



**Inklusion von Menschen mit  
Myalgischer Encephalomyelitis  
(ME) und anderen Krankheiten  
mit Belastungsintoleranz**

**Ein Leitfaden der**

**World  Alliance**

Die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass Projekte und Initiativen erfolgreich und relevant sind. Menschen mit ME und energielimitierenden Erkrankungen sind mit verschiedenen Barrieren konfrontiert, die es ihnen erschweren können, an Veranstaltungen oder Treffen teilzunehmen, sei es online oder persönlich. In diesem Leitfaden werden wir die Schritte erörtern, die Sie unternehmen können, um Ihre Veranstaltungen und Treffen inklusiver und für alle zugänglich zu machen.

## ME UND ENERGIEBEGRENZENDE BEDINGUNGEN VERSTEHEN

Um Ihre Veranstaltung oder Ihr Treffen für Menschen mit ME und anderen Krankheiten mit Belastungsintoleranz leichter zugänglich zu machen, ist es wichtig zu verstehen, was diese Krankheiten sind und wie sie sich auf den Betroffenen auswirken. Myalgische Enzephalomyelitis (ME), auch bekannt als chronisches Müdigkeitssyndrom (CFS), ist eine chronische Krankheit. Menschen mit ME sind nicht mehr in gleicher Weise belastbar, wie sie es vor ihrer Erkrankung waren. ME verändert die Fähigkeit der Betroffenen, Alltägliches zu tun, wie zu duschen, eine Mahlzeit zuzubereiten oder ein Gespräch zu führen. Es ist für Betroffene oft schwierig, den Arbeitsplatz zu halten, zur Schule zu gehen und am Familien- und Sozialleben teilzunehmen. Mehr Informationen zu ME finden Sie unter [worldmealliance.org/what-is-me](http://worldmealliance.org/what-is-me).

Viele chronische Krankheiten schränken die Energie ein. Treffen und Veranstaltungen können für diesen wichtigen Teil der Behindertengemeinschaft jedoch besser zugänglich gemacht werden. Der Schlüssel zur Unterstützung der Teilnahme liegt darin, den Behinderten zu ermöglichen, ihren Energieverbrauch im Voraus zu planen.

## KOMMUNIKATION UND ENGAGEMENT

Um sicherzustellen, dass jeder an der Veranstaltung/dem Treffen teilnehmen kann, sollten Sie Folgendes beachten:

- Informieren Sie die Teilnehmer vor der Veranstaltung/dem Treffen klar und deutlich über die Möglichkeiten der Barrierefreiheit, die zur Verfügung stehen.
- Erläutern Sie, welche kognitive Leistung von den Teilnehmern verlangt wird, z. B. könnte eine Veranstaltung passives Zuhören, aktives Mitschreiben, aktives Reagieren in Echtzeit oder Rückmeldungen nach der Veranstaltung erfordern.
- Bieten Sie eine Kontaktstelle an, an die sich die Teilnehmer wenden können, um Fragen zu stellen und Anpassungen zu beantragen. Erwägen Sie eine Orientierung oder Einführung in die Veranstaltung/das Treffen für Personen, die dies benötigen.
- Nehmen Sie Präsentationen oder Einführungsreden auf und senden Sie diese den Teilnehmern vor der Veranstaltung/dem Treffen zu. Dies hilft bei "Brain Fog" und ermöglicht es den Teilnehmern, die Informationen im Voraus zu verarbeiten, so dass sie sich an der Diskussion beteiligen können.

Fördern Sie die Teilnahme in einem Tempo, das für den Einzelnen geeignet ist.



## ZUGÄNGLICHKEIT DES VERANSTALTUNGORTS

Wenn Sie eine persönliche Veranstaltung ausrichten, ist es wichtig, dass Sie die Zugänglichkeit des Veranstaltungsortes berücksichtigen. Beachten Sie Folgendes:

- Zugänglichkeit für Rollstühle: Vergewissern Sie sich, dass der Veranstaltungsort über Rollstuhlrampen, zugängliche Parkplätze und zugängliche Waschräume verfügt.
- Sitzen und Liegen: Stellen Sie Stühle für diejenigen bereit, die sich ausruhen müssen, und achten Sie darauf, dass die Sitzgelegenheiten bequem sind. Sorgen Sie dafür, dass diejenigen, die sich hinlegen müssen, dies auch tun können.
- Beleuchtung: Achten Sie auf die Beleuchtung des Veranstaltungsortes und darauf, dass sie nicht zu hell ist.
- Lärm: Achten Sie auf den Geräuschpegel am Veranstaltungsort und stellen Sie einen ruhigen Raum zur Verfügung, in dem sich Personen bei Bedarf ausruhen können.
- Temperatur: Achten Sie auf die Temperatur am Veranstaltungsort und stellen Sie sicher, dass sie für alle angenehm ist.
- Geruch: Vermeiden Sie unnötigen Kontakt mit Rauch oder chemischen Dämpfen (Lufterfrischer, Reinigungsmittel, frische Farbe) und bitten Sie die Teilnehmer, kein Parfüm oder Aftershave zu tragen.
- Pandemische Vorsichtsmaßnahmen: Sorgen Sie für die Belüftung von Innenräumen und ermöglichen Sie die Verwendung von Gesichtsmasken.

## ZUGÄNGLICHKEITEN REMOTE

25 % der Menschen mit ME sind an das Haus oder das Bett gefesselt. Um Ihre Veranstaltungen oder Treffen zugänglich zu machen, sollten Sie in Erwägung ziehen, sie online abzuhalten oder eine Mischung aus Online- und persönlicher Veranstaltung zu organisieren. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um Online-Veranstaltungen und -Sitzungen für Menschen mit ME und anderen energieeinschränkenden Krankheiten zugänglicher zu machen:

- Bieten Sie Untertitel oder Transkripte für Videos und Audioinhalte an.
- Stellen Sie sicher, dass die von Ihnen verwendete Plattform zugänglich und mit den üblichen Geräten kompatibel ist.
- Bieten Sie eine textbasierte Alternative für visuelle Inhalte an.

## CATERING

Einige Menschen mit ME haben Nahrungsmittelunverträglichkeiten, einschließlich Milchprodukte, Gluten und Nüsse. Wenn Sie Essen anbieten, fragen Sie bei der Anmeldung nach den Ernährungsbedürfnissen der Teilnehmer. Wenn Sie kein Essen anbieten können, stellen Sie Einrichtungen zur Verfügung, in denen die Teilnehmer mitgebrachte Speisen zubereiten/aufwärmen können.



## BETREUER UND PERSÖNLICHE ASSISTENTEN

Sorgen Sie dafür, dass Betreuer und persönliche Assistenten an Veranstaltungen/Sitzungen teilnehmen können. Dazu könnte gehören, dass Sie sich vor der Veranstaltung erkundigen, ob der Teilnehmer eine Pflegekraft/einen persönlichen Assistenten mitbringt, und dafür sorgen, dass genügend Sitzplätze vorhanden sind. Oder senden Sie alle Online-Informationen über die Veranstaltung an den Betreuer/persönlichen Assistenten sowie an den Teilnehmer.

## RUHERÄUME, PAUSEN UND LÄNGE DES MEETINGS

„Pacen“ ist eine wichtige Strategie, um nicht zu crashen - Für die meisten Menschen mit ME bedeutet dies, dass sie ihre Aktivitäten aufteilen und Ruhepausen einlegen. Um dies zu ermöglichen, sollten Sie bei persönlichen Treffen einen separaten, ruhigen Raum oder Platz zur Verfügung stellen.

Planen Sie eine Pause in die Tagesordnung ein, die der Dauer des Treffens entspricht. Wenn Sie zum Beispiel eine einstündige Besprechung abhalten, sollten Sie in der Mitte eine zehnmünütige Pause einplanen.

Berücksichtigen Sie die Länge Ihrer Veranstaltung oder Besprechung. Menschen mit ME können sich oft nur begrenzt über längere Zeiträume konzentrieren. Manche können sich zum Beispiel nur 30 Minuten oder weniger engagieren und nicht mehr als eine Sitzung pro Woche abhalten.

Wenn Sie ein kontinuierliches Engagement ermöglichen wollen, sprechen Sie mit Ihren Teilnehmern mit eingeschränkter Energieleistung und erstellen Sie gemeinsam einen Plan für die Treffen.

## AUFWENDUNGEN

Überlegen Sie, welche Kosten die Teilnahme an einer Veranstaltung/einem Treffen für die Person mit Behinderung mit sich bringt, und entwickeln Sie eine Methode zur Erstattung der anfallenden Kosten.

Bieten Sie, wenn möglich, eine Bezahlung für die Zeit an, die der Art und den Anforderungen der Aktivität angemessen ist und die im Vergleich zu anderen Teammitgliedern fair ist, um den Wert der öffentlichen Beteiligung anzuerkennen.

## *Barrierefreiheit nützt allen und schafft Erfolg*

Um Veranstaltungen für Menschen mit ME und anderen energielimitierenden Erkrankungen zugänglich zu machen, bedarf es sorgfältiger Planung und Überlegung. Wenn Sie die Bedürfnisse von Menschen mit diesen Erkrankungen verstehen und entsprechende Vorkehrungen treffen, können Sie Ihre Veranstaltung inklusiver und einladender für alle gestalten und zum Erfolg Ihrer Projekte beitragen.

Auf [www.worldmealliance.org](http://www.worldmealliance.org) erfahren Sie mehr über ME und energieeinschränkende Bedingungen.

