



**IMPLIQUER LES  
PERSONNES QUI ONT L'EM  
ET D'AUTRES MALADIES  
LIMITANT L'ENERGIE**

**UN GUIDE PAR LA**

**World  Alliance**

L'implication des personnes ayant une expérience vécue du handicap est essentielle pour garantir la réussite et la pertinence des projets et des initiatives. Les personnes atteintes d'EM /Encéphalomyélite Myalgique et de maladies limitant l'énergie sont confrontées à divers obstacles qui peuvent rendre difficile leur participation à des événements ou à des réunions, que ce soit en ligne ou en personne. Dans ce guide, nous examinerons les mesures que vous pouvez prendre pour rendre vos événements et réunions plus inclusifs et accessibles à tous.

## COMPRENDRE L'EM ET LES MALADIES LIMITANT L'ÉNERGIE

Pour rendre votre événement ou votre réunion plus accessible aux personnes atteintes d'EM et d'autres maladies limitant l'énergie, il est essentiel de comprendre ce que sont ces maladies et comment elles affectent les individus. L'encéphalomyélite myalgique (EM), également connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique (SFC), est une maladie chronique. Les personnes atteintes d'EM ne sont pas capables de fonctionner comme elles le faisaient avant de tomber malades. L'EM modifie la capacité des personnes à accomplir des tâches quotidiennes, comme prendre une douche, préparer un repas ou avoir une conversation. Il est souvent difficile de garder un emploi, d'aller à l'école et de participer à la vie familiale et sociale. Pour en savoir plus sur l'EM, consultez le site [worldmealliance.org/what-is-me](http://worldmealliance.org/what-is-me).

De nombreuses maladies chroniques limitent l'énergie, mais il est possible de rendre les réunions et les événements plus accessibles à cette partie importante de la communauté des personnes handicapées. Permettre à la personne handicapée de planifier sa consommation d'énergie à l'avance est essentiel pour favoriser sa participation.

## COMMUNICATION ET PARTICIPATION

Pour s'assurer que tout le monde puisse participer à l'événement ou à la réunion, il convient de prendre en compte les éléments suivants :

- Communiquer clairement avant l'événement/la réunion sur les aménagements d'accessibilité qui seront disponibles.
- Expliquer quelle énergie cognitive sera demandée aux participants, par exemple un événement peut nécessiter une écoute passive, une prise de notes active, une réponse active en temps réel ou un retour d'information après l'événement.
- Prévoir un point de contact pour que les personnes puissent poser des questions et demander des aménagements. Prévoyez une orientation ou une introduction à l'événement ou à la réunion pour les personnes qui en ont besoin.
- Préenregistrer les présentations ou les discours d'introduction et envoyez-les aux participants avant l'événement ou la réunion. Cela permettra de lutter contre le brouillard cérébral et permettra aux personnes d'assimiler les informations à l'avance afin de pouvoir participer à la discussion.
- Encourager la participation à un rythme qui convient aux individus



## ACCESSIBILITÉ DES LIEUX

Si vous organisez un événement en personne, il est essentiel de tenir compte de l'accessibilité du lieu :  
 Accessibilité aux fauteuils roulants : Assurez-vous que le lieu dispose de rampes d'accès pour les fauteuils roulants, d'un parking accessible et de toilettes accessibles.

- S'asseoir et s'allonger : Prévoyez des chaises pour ceux qui ont besoin de se reposer et veillez à ce que les sièges soient confortables. Prévoyez un espace pour que les personnes qui ont besoin de s'allonger puissent le faire.
- Éclairage : Tenez compte de l'éclairage du lieu et veillez à ce qu'il ne soit pas trop lumineux.
- Bruit : Tenez compte du niveau de bruit dans le lieu et prévoyez un espace calme pour que les personnes puissent se reposer si nécessaire.
- Température : Tenez compte de la température du lieu et veillez à ce qu'elle soit confortable pour tout le monde.
- Odeur : Évitez toute exposition inutile à la fumée ou aux émanations chimiques (désodorisants, produits de nettoyage, peinture fraîche) et demandez aux participants de ne pas porter de parfum ou d'après-rasage.
- Précautions en cas de pandémie : Assurer la ventilation des espaces intérieurs et permettre l'utilisation de masques de protection.

## ACCESSIBILITÉ EN LIGNE

25 % des personnes atteintes d'EM sont confinées à la maison ou au lit. Pour rendre vos événements ou réunions accessibles, pensez à les organiser en ligne ou à organiser un événement hybride en ligne et en personne. Il existe plusieurs façons de rendre les événements et les réunions en ligne plus accessibles aux personnes atteintes d'EM et d'autres maladies limitant l'énergie :

- Fournir des sous-titres ou des transcriptions pour les vidéos et le contenu audio.
- S'assurer que la plateforme utilisée est accessible et compatible avec les lecteurs d'écran.
- Fournir une alternative textuelle pour tout contenu visuel.

## RESTAURATION

Certaines personnes atteintes d'EM ont des intolérances alimentaires, notamment aux produits laitiers, au gluten et aux fruits à coque. Si vous fournissez de la nourriture, demandez aux personnes de préciser leurs besoins alimentaires au moment de l'inscription. Si vous ne pouvez pas fournir de nourriture, prévoyez des installations permettant aux personnes de préparer/réchauffer les aliments qu'elles ont apportés.

## AIDES-SOIGNANTS/ACCOMPAGNANTS

Veillez à permettre aux soignants et aux accompagnants d'assister aux événements/réunions. Vous pouvez par exemple demander à l'avance si le participant sera accompagné d'un soignant ou d'un assistant personnel et vous assurer qu'il y a suffisamment de places assises. Vous pouvez également envoyer les informations relatives à la réunion ou à l'événement en ligne à l'accompagnateur ou à l'assistant personnel ainsi qu'au participant.



## ESPACES CALMES, PAUSES ET DURÉE DES RÉUNIONS

Le pacing est une stratégie de gestion d'énergie vitale pour les personnes atteintes d'EM - pour la plupart d'entre elles, il s'agit de fractionner les activités et de faire des pauses. Pour permettre aux personnes de le faire efficacement, prévoyez une salle ou un espace calme séparé lors des événements en personne.

Prévoyez, dans l'ordre du jour, une pause proportionnelle à la durée de la réunion. Par exemple, si vous organisez une réunion d'une heure, prévoyez une pause de dix minutes au milieu.

Tenez compte de la durée de votre événement ou de votre réunion. Les personnes atteintes d'EM ont souvent une capacité limitée à se concentrer pendant de longues périodes. Par exemple, certaines ne peuvent s'engager que pendant 30 minutes ou moins, et ne peuvent s'engager à participer à plus d'une réunion par semaine.

Si vous souhaitez permettre un engagement continu, discutez avec vos participants souffrant d'une limitation de l'énergie et établissez un plan de réunions ensemble.

## DÉPENSES

Réfléchissez aux coûts de participation à un événement ou à une réunion pour la personne handicapée et créez une méthode de remboursement des dépenses encourues.

Dans la mesure du possible, proposez de rémunérer le temps passé à un niveau qui correspond à la nature et aux exigences de l'activité et qui est équitable par rapport aux autres membres de l'équipe, afin de reconnaître la valeur de l'implication du public.

*L'accessibilité profite à tous et favorise la réussite*

Rendre les événements accessibles aux personnes atteintes d'EM et d'autres maladies limitant l'énergie nécessite une planification et une réflexion approfondies. En comprenant les besoins des personnes atteintes de ces maladies et en prévoyant des aménagements appropriés, vous pouvez rendre votre événement plus inclusif et plus accueillant pour tous, et contribuer à la réussite de vos projets.

Consultez le site [worldmealliance.org](http://worldmealliance.org) pour en savoir plus sur l'EM et les maladies limitant l'énergie.

