere cerebralne paralize, vendar je na milijone žensk še vedno brez dostopa do osnovnih storitev. *VIR: [BADAWI 2020](#)
- **Zakasnela intervencija:** Ko so otroci s CP v okoljih z omejenimi viri deležni rehabilitacije, se ta pogosto začne veliko pozneje, kot je priporočeno, kar žal spodkopava rezultate in kakovost življenja.
- **Zamujene priložnosti:** Po vsem svetu se otroci s CP soočajo z neenakim dostopom do najosnovnejših storitev, kot so rehabilitacija, izobraževanje in vključenost, kljub jasnim dokazom, da te izboljšujejo rezultate.
- **Umrljivost:** Čeprav se je globalna umrljivost otrok, mlajših od 5 let, znižala na manj kot 4 %, se otroci s hudo cerebralno paralizo soočajo s tudi do petkrat večjim tveganjem za smrt in pogosto umrejo zaradi prepreečljivih vzrokov, kot so podhranjenost in okužbe. *VIRI: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

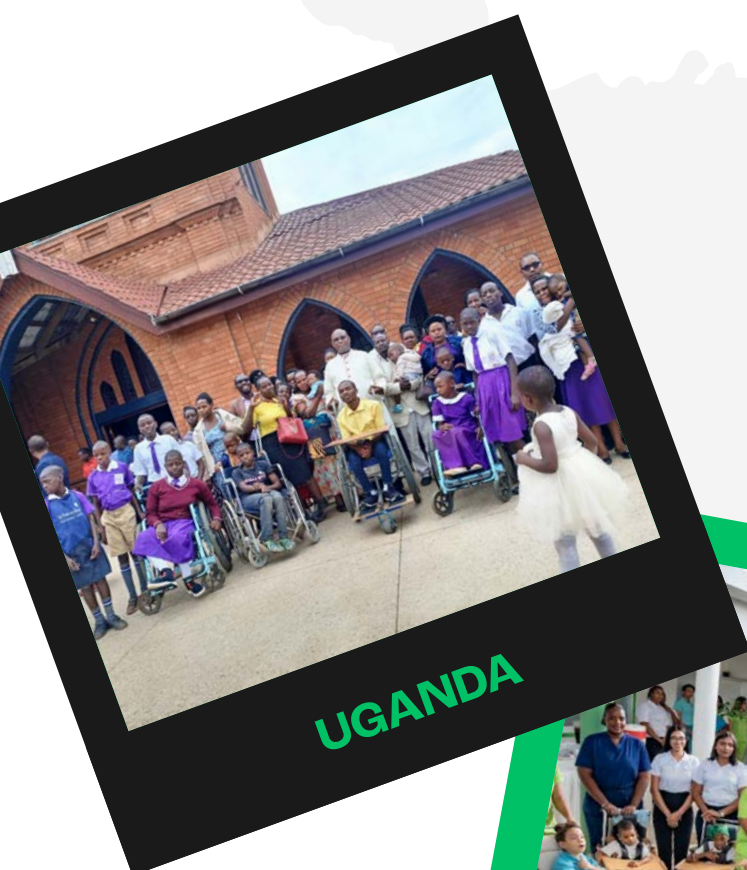
Koga lahko dosežeš?

Uporabi svoj glas, kjer ima ta največjo moč – v tvoji neposredni bližini.

Sploh ne potrebuješ visokega govorniškega odra. Skupaj lahko dosežemo ogromno.

Zagovorništvo se lahko začne z enim pogovorom z nekom, ki ga že poznaš.

To je moč, ki jo ima domet tvojega vpliva.



UGANDA



POLJSKA



INDIJA



BANGLADEŠ



SVETA LUCIJA



DOMINIKANSKA REPUBLIKA



VIETNAM



NEPAL

Kaj je domet vpliva?

To so vsi, s katerimi lahko v danem trenutku govoriš, se povežeš ali jih navdihneš.

Med njimi so:



Tvoja družina



Prijatelji in skupnost



Učitelji ali sodelavci



Zdravstveni delavci,
ki jih srečuješ



Lokalni vodje ali šolsko
osebje



Ljudje, ki te spremljajo
na spletu

Izdelaj zemljevid »svojih« ljudi

Pri razmisleku o tem, koga lahko dosežeš, si pomagaj s to preprosto aktivnostjo.

Skupina	Koga poznaš?	Kaj jim lahko poveš ali z njimi deliš?
Družina	[npr. teta, brat]	Deli video, začni klepet, povej svojo zgodbo
Prijatelji	[npr. moja skupina v šoli, moja skupina na WhatsApp]	Objavi grafiko, začni pogovor o CP
Zdravje/šola/ delo	[npr. fizioterapevt, učitelj, vodja]	Prosi jih, naj se pridružijo svetovnemu dnevu CP ali delijo gradiva
Skupnost	[npr. cerkvena skupina, organizacija za oviranost, mladinski klub]	Povabi jih, da podprejo ali gostijo razpravo
Splet	[npr. prijatelji na Facebooku, sledilci]	Objavljalj svoja sporočila in uporabi ključnik #UniquelyCP

Kako lahko vplivaš nanje?



Pogovor



Delitev na družbenih omrežjih



Povabilo



Izobraževanje



Prošnja za ukrepanje

Vrsta vpliva

Primeri

»Želim ti povedati nekaj o tem, kaj cerebralna paraliza pomeni zame.«

Objavi ali pošlji zasebno sporočilo z zgodbo, grafiko ali citatom

Prosi druge, da te podpirajo pri zagovorništvu, delijo objavo, se pridružijo skupini

Deli video, podkast ali naš seznam dejstev o CP

Prosi nekoga, da stopi v stik z vodjo, podpre peticijo ali se udeleži dogodka



Če želiš našo podporo, nam piši na
contact@worldcpday.org

Družbena omrežja
@worldcpday

