



**COINVOLGERE LE
PERSONE CON LA ME E
ALTRE PATOLOGIE CHE
LIMITANO L'ENERGIA**

UNA GUIDA DELLA

World  Alliance

Coinvolgere le persone con esperienze di disabilità vissute è vitale per garantire che i progetti e le iniziative abbiano successo e siano rilevanti. Le persone affette da ME e da patologie che limitano l'energia devono affrontare diverse barriere che possono rendere difficile la loro partecipazione a eventi o riunioni, sia online che di persona. In questa guida discuteremo le misure che potete adottare per rendere i vostri eventi e riunioni più inclusivi e accessibili a tutti.

COMPRENDERE LA ME E LE PATOLOGIE CHE LIMITANO L'ENERGIA

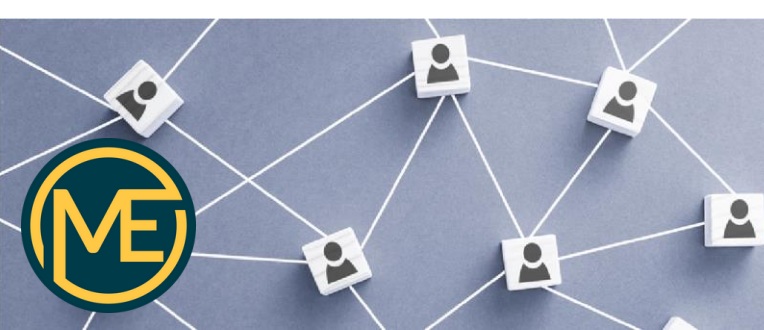
Per rendere il vostro evento o la vostra riunione più accessibile alle persone affette da ME e da altre patologie che limitano l'energia, è essenziale capire cosa sono queste malattie e come impattano le persone. L'encefalomielite mialgica (ME), nota anche come sindrome da fatica cronica (CFS), è una malattia cronica. Le persone affette da ME non sono in grado di funzionare come prima di ammalarsi. La ME modifica la capacità delle persone di svolgere le attività quotidiane, come fare una doccia, preparare un pasto o fare una conversazione. Spesso rende difficile mantenere un lavoro, andare a scuola e partecipare alla vita familiare e sociale. Per saperne di più sulla ME, visitate il sito worldmealliance.org/what-is-me.

Molte malattie croniche limitano l'energia, ma le riunioni e gli eventi possono essere resi più accessibili a questa importante sezione della comunità dei disabili. Consentire alla persona disabile di pianificare in anticipo l'uso dell'energia è fondamentale per favorire la partecipazione.

COMUNICAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per garantire che tutti possano partecipare all'evento/riunione, considerate quanto segue:

- Fornite chiara comunicazione prima dell'evento/riunione le soluzioni di accessibilità che saranno disponibili.
- Spiegate quale energia cognitiva sarà richiesta ai partecipanti, ad esempio un evento potrebbe richiedere l'ascolto passivo, la presa di appunti attiva, la risposta attiva in tempo reale o il feedback dopo l'evento.
- Fornite un punto di contatto per le persone che desiderano porre domande e richiedere sistemazioni.
- Considerate la possibilità di fornire un orientamento o un'introduzione all'evento/incontro per le persone che potrebbero averne bisogno.
- Pre-registrate eventuali presentazioni o discorsi introduttivi e inviateli ai partecipanti prima dell'evento/riunione. Questo aiuterà con la nebbia mentale e permetterà ai partecipanti di elaborare le informazioni in anticipo, in modo da poter partecipare alla discussione. Incoraggiate la partecipazione a un ritmo che vada bene per i singoli.



ACCESSIBILITÀ AI LUOGHI

Se si organizza un evento di persona, è fondamentale considerare l'accessibilità della sede. Considerate quanto segue:

- **Accessibilità alle sedie a rotelle:** Assicuratevi che la sede sia dotata di rampe per sedie a rotelle, parcheggio accessibile e servizi igienici accessibili.
- **Sedersi e sdraiarsi:** Predisponete sedie per coloro che hanno bisogno di riposare e assicuratevi che i posti a sedere siano confortevoli. Prevedete uno spazio per chi ha bisogno di sdraiarsi.
- **Illuminazione:** Considerate l'illuminazione del locale e assicuratevi che non sia troppo intensa.
- **Rumore:** Considerate il livello di rumorosità del locale e prevedete uno spazio tranquillo per il riposo delle persone, se necessario.
- **Temperatura:** Considerate la temperatura del locale e assicuratevi che sia confortevole per tutti.
- **Profumo:** Evitate l'esposizione non necessaria a fumo o fumi chimici (deodoranti per ambienti, prodotti per la pulizia, vernice fresca) e chiedete ai partecipanti di non indossare profumi o dopobarba.
- **Precauzioni contro le pandemie:** Assicurate la ventilazione degli ambienti interni e consentite l'uso di mascherine.

ACCESSIBILITÀ ONLINE

Il 25% delle persone con la ME è confinata in casa o a letto. Per rendere accessibili i vostri eventi o riunioni, prendete in considerazione la possibilità di tenerli online o di organizzare un evento ibrido online/in persona. Ci sono diversi modi per rendere gli eventi e le riunioni online più accessibili alle persone con la ME e altre patologie che limitano l'energia:

- Fornite didascalie o trascrizioni per i video e i contenuti audio.
- Assicuratevi che la piattaforma utilizzata sia accessibile e compatibile con i lettori di schermo.
- Fornite un'alternativa testuale a qualsiasi contenuto visivo

CATERING

Alcune persone affette da ME hanno intolleranze alimentari, tra cui latticini, glutine e frutta a guscio. Se fornite del cibo, chiedete le esigenze alimentari delle persone al momento dell'iscrizione. Se non potete fornire il cibo, mettete a disposizione delle persone la possibilità di preparare/riscaldare gli alimenti che hanno portato con sé.



BADANTI/ASSISTENTI PERSONALI

Assicurarsi di consentire a badanti e assistenti personali di partecipare a eventi/riunioni. Questo può includere chiedere prima dell'incontro se il partecipante porterà con sé un/a badante/assistente personale e assicurarsi che ci sia un numero sufficiente di posti a sedere. Oppure inviare tutte le informazioni su riunioni/eventi online al badante/assistente personale così come al partecipante.

SPAZI TRANQUILLI, PAUSE E DURATA DEGLI INCONTRI

Il *pacing* è una strategia di gestione vitale per le persone con la ME: per la maggior parte delle persone questo significa spezzare le attività e fare pause di riposo. Per consentire alle persone di farlo in modo efficace, durante gli eventi di persona è necessario prevedere una stanza o uno spazio tranquillo separato.

Inserite nell'ordine del giorno una pausa proporzionata alla durata della riunione. Ad esempio, se la riunione dura un'ora, prevedete una pausa di dieci minuti nel mezzo.

Considerate la durata dell'evento o della riunione. Le persone con ME hanno spesso una capacità limitata di concentrarsi per lunghi periodi. Per esempio, alcuni possono impegnarsi solo per 30 minuti o meno e non possono impegnarsi per più di un incontro alla settimana.

Se volete consentire un impegno continuo, parlate con i vostri partecipanti con condizioni di limitazione dell'energia e fate un piano di incontri insieme.

SPESE

Pensate ai costi di partecipazione a un evento/incontro per la persona con disabilità e create un metodo per rimborsare le spese sostenute.

Ove possibile, offrire un pagamento per il tempo a un livello che sia commisurato alla natura e alle richieste dell'attività e che sia equo rispetto agli altri membri del team, per riconoscere il valore del coinvolgimento pubblico.

*L'accessibilità va a vantaggio di tutti
e crea successo*

Rendere gli eventi accessibili alle persone con la ME e altre patologie che limitano l'energia richiede un'attenta pianificazione e considerazione. Comprendendo le esigenze delle persone affette da queste patologie e fornendo sistemazioni adeguate, potete rendere il vostro evento più inclusivo e accogliente per tutti e aiutare i vostri progetti ad avere successo.

Visitate worldmealliance.org per sapere di più sulla ME e le patologie che limitano l'energia.

