

# Guía de activismo



Día Mundial de la  
Parálisis Cerebral  
6 de octubre

COMUNÍQUESE CON  
NOSOTROS PARA OBTENER  
AYUDA  
[contact@worldcpday.org](mailto:contact@worldcpday.org)

SÍGANOS EN LAS REDES  
SOCIALES

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



# Índice

Principios	03
Por qué importa el activismo	04
Qué puede hacer usted	05
Datos sobre la parálisis cerebral	10
¿Dónde puede empezar? ¿A quiénes puede llegar?	13

# Principios

---

## La voz de los protagonistas y no la voz de terceros que hablan en su lugar

Las personas con parálisis cerebral son narradores, no sujetos.

---

## Empoderamiento > inspiración

Enmarcar la parálisis cerebral con orgullo, no con lástima.

---

## Comience desde donde está ahora

Todo el mundo puede participar, de la forma que sea más conveniente para cada uno.

---

## Conexión en lugar de confrontación

Educación invitando a la apertura y la curiosidad, sin culpa ni vergüenza.



# Por qué importa el activismo

**La toma de conciencia es importante porque es el primer paso hacia el cambio — por pequeño o significativo que este sea. Cuando somos más conscientes de un problema o un desafío colectivo, podemos abordarlo mejor.**

Aquí es donde entra en juego el activismo y por qué es importante. Es el siguiente paso importante hacia la acción. Cuando nos sentimos impulsados a actuar, empezamos a ver lo que es posible y descubrimos que tenemos la capacidad de dar forma a nuestras propias historias y futuros. Al actuar, mostramos al mundo de lo que somos capaces cuando trabajamos juntos hacia un objetivo común.

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

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

El activismo es la forma en que demostramos que nos importa.

El activismo es la forma en que marcamos la diferencia.

El activismo es la forma en que impulsamos un cambio real.

Como defensora de mí misma y de mis compañeros en la comunidad de personas con parálisis cerebral, me siento empoderada para hacer todo lo que esté en mis manos para que el mundo sea un lugar mejor para las personas con discapacidad: una historia, una conversación y una conexión a la vez.

Así que, en este Día Mundial de la Parálisis Cerebral, hagamos que nuestro esfuerzo sea más significativo canalizando nuestra energía hacia el activismo y eligiendo estar presentes para nosotros mismos y nuestra comunidad.





# Empiece con un pequeño gesto. Si puede, vaya subiendo de nivel.

Cada acción, grande o pequeña, ayuda a crear un mundo en el que se ve, se escucha y se incluye a las personas con parálisis cerebral.

Este año, pasamos de la toma de conciencia a la acción.  
Usted elige el modo.

# Comparta su opinión.

Si tiene 5 minutos y un teléfono, empiece aquí.

- ✓ Publique un mensaje en las redes sociales con sus propias palabras.
- ✓ Utilice nuestras plantillas de imágenes o historias para explicar por qué le importa.
- ✓ Suba una foto con uno de nuestros marcos para seguidores de la parálisis cerebral.
- ✓ Envíe un mensaje de voz al grupo de WhatsApp de su familia.
- ✓ Agregue «#WorldCPDay» a su biografía.

“

Me enorgullece formar parte de la comunidad de la parálisis cerebral. Quiero un mundo que vea nuestro valor, escuche nuestras voces y elimine las barreras que enfrentamos.  #WorldCPDay

SUGERENCIA DE POST

”

# Empiece una conversación

**Involucre a otras personas. La defensa de una causa puede comenzar con una pregunta.**

- ✓ Utilice nuestra guía «Cómo contar su historia».
- ✓ Cuente su historia en una clase, equipo o grupo.
- ✓ Comparta un video o una cita de alguien con parálisis cerebral.
- ✓ Hable con un niño, una persona mayor o un compañero de trabajo sobre lo que significa la parálisis cerebral.
- ✓ Pregunte a un amigo: «¿Qué sabes sobre la parálisis cerebral?».

“

“Mi forma de vivir con parálisis cerebral es única. ¿Le parece bien que se la cuente?”

”

**EJEMPLO PARA INICIAR UNA CONVERSACIÓN**

# Impulse el cambio

Únase a otros. Exprese su opinión. Haga que su voz se tenga en cuenta.

- ✓ Envíe una carta a su líder local (plantilla incluida).
- ✓ Recolecte firmas para una petición sobre un tema local.
- ✓ Organice un grupo para reunirse con un responsable político.
- ✓ Publique su historia en un periódico local o en su comunidad.
- ✓ Una fuerzas con otros activistas de su región.

“

Instamos al [Ministro/Alcalde/Intendente, etc.] a mejorar el acceso a la educación pública para los niños con parálisis cerebral. La inclusión no es opcional, es un derecho.

”

MODELO DE PETICIÓN

# Consejos

**No necesita un permiso para empezar.**

**Su acción puede ser discreta, personal, en línea o pública.**

**No necesita hablar en nombre de todos, solo compartir su propia verdad.**

**Se estima que la comunidad de la parálisis cerebral está formada por  
50 millones de personas unidas.  
Cuando habla, se une a muchos otros.**

# Datos y estadísticas clave sobre la parálisis cerebral

## ¿Qué es la parálisis cerebral?

- La parálisis cerebral es la discapacidad física permanente más común en todo el mundo. \*FUENTE: [PETERSON 2024](#)
- La parálisis cerebral está causada por daños en el cerebro durante el embarazo, alrededor del momento del nacimiento o durante los dos primeros años de vida.
- La parálisis cerebral afecta principalmente al movimiento, la postura y la coordinación. Sin embargo, también puede estar relacionada con afecciones secundarias como la epilepsia, diversos trastornos del comportamiento y discapacidades intelectuales. Las personas con parálisis cerebral también pueden tener dificultades para comunicarse, comer, ver y oír. \*FUENTE: [ROSENBAUM, 2007](#)
- La parálisis cerebral afecta a cada persona de forma diferente y requiere un apoyo de salud y de rehabilitación personalizado y continuo.



# Datos y estadísticas clave sobre la parálisis cerebral

## ¿Cuál es la situación mundial de la parálisis cerebral?

- **Prevalencia:** se estima que hay 50 millones\* de personas con parálisis cerebral en todo el mundo y que unos 350 millones de padres, cuidadores y familiares se ven directamente afectados.  
\*FUENTE: [CIEZA 2021](#)
- **Prevalencia:** a medida que disminuye la mortalidad infantil en los países de ingresos bajos y medios (PIBM), aumenta la cantidad de niños que viven con discapacidades, incluida la parálisis cerebral, lo que genera una presión cada vez mayor sobre los sistemas de salud, educación y apoyo social.  
\*FUENTE: [SUMON 2024](#)
- **Acceso a los servicios:** en muchos países de bajos ingresos, más del 80 % de los niños con parálisis cerebral no reciben ningún tipo de rehabilitación o intervención, lo que supone un fracaso mundial que priva a millones de personas de la oportunidad de moverse, aprender o prosperar.  
\*FUENTES: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **Exclusión educativa:** en muchos países de bajos ingresos, más de dos tercios de los niños con parálisis cerebral no reciben ningún tipo de educación formal, ya sea convencional o de otro tipo.  
\*FUENTE: [JAHAN 2021](#)

# Datos y estadísticas clave sobre la parálisis cerebral

## ¿Cuál es la situación mundial de la parálisis cerebral?

- **Igualdad de género y salud materna**

- El cuidado de un niño con discapacidad afecta a las familias, especialmente a las madres, lo que contribuye a empeorar la salud, reducir los ingresos y disminuir la participación en la población activa.

- \*FUENTE: [TONMUKAYAKUL 2018](#)

- Madres: el mejorar la salud materna y la atención perinatal puede prevenir algunos casos de parálisis cerebral, pero millones de mujeres siguen sin tener acceso a los servicios esenciales. \*FUENTE: [BADAWI 2020](#)

- **Demora en la intervención:** cuando los niños con parálisis cerebral en entornos con pocos recursos logran acceder a la rehabilitación, esta suele comenzar mucho más tarde de lo recomendado, lo que perjudica los resultados y la calidad de vida.

- **Oportunidades perdidas:** a nivel mundial, los niños con parálisis cerebral se enfrentan a un acceso desigual a los servicios más básicos: rehabilitación, educación e inclusión, a pesar de que hay pruebas claras de que estos mejoran los resultados.

- **Mortalidad:** si bien la mortalidad mundial de los niños menores de 5 años ha descendido por debajo del 4 %, los niños con parálisis cerebral grave se enfrentan a un riesgo hasta cinco veces mayor, y a menudo mueren por causas evitables como la desnutrición y las infecciones. \*FUENTES: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

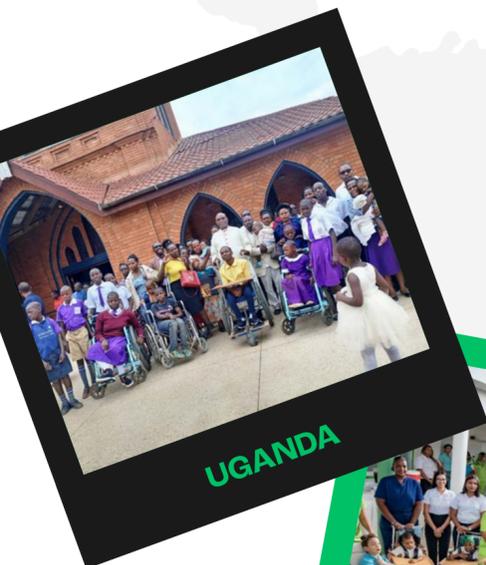
# ¿A quiénes puedes llegar?

Use su voz donde más importa: a su alrededor.

No necesita una gran plataforma. Juntos podemos lograr un gran impacto.

El activismo puede comenzar con una conversación, con alguien que ya conoces.

**Ese es el poder de su esfera de influencia.**



UGANDA



POLONIA



INDIA



BANGLADESH



SANTA LUCÍA



REPÚBLICA DOMINICANA



VIETNAM



NEPAL

# ¿Qué es una esfera de influencia?

Son todas las personas con las que puede hablar o conectarse, o a quienes puede inspirar en este momento. Incluye:



Su familia



Sus amigos y comunidad



Sus maestros o colegas



Trabajadores de la salud con los que se contacta



Líderes locales o personal de una escuela



Sus seguidores en las redes sociales

# Trace un mapa de su gente

Utilice esta actividad sencilla para pensar en quiénes puede influir

Grupo	¿A quién conoce aquí?	¿Qué podría decirles o compartir con ellos?
<b>Familia</b>	[Por ejemplo: mi tía, mi hermano]	Comparta un video, inicie un chat, cuente su historia
<b>Amigos</b>	[Por ejemplo: mi grupo del colegio, mi grupo de WhatsApp]	Publique una imagen e inicie una conversación sobre la parálisis cerebral
<b>Personal de salud/ escuela/trabajo</b>	[Por ejemplo: fisioterapeuta, profesor, gerente]	Pídeles que se unan al Día Mundial de la Parálisis Cerebral o que compartan materiales
<b>Comunidad</b>	[Por ejemplo: grupo de la iglesia, organización para discapacitados, club juvenil]	Invítelos a apoyar u organizar un debate
<b>Internet</b>	[Por ejemplo: amigos de Facebook, seguidores]	Publique usando #UniquelyCP y su propio mensaje

# ¿Cómo puede influir en ellos?



**Conversación**



**Compartir en redes sociales**



**Invitación**



**Educación**



**Pedir medidas**

## Tipo de influencia

## Ejemplos

«Hola, quiero contarles un poco lo que significa para mí la parálisis cerebral».

Publique o envíeles por mensaje directo una historia, una ilustración o una cita.

Pídales que apoyen su causa, que compartan el post o que se unan a un grupo.

Comparta un video , un podcast o nuestra información sobre la parálisis cerebral.

Pida a alguien que se ponga en contacto con un líder, que apoye una petición o que asista a un evento.



# Día Mundial de la Parálisis Cerebral



**6 de octubre**

**Comuníquese con Nosotros para Obtener Ayuda**

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

**Red social**

@worldcpday

