

Hướng Dẫn Vận Động



Ngày Bại Nã
Thế Giới 06 Tháng 10

LIÊN HỆ VỚI CHÚNG TÔI ĐỂ
ĐƯỢC HỖ TRỢ

contact@worldcpday.org

THEO DÕI CHÚNG TÔI
TRÊN MẠNG XÃ HỘI

@worldcpday



Mục lục

Nguyên tắc	03
Vì sao vận động lại quan trọng	04
Bạn có thể làm gì	05
Tờ thông tin về bệnh bại não	10
Bạn có thể bắt đầu từ đâu/ Bạn có thể tiếp cận ai?	13

Nguyên tắc

Tự lên tiếng hơn là lời kể

Người mắc bệnh bại não là người kể chuyện, không phải nhân vật bị kể.

Trao quyền > Truyền cảm hứng

Xây dựng hình ảnh bệnh bại não với niềm tự hào, không phải sự thương hại.

Bắt đầu từ chính bạn

Mọi người đều có thể tham gia, theo cách phù hợp với mình.

Kết nối hơn là đối đầu

Giáo dục thông qua lời mời gọi, không phải sự chỉ trích.



Vì sao vận động lại quan trọng

Nhận thức là điều quan trọng vì đó là bước đầu tiên hướng tới việc tạo ra sự thay đổi — dù thay đổi đó nhỏ hay lớn đến đâu. Khi chúng ta nhận thức rõ hơn về một vấn đề hoặc thách thức chung, ta sẽ có khả năng giải quyết vấn đề hoặc thách thức đó tốt hơn.

Đây chính là lúc vận động phát huy vai trò và lý do vì sao vận động lại quan trọng. Vận động là bước tiếp theo quan trọng hướng tới hành động. Khi chúng ta được thúc đẩy để hành động, chúng ta bắt đầu nhìn thấy những điều có thể đạt được và khám phá ra rằng mình có khả năng định hình câu chuyện và tương lai của chính mình. Bằng cách hành động, chúng ta cho thế giới thấy những gì chúng ta có thể làm được khi cùng nhau hướng tới một mục tiêu chung.

**KATY GAASTRA, NGƯỜI SÁNG LẬP
CEREBRAL PALSY STRONG**

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

Vận động là cách chúng ta thể hiện sự quan tâm. Vận động là cách chúng ta tạo ra sự khác biệt. Vận động là cách chúng ta thúc đẩy thay đổi thực sự.

Với tư cách là một người vận động cho chính mình và cho những người đồng cảnh trong cộng đồng sống chung với bệnh bại não, tôi được trao quyền để làm mọi điều có thể nhằm biến thế giới trở thành một nơi tốt đẹp hơn cho người khuyết tật — từng câu chuyện, từng cuộc trò chuyện, và từng sự kết nối.

Vì vậy, trong Ngày Bại Não Thế Giới này, hãy khiến nỗ lực của chúng ta trở nên ý nghĩa hơn bằng cách dồn năng lượng cho hoạt động vận động và lựa chọn xuất hiện vì chính mình cũng như vì cộng đồng của chúng ta.





Hãy bắt đầu với một hành động nhỏ. Nếu có thể, hãy tiến thêm một bước.

Mỗi hành động — dù lớn hay nhỏ — đều góp phần tạo nên một thế giới nơi những người mắc bệnh bại não được nhìn nhận, lắng nghe và hòa nhập.

Năm nay, chúng ta sẽ chuyển từ nhận thức sang hành động.
Cách thực hiện là do bạn lựa chọn.

Chia sẻ tiếng nói của bạn

Nếu bạn có 5 phút và một chiếc điện thoại — hãy bắt đầu từ đây.

- ✓ Đăng một thông điệp lên mạng xã hội bằng chính lời của bạn
- ✓ Sử dụng hình ảnh hoặc mẫu câu chuyện của chúng tôi để nói lý do vì sao bạn quan tâm
- ✓ Tải lên một bức ảnh với khung ảnh ủng hộ bệnh bại não của chúng tôi
- ✓ Gửi một tin nhắn thoại cho nhóm gia đình trên WhatsApp
- ✓ Thêm “#WorldCPDay” vào phần tiểu sử của bạn

“

Tôi tự hào là một phần của cộng đồng sống chung với bệnh bại não. Tôi mong muốn một thế giới nhìn nhận giá trị của chúng tôi, lắng nghe tiếng nói của chúng tôi và gỡ bỏ những rào cản mà chúng tôi đang đối mặt.

💚 #WorldCPDay

GỢI Ý BÀI ĐĂNG

”

Bắt đầu một cuộc trò chuyện

Kéo người khác cùng tham gia. Vận động có thể bắt đầu từ một câu hỏi.

- ✓ Sử dụng hướng dẫn “Cách Kể Câu Chuyện Của Bạn” của chúng tôi
- ✓ Kể câu chuyện của bạn trong một lớp học, đội hoặc nhóm
- ✓ Chia sẻ một video hoặc trích dẫn từ người mắc bệnh bại não
- ✓ Nói chuyện với một em nhỏ, một người lớn tuổi hoặc một đồng nghiệp về ý nghĩa của từ bệnh bại não
- ✓ Hỏi một người bạn: “Bạn biết gì về bệnh bại não?”

“

Cách mình sống chung với bệnh bại não là điều rất riêng — bạn có sẵn lòng lắng nghe về nó không?

”

VÍ DỤ CÂU MỞ ĐẦU CUỘC TRÒ CHUYỆN

Thúc đẩy sự thay đổi

Hợp tác. Lên tiếng. Khiến tiếng nói của bạn được lắng nghe.

- ✓ Gửi thư cho lãnh đạo địa phương (có mẫu kèm theo)
- ✓ Thu thập chữ ký cho một đơn kiến nghị về một vấn đề tại địa phương
- ✓ Tổ chức một buổi gặp gỡ theo nhóm với người ra quyết định
- ✓ Đăng câu chuyện của bạn lên báo địa phương hoặc bản tin cộng đồng
- ✓ Hợp tác với những người vận động khác trong khu vực của bạn

“

Chúng tôi kêu gọi [Bộ trưởng/Thị trưởng/v.v.] cải thiện khả năng tiếp cận giáo dục công cho trẻ em mắc bệnh bại não. Hòa nhập không phải là lựa chọn — đó là quyền.

YÊU CẦU MẪU

”

Mẹo

Bạn không cần xin phép để bắt đầu.

Hành động của bạn có thể âm thầm, mang tính cá nhân, trực tuyến hoặc công khai.

Bạn không cần phải nói thay cho tất cả mọi người. Chỉ cần chia sẻ sự thật của riêng bạn.

**Cộng đồng sống chung với bại não ước tính có khoảng 50 triệu người cùng gắn kết.
Khi bạn lên tiếng, bạn đang hòa vào tiếng nói của rất nhiều người khác.**

Những dữ kiện và số liệu thống kê chính về bệnh bại não

Bệnh bại não là gì?

- Bại não là tình trạng khuyết tật thể chất suốt đời phổ biến nhất trên toàn cầu. *NGUỒN: [PETERSON 2024](#)
- Bại não bị gây ra bởi tổn thương ở não bộ trong thời kỳ mang thai, khoảng thời gian sau khi sinh hoặc trong hai năm đầu đời.
- Bại não chủ yếu ảnh hưởng đến vận động, tư thế và khả năng phối hợp. Tuy nhiên, bệnh này cũng có thể liên quan đến các tình trạng thứ phát như động kinh, các rối loạn hành vi khác nhau và khuyết tật trí tuệ. Người mắc bệnh bại não cũng có thể gặp khó khăn về giao tiếp, ăn uống, thị lực và thính lực.
*NGUỒN: [ROSENBAUM, 2007](#)
- Bại não ảnh hưởng đến mỗi người theo những cách khác nhau và cần được hỗ trợ sức khỏe và phục hồi chức năng liên tục và phù hợp.



Những dữ kiện và số liệu thống kê chính về bệnh bại não

Tình hình bệnh bại não trên toàn cầu như thế nào?

- **Tỷ lệ hiện mắc:** Ước tính có khoảng 50 triệu* người mắc bệnh bại não trên toàn cầu và ước tính có 350 triệu phụ huynh, người chăm sóc và thành viên gia đình bị ảnh hưởng trực tiếp. *NGUỒN: [CIEZA 2021](#)
- **Tỷ lệ hiện mắc:** Khi tỷ lệ tử vong ở trẻ em giảm ở các quốc gia có thu nhập thấp và trung bình, số lượng trẻ em khuyết tật, bao gồm cả bại não, đang gia tăng, tạo ra áp lực ngày càng lớn lên hệ thống y tế, giáo dục và hỗ trợ xã hội. *NGUỒN: [SUMON 2024](#)
- **Tiếp cận dịch vụ:** Ở nhiều quốc gia có thu nhập thấp, hơn 80% trẻ em mắc bệnh bại não không được hưởng dịch vụ phục hồi chức năng hoặc can thiệp nào, đây là một vấn đề toàn cầu khiến hàng triệu người mất đi cơ hội di chuyển, học tập hoặc phát triển. *NGUỒN: [AL IMAM 2021](#), [JAHAN 2021](#)
- **Loại trừ trong giáo dục:** Ở nhiều quốc gia có thu nhập thấp, hơn hai phần ba trẻ em mắc bệnh bại não không được hưởng giáo dục chính thức, bất kể chính quy hay không. *NGUỒN: [JAHAN 2021](#)

Những dữ kiện và số liệu thống kê chính về bệnh bại não

Tình hình bệnh bại não trên toàn cầu như thế nào?

- **Bình Đẳng Giới & Sức Khỏe Bà Mẹ**

- Việc chăm sóc trẻ khuyết tật gây ảnh hưởng đến các gia đình, đặc biệt là các bà mẹ, dẫn đến sức khỏe kém hơn, thu nhập thấp hơn và giảm khả năng tham gia lực lượng lao động. *NGUỒN: [TONMUKAYAKUL 2018](#)
- Các bà mẹ: Cải thiện sức khỏe bà mẹ và chăm sóc trước khi sinh có thể ngăn ngừa một số trường hợp bại não, nhưng hàng triệu phụ nữ vẫn chưa được tiếp cận các dịch vụ thiết yếu. *NGUỒN: [BADAWI 2020](#)

- **Sự chậm trễ trong can thiệp:** Khi trẻ em mắc bệnh bại não ở những môi trường có nguồn lực hạn chế được tiếp cận phục hồi chức năng, việc can thiệp thường bắt đầu muộn hơn nhiều so với khuyến cáo, làm giảm hiệu quả và chất lượng cuộc sống.

- **Cơ hội bị bỏ lỡ:** Trên toàn cầu, trẻ em mắc bệnh bại não phải đối mặt với sự tiếp cận không công bằng đối với các dịch vụ cơ bản nhất - phục hồi chức năng, giáo dục và hòa nhập mặc dù có bằng chứng rõ ràng cho thấy những dịch vụ này có cải thiện kết quả.

- **Tỷ lệ tử vong:** Trong khi tỷ lệ tử vong toàn cầu ở trẻ em dưới 5 tuổi đã giảm xuống dưới 4%, trẻ em mắc bệnh bại não nặng phải đối mặt với nguy cơ cao gấp năm lần, thường tử vong do các nguyên nhân có thể phòng ngừa được như suy dinh dưỡng và nhiễm trùng. *NGUỒN: [UNICEF 2023](#); [BLAIR ET AL., 2019](#); [GLM-CPR](#)

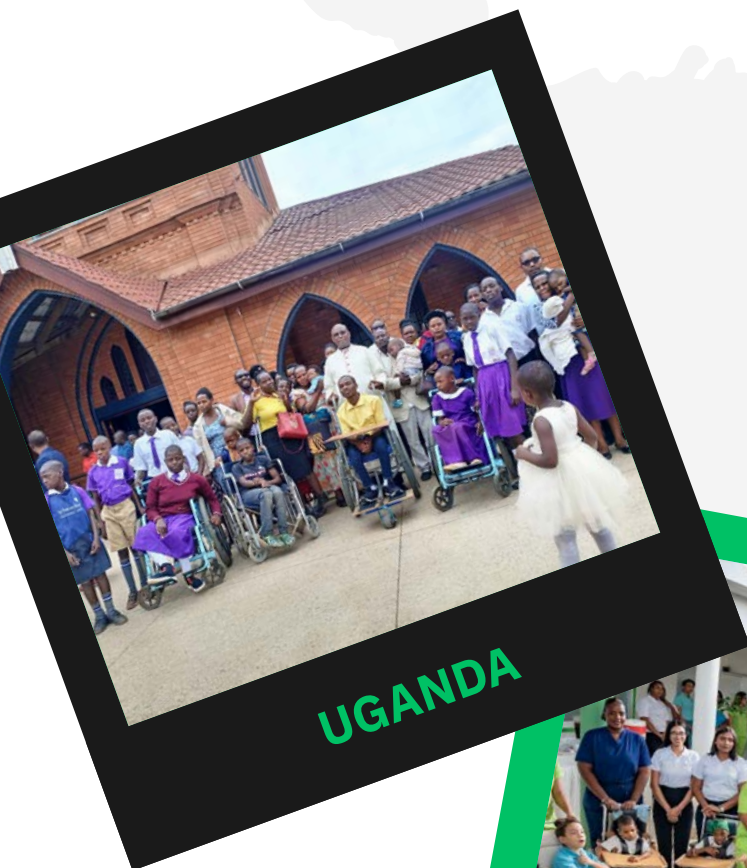
Bạn Có Thể Tiếp Cận Ai?

Hãy sử dụng tiếng nói của bạn ở nơi quan trọng nhất — ngay xung quanh bạn.

Bạn không cần một nền tảng lớn. Cùng nhau, chúng ta tạo nên tác động lớn.

Vận động có thể bắt đầu chỉ từ một cuộc trò chuyện — với người mà bạn đã quen.

Đó chính là sức mạnh từ vòng ảnh hưởng của bạn.



UGANDA



BA LAN



ẤN ĐỘ



BANGLADESH



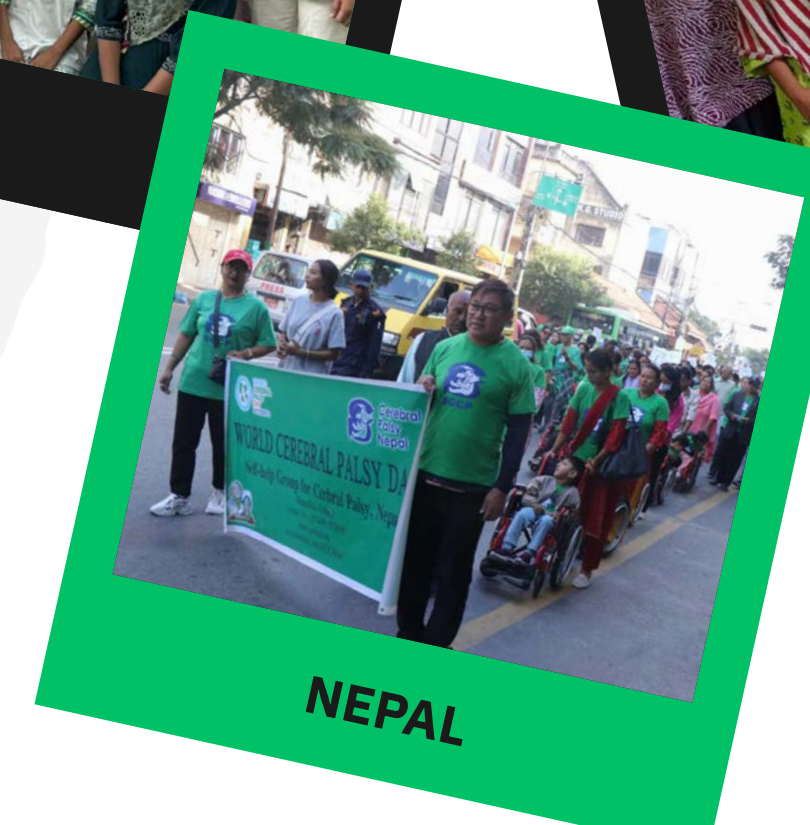
ST LUCIA



CỘNG HÒA DOMINICA



VIỆT NAM



NEPAL

Vòng Ảnh Hưởng Là Gì?

Đó là tất cả những người mà bạn có thể trò chuyện, kết nối hoặc truyền cảm hứng — ngay lúc này. Bao gồm:



Gia đình của bạn



Bạn bè và cộng đồng của bạn



Giáo viên hoặc đồng nghiệp của bạn



Nhân viên y tế mà bạn gặp



Lãnh đạo địa phương hoặc nhân viên trường học



Những người theo dõi bạn trên mạng

Lập Bản Đồ Mạng Lưới Của Bạn

Hãy dùng hoạt động đơn giản này để suy nghĩ về những người mà bạn có thể tạo ảnh hưởng

Nhóm	Bạn biết những ai ở đây?	Bạn có thể nói gì hoặc chia sẻ gì với họ?
Gia Đình	[ví dụ: Cô của mình, anh trai của mình]	Chia sẻ một video, bắt đầu một cuộc trò chuyện, kể câu chuyện của bạn
Bạn Bè	[ví dụ: Nhóm trường học của mình, nhóm WhatsApp của mình]	Đăng một hình minh họa, bắt đầu trao đổi về bệnh bại não
Y Tế/Trường Học/ Công Việc	[ví dụ: Chuyên viên vật lý trị liệu, giáo viên, quản lý]	Kêu gọi họ tham gia Ngày Bại Não Thế Giới hoặc chia sẻ tài liệu
Cộng Đồng	[ví dụ: Nhóm nhà thờ, tổ chức dành cho người khuyết tật, câu lạc bộ thanh niên]	Mời họ ủng hộ hoặc tổ chức một buổi thảo luận
Trực Tuyến	[ví dụ: Bạn bè trên Facebook, người theo dõi]	Đăng bài với #UniquelyCP và thông điệp riêng của bạn

Bạn Có Thể Tác Động Đến Họ Như Thế Nào?



Trò Chuyện



Chia Sẻ Trên Mạng Xã Hội



Mời Tham Gia



Giáo Dục



Kêu Gọi Hành Động

Hình thức tác động

Ví dụ

“Này, mình muốn kể cho bạn một chút về việc bệnh bại não có ý nghĩa thế nào với mình.”

Đăng bài hoặc gửi tin nhắn riêng cho họ kèm một câu chuyện, hình minh họa hoặc trích dẫn

Kêu gọi họ ủng hộ hoạt động vận động của bạn, đăng lại bài, hoặc tham gia một nhóm

Chia sẻ một video, podcast hoặc tờ thông tin về bệnh bại não của chúng tôi

Kêu gọi ai đó liên hệ với lãnh đạo, ủng hộ một đơn kiến nghị, hoặc tham dự một sự kiện



Ngày Bại Nã Thế Giới



06 Tháng 10

Liên hệ với Chúng tôi để Được hỗ Trợ

contact@worldcpday.org

Mạng xã hội

@worldcpday

