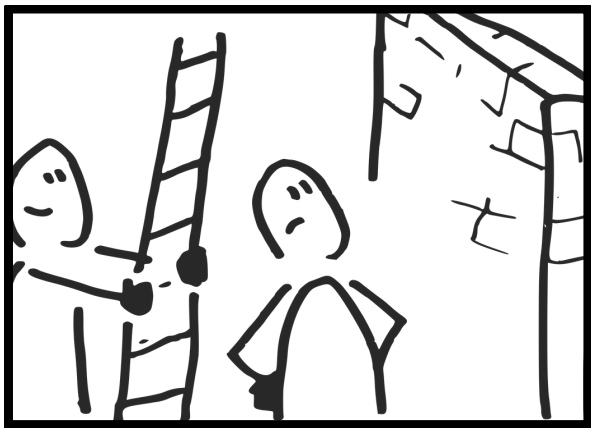
COINVOLGERE GLI STUDENTI UNIVERSITARI AFFETTI DA ENCEFALOMIELITE MIALGICA - SINDROME DA FATICA CRONICA
E ALTRE PATOLOGIE CONNESSE



Coinvolgere le persone con esperienze di disabilità vissute è vitale per garantire che i progetti e le iniziative abbiano successo.
Le persone affette da **Encefalomielite Mialgica** e da altre patologie connesse devono affrontare diverse barriere che possono rendere difficile la loro partecipazione, sia online che di persona. Qui **trovate le linee guida** per rendere le vostre lezioni più inclusive e accessibili a tutti.

COMPRENDERE L'ENCEFALOMIELITE MIALGICA/SINDROME DA FATICA CRONICA (ME/CFS)

Per rendere le vostre lezioni più accessibili alle persone affette da Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica e da altre patologie connesse è essenziale **capire cosa sono queste malattie** e come impattano la vita delle persone. L'Encefalomielite Mialgica (ME), nota anche come Sindrome da Fatica Cronica (CFS), è una malattia cronica **invalidante, invisibile e dinamica** (non tutti i giorni sono uguali). Le persone affette da ME/CFS non sono in grado di funzionare come prima di ammalarsi

Per saperne di più sulla ME/CFS, visitate:
www.worldmealliance.org/what-is-me;
www.stanchezzacronica.it; www.cfsme.it.

Spesso **la malattia rende difficile** mantenere un lavoro, andare a scuola e partecipare alla vita familiare e sociale e nei casi più gravi impegnarsi in attività basilari come fare una doccia, preparare un pasto o fare una conversazione.

Le lezioni possono essere rese 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 favorirne la partecipazione.

UN APPROCCIO FLESSIBILE È ACCESSIBILE E CREA SUCCESSO

Come regola generale è utile mantenere un approccio flessibile. La ME/CFS è una patologia eterogenea nella presentazione dei sintomi e pazienti differenti possono avere specifiche esigenze differenti a seconda dei propri sintomi.

Al di là di regole generali è perciò **utile ascoltare le richieste** e acconsentire ad eventuali ragionevoli aggiustamenti.

È importante ricordare che oltre alle limitazioni fisiche e cognitive, gli studenti con ME/CFS hanno problemi a causa dell'**eccessiva stimolazione** che frequentare ambienti sociali comporta.

Con gli aggiustamenti che richiede, lo studente non viene privilegiato o coccolato, ma gli si permette di praticare il **pacing (strategia di autogestione delle attività suggerita per la gestione dei sintomi)** con l'obiettivo di non farlo deteriorare ma di mantenere il funzionamento che ha raggiunto.

Per saperne di più sulla ME/CFS, visitate:
www.worldmealliance.org/what-is-me;
www.stanchezzacronica.it; www.cfsme.it.

COMUNICAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per garantire che tutti possano partecipare alla lezione, considerate quanto segue.

- Prima della lezione informate sulle soluzioni di **accessibilità** che saranno disponibili.
- Spiegate quale **energia cognitiva sarà richiesta** ai partecipanti, ad esempio una lezione potrebbe richiedere l'ascolto passivo, la presa di appunti attiva, la risposta attiva in tempo reale o il feedback dopo la lezione.
- Fornite un **punto di contatto** per chi desidera porre domande e richiedere sistemazioni.
- Considerate la possibilità di fornire un orientamento o **un'introduzione alla lezione** per le persone che potrebbero averne bisogno.
- Se possibile, **inviate eventuali presentazioni** ai partecipanti prima della lezione. Questo aiuterà le persone che soffrono di nebbia mentale e permetterà ai partecipanti di elaborare le informazioni in anticipo, in modo da poter partecipare alla discussione.
- A volte può essere necessario **ripetere le informazioni** nel caso in cui i problemi cognitivi impediscano di coglierle secondo il ritmo atteso.
- In classe, permettete agli studenti di **utilizzare gli ausili** che sono loro utili nel gestire la patologia, ad esempio l'uso della sedia a rotelle, la possibilità di sdraiarsi o tenere le gambe sollevate da terra per l'intolleranza ortostatica, l'uso di occhiali da sole per la fotofobia, ecc.
- Se l'ambiente lo consente, prevedere un'**area quieta** dove lo studente può sdraiarsi e fare delle pause. '
- Consentite un **margine di tempo adeguato** fra un compito e la richiesta di uno successivo.
- Comprendete che ogni attività per lo studente con ME/CFS **può portare ad un peggioramento,** immediato o ritardato (di 24.-48 ore). Se oggi è a lezione, domani potrebbe dover restare a riposo per recuperare.

Per saperne di più sulla ME/CFS, visitate: www.worldmealliance.org/what-is-me; www.stanchezzacronica.it; www.cfsme.it.

MODALITA' A DISTANZA

Il 25% delle persone con la ME/CFS è **confinata in casa o a letto**. Per rendere accessibili le vostre lezioni, prendete in considerazione la possibilità di tenerle online o di organizzare un evento ibrido online/in presenza.

Alcuni suggerimenti:

- ✓ 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.
- ✓ Permettete agli studenti di collegarsi grazie a un compagno in **videochiamata** per seguire la lezione da casa.
- ✓ Fornite le **audio e/o video registrazioni** delle lezioni

VALUTAZIONE DELLO STUDENTE

Lo studente, **anche adeguatamente pronto a sostenere un esame**, può avere diverse difficoltà in campo di valutazione della preparazione, anche perché ogni fattore stressorio può peggiorare la sua condizione. Per questi motivi, se è possibile:

- ✓ Permettete allo studente di essere **interrogato subito**, senza attese, se la prova è orale.
- ✓ Permettete di **spezzare l'esame** in più parti, in modo che ciascuna parte non sia eccessivamente affaticante.
- ✓ Prevedete **forme di esaminazione alternative**, come ad esempio la consegna di elaborati scritti in alternativa alle prove d'esame.
- ✓ Permettete un **maggior tempo di risposta** se si tratta di prove a tempo.

Per saperne di più sulla ME/CFS, visitate: www.worldmealliance.org/what-is-me; www.stanchezzacronica.it; www.cfsme.it.