



QUALITY YOUTH MENTORING  
FOR INCLUSION: A BIG  
BROTHER TO OVERCOME  
SHARED BARRIERS



Co-funded by  
the European Union



Co-funded by  
the European Union

Questo progetto è stato finanziato con il sostegno della Commissione europea. L'autore è il solo responsabile di questa pubblicazione e la Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle informazioni in essa contenute.

### Autore:

- Fundación Isabel Gemio. Fondata nel 2008 con l'obiettivo di contribuire ad accelerare la ricerca sulle distrofie muscolari, altre malattie neuromuscolari e malattie rare, in quegli aspetti biologici, fisiopatologici, genetici o terapeutici che possano avere un impatto sullo sviluppo e l'applicazione di trattamenti curativi per le persone colpite, nonché promuovere lo scambio di informazioni tra esperti, pazienti e familiari e promuovere lo sviluppo della farmacologia. Concentra tutti i suoi sforzi sul finanziamento di progetti di ricerca scientifica che cercano il trattamento o la cura delle malattie minoritarie.
- Federación ASEM (FASEM). Organizzazione non governativa creata nel 2003 che raggruppa associazioni e fondazioni di malattie neuromuscolari. Lavora per rafforzare il movimento associativo e migliorare l'inclusione sociale, lo sviluppo e la qualità della vita delle persone e delle famiglie che convivono con queste patologie.
- Centro Ascolto Duchenne Parent Project aps. Associazione di pazienti e genitori di bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e giovani attraverso la ricerca, l'istruzione, la formazione e la sensibilizzazione.
- Spyros Polyviou. Laurea in scienze sociali e MBA, lavora presso Cyprus Alliance for Rare Diseases.
- Iro Hadjikyriakou. Laurea in lavoro sociale, lavora presso Cyprus Alliance for Rare Diseases.
- Ida Mirković Knaus (RDC). Master in lavoro sociale, lavora come esperto associato e segretaria presso Rare Diseases Croatia.

### Partenariato del progetto:



Spain ISBN: 978- 84-09-72992-0

Per una maggiore accessibilità, la presente relazione è disponibile in formato elettronico accessibile sul sito web del progetto:

<https://mentoringforinclusion.europeanprojectsfig.eu/>

### Fundación Isabel Gemio

C. de Garibay, 7, 3º Derecha,  
Retiro, 28007 Madrid  
Tel.: 911 103 158

[fundacion@fundacionisabelgemio.com](mailto:fundacion@fundacionisabelgemio.com)



## COORDINATORE

**f u n d a c i ó n**  
isabel gemio

La Fundación Isabel Gemio è stata creata nel 2008 con l'obiettivo di contribuire ad accelerare la ricerca sulle distrofie muscolari, altre malattie neuromuscolari e malattie rare.

## SOCIOS



La Cyprus Alliance for Rare Disorders (CARD) è stata fondata nel 2010 e conta 20 associazioni affiliate e più di 250 pazienti singoli.



Rare Diseases Croatia è l'organizzazione ombrello che riunisce altre 29 organizzazioni no-profit, oltre a più di 900 pazienti affetti da malattie rare.



Parent Project per la Ricerca sulla Distrofia Muscolare (Italia), un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.



La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares è un'organizzazione non governativa che riunisce associazioni e fondazioni per le malattie neuromuscolari.



## Indice

Capitolo 1. Introduzione.....	
1.1. Introduzione alle malattie rare.....	
1.2. Il progetto.....	
1.3. Aderenti al progetto.....	
1.4. Enti preposti alla realizzazione del progetto .....	
1.5. La rete "YOU ARE NOT ALONE" .....	
Capitolo 2. Il ruolo dell'istituzione nel processo di mentoring .....	
2.1. L'importanza del mentoring per le persone affette da malattie rare.....	
2.2. Principi fondamentali del mentoring .....	
2.3. Chi è il mentore? .....	
2.4. Chi è il mentee? .....	
2.5. Mentoring: obiettivi e risultati attesi .....	
2.6. Il ruolo dell'istituzione nel processo di mentoring.....	
2.6.1. Perché attuare il processo di mentoring?.....	



2.6.2. Come attuare con successo il processo di mentoring nella vostra  
organizzazione? .....

2.6.3. Qual è il grado di inclusione della vostra organizzazione? .....

Capitolo 3: trovare e formare un buon mentore/mentee .....

3.1. Contatto, registrazione, reclutamento.....

3.2. Colloquio:.....

3.3. Processo di matching:.....

3.4. Calendario di formazione, guida e definizione degli obiettivi:.....

3.4.1. SESSIONE 1. INTRODUZIONE AL MENTORING .....

3.4.2. SESSIONE 2. COMPETENZE DI UN BUON MENTORE/MENTEE .....

3.4.3. SESSIONE 3. COMPORTAMENTO ETICO E DI SICUREZZA  
DURANTE IL PROCESSO DI MENTORING.....

3.4.4. SESSIONE 4. INIZIO DEL PROCESSO DI MENTORING .....

3.4.5. SESSIONE 5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ .....

3.6. Monitoraggio: .....

3.7. Uscita e chiusura:.....

Capitolo 4. Aderisci alla rete “You are not alone” .....



Capitolo 5. Diventare un mentore migliore: strategie di affiancamento dei giovani....

5.1. Cosa fa di una persona un buon mentore? .....

Capitolo 6. Diventare fratello/sorella più giovane .....

6.1. Cosa fa di una persona un buon mentee? .....

Capitolo 7. Il processo di mentoring.....

7.1. Costruire il rapporto .....

7.2. Scoprire il mio ruolo nella società.....

7.3. La mia vita quotidiana .....

7.4. Pensare al futuro .....



Co-funded by  
the European Union



# 1

## INTRODUZIONE

## Capitolo 1. Introduzione

### 1.1. Introduzione alle malattie rare

Come introduzione al progetto, forniremo informazioni fondamentali sulle malattie rare nel contesto europeo e nell'ambito degli Stati aderenti a questa iniziativa.

La difficoltà di definire le malattie rare:

- Nell'UE, per malattie rare si intendono quelle patologie che presentano una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. Secondo le stime, le malattie rare sarebbero oltre 7.000.

- L'80% è di origine genetica e due terzi si manifestano nei primi due anni di vita. Caratteristiche:

- alto tasso di morbilità e mortalità;

- alto grado di diversità funzionale e di non autosufficienza;

- natura cronica e complessità;

diagnostica delle medesime;  
potenzialmente letali;  
esigenze sociali e sanitarie  
specifiche delle persone colpite.

Il campo delle malattie rare in  
Europa:



Nel 2008, la Commissione europea ha adottato la comunicazione dal titolo: "Le malattie rare: una sfida per l'Europa". Tale comunicazione si

focalizzava su tre aree principali: migliorare il riconoscimento e la visibilità delle malattie rare; sostenere le politiche relative alle malattie rare negli Stati membri e sviluppare la cooperazione, il coordinamento e la regolamentazione europea in materia di malattie rare.

Progetto europeo per lo sviluppo di piani nazionali per le malattie rare (EUROPLAN), che mira a promuovere l'attuazione di piani o strategie nazionali per affrontare le malattie rare.

Reti di riferimento europee (ERN), ovvero reti virtuali che coinvolgono operatori sanitari in tutta Europa.

Dal canto suo, EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Orphanet è una piattaforma digitale specializzata in informazioni sulle malattie rare.

### **SPAGNA:**

La prima iniziativa per un approccio sistematico, completo e rigoroso alla situazione delle persone affette da malattie rare è il rapporto "Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias", pubblicato da IMSERSO nel 2001.

### **ITALIA:**

Malgrado la presenza di diversi centri di eccellenza, la frammentazione derivante dal Titolo V della Parte seconda della Costituzione che prevede, tra l'altro, un modello organizzativo imperniato sulla creazione di una rete di presidi regionali per le malattie rare, comporta enormi differenze.

### **CROAZIA:**

in ambito pubblico si è iniziato a parlare di malattie rare nel 2002 tramite le attività dell'Associazione delle persone affette da Mucopolisaccaridosi (MPS), dal cui lavoro è nata l'attuale Rare Diseases in Croatia (RDC), operativa dal 2012.

CIPRO: La Cyprus Alliance for Rare Diseases (CARD) è operativa dal 2011. CARD offre una voce unitaria a 16 organizzazioni di pazienti e a oltre 350 pazienti singoli.

Persone affette da malattie rare:

**SPAGNA:**

I casi segnalati negli anni 2010-

2012 sono ammontati a 882.106, pari all'1,6% della popolazione generale, secondo i dati forniti dall'Instituto de Salud Carlos III.

**ITALIA:**

Si stima che oltre un milione di persone soffra di una malattia rara sebbene siano solo circa 325.000 i pazienti censiti dal Registro Nazionale Malattie Rare.

**CROAZIA:**

Sebbene sia difficile effettuare una stima del numero di persone affette da una malattia rara data la mancanza di un registro completo in tal senso, secondo alcune fonti ne sarebbe colpito un numero di abitanti oscillante tra 150.000 e 250.000.

**CIPRO:**

Si stima che i pazienti affetti da malattie rare siano circa 60.000-80.000. Tali dati trovano riscontro nelle statistiche europee secondo cui ad almeno il 6%-8% della popolazione di ogni Stato membro viene

diagnosticata una malattia rara. I giovani affetti da malattie rare esprimono ansia per il futuro. Sono anche preoccupati di trovare un partner, avere figli o trovare un lavoro.



Ricerca sulle malattie rare:

**SPAGNA:**

Esistono due principali organismi di coordinamento della ricerca biomedica: il Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) e l'Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

### **ITALIA:**

Nel capitolo Salute del Programma nazionale per la ricerca 2021-2027 (PNR 2021-2027) del MUR (Ministero dell'Università e della Ricerca), ci sono alcune articolazioni specifiche per le malattie rare.

### **CROAZIA:**

La ricerca nel campo delle malattie rare è poco sviluppata e scarsa. Un ulteriore problema è la loro dispersione e frammentazione. È una delle priorità del Programma nazionale per le malattie rare 2015-2020 (Ministero della Salute, 2015).



### **CIPRO:**

I principali gruppi e centri di ricerca sono: (1) Cyprus Institute of Neurology and Genetics (CING) (Istituto di Neurologia e Genetica di Cipro) / (2) Università di Cipro / (3) Istituto Karaiskakio e Center for the Study of Haematological Malignancies (Centro per lo Studio delle Malignità Ematologiche)

Iniziative pubbliche, inclusione e partecipazione sociale:

### **SPAGNA:**

In data 3 giugno 2009, il Consiglio inter-territoriale del Servizio sanitario nazionale spagnolo ha approvato la Strategia per le malattie rare, aggiornata nel 2014. Nel 2015 è stato approvato, istituito e regolamentato il Registro statale delle malattie rare.

### **ITALIA:**

Gli interventi per le persone affette da una malattia rara sono finanziati dal Fondo nazionale per le politiche sociali e dal Fondo nazionale per le non autosufficienze.

### **CROAZIA:**

Il miglioramento delle condizioni dei giovani affetti da malattie rare è previsto dal Piano nazionale per le pari opportunità delle persone con disabilità per il periodo 2021-2027 (Ministero del Lavoro, del Sistema Pensionistico, della Famiglia e delle Politiche Sociali, 2021).

### **CIPRO:**

Il Piano nazionale per le malattie rare risale al 2012 e da allora non c'è stata alcuna attività formale di aggiornamento.

## 1.2. Il progetto.

L'obiettivo dell'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" è quello di creare una rete di organizzazioni nazionali per le malattie rare in modo da definire e attuare una strategia di empowerment per i giovani che si trovano a fronteggiare barriere e diventare così mentori e fratelli/sorelle maggiori di altri giovani e bambini in tutta Europa che affrontano i medesimi ostacoli, al fine di guidarli virtualmente per sviluppare la fiducia in se stessi, imparare a conoscere la propria situazione e le conseguenze, e scoprire meccanismi per raggiungere l'inclusione. I principali obiettivi fissati dal partenariato di progetto sono come segue:

# 1

**Promuovere l'inserimento  
di giovane e bambini  
con malattia rara  
attraverso la partecipazione attiva  
e il volontariato.**



# 2

**Sviluppare le competenze dei giovane con MR, preparandoli alla vita e insegnando loro a essere protagonista dell'integrazione di altri giovani con barriera.**



# 3

**Promuovere una trasformazione e un cambiamento nel campo del sostegno ai bambini e ai giovane con disabilità, da semplici beneficiari a veri protagonista della loro integrazione.**





# 4

**Sviluppare struttura europee in grado di promuovere questa nuova visione del lavoro con i giovane con MR e diventare un riferimento nella costruzione di politiche di sostegno alla ricerca.**





# 5

**Promuovere una cultura europea più inclusiva in cui le comunità locali, le parti sociali e i governi sostengano i bambini e i giovane con RD.**



### 1.3. Aderenti al progetto.

Nell'ambito dell'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" è stato definito un programma di mentoring per sostenere i giovani europei affetti da malattie rare. L'obiettivo è promuovere una comunità di sostegno reciproco stabilendo relazioni di mentoring tra "fratelli/sorelle maggiori" (persone più grandi o con maggiore esperienza) e "fratelli/sorelle più giovani" (persone più giovani o con una nuova diagnosi) che condividono esperienze di vita e difficoltà simili.

Gli obiettivi principali del programma sono fornire sostegno emotivo, promuovere l'inclusione sociale e incoraggiare la crescita e lo sviluppo personale. Nel mettere in contatto persone in grado di relazionarsi con le esperienze altrui in termini di malattie rare, il programma mira a ridurre il senso di isolamento, a fornire competenze pratiche sulla vita e a mettere i giovani in condizione di difendere se stessi e altri affetti da malattie simili.

Il mentoring è strutturato in modo tale che i fratelli/le sorelle maggiori svolgono il ruolo di mentori e forniscono ai fratelli/alle sorelle minori guida, incoraggiamento e sostegno nelle loro situazioni particolari. I fratelli e le sorelle maggiori, che spesso hanno maturato una maggiore esperienza nel loro percorso di convivenza con una malattia rara, sono addestrati a offrire consigli e compagnia e a mantenere, nel contempo, un approccio sensibile ed empatico alle esigenze di ogni mentee.

I fratelli e le sorelle più giovani sono bambini o adolescenti, di solito con una nuova diagnosi o che sono alle prese con la realtà quotidiana di una malattia rara. Gli accoppiamenti vengono effettuati con cura sulla base di esperienze condivise, tratti di personalità e, ove possibile, vicinanza geografica per massimizzare l'empatia e la comprensione in ogni legame.

## 1.4. Enti preposti alla realizzazione del progetto

Oltre a sostenere chi è affetto da una malattia rara, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" intende anche coinvolgere enti sociali, organizzazioni e professionisti all'interno e all'esterno del settore sanitario.

L'obiettivo del programma è quello di creare un sistema di supporto più ampio in grado di riconoscere e soddisfare le esigenze particolari dei giovani affetti da malattie rare. Tale approccio inclusivo esorta una nutrita serie di organizzazioni (specializzate nelle malattie rare, nel mentoring o interessate all'impatto sociale) a contribuire con risorse, conoscenze e prospettive che possono arricchire l'esperienza del mentoring e ampliarne la portata.

Le organizzazioni che si occupano di malattie rare e di salute, tra cui istituti di ricerca medica, strutture ospedaliere e gruppi di difesa dei pazienti, sono partner naturali dell'iniziativa. Queste organizzazioni vantano competenze specialistiche e risorse che possono andare a diretto

vantaggio dei giovani partecipanti e fornire ai fratelli maggiori preziose conoscenze sulle buone pratiche relative all'assistenza ai pazienti, all'auto-cura e alla gestione delle malattie.

L'iniziativa punta anche alla collaborazione con organizzazioni che si occupano di mentoring e sviluppo dei giovani. Grazie al coinvolgimento di organizzazioni di comprovata esperienza nel campo del mentoring, il programma può adottare tecniche di mentoring collaudate e attingere all'esperienza di mentori e formatori esperti. Inoltre, l'adesione delle organizzazioni di mentoring a questa iniziativa offre loro l'opportunità di ampliarne l'impatto e di sostenere una comunità trascurata e poter così allargare la loro area di intervento in materia di mentoring per includere giovani con malattie rare.

Tale iniziativa richiama altresì professionisti e organizzazioni al di fuori del settore sanitario e del mentoring interessati ad avere un impatto sociale. Ad esempio, le

aziende che si occupano di tecnologia, di istruzione o di sviluppo della comunità potrebbero trovare utile sostenere il programma fornendo strumenti digitali, risorse educative o programmi di volontariato. Per tali organizzazioni, l'adesione all'iniziativa risponde agli obiettivi di responsabilità sociale d'impresa (RSI) e offre loro la possibilità di contribuire a un progetto ad alto impatto e che promuove l'inclusione e la resilienza nei giovani.

Tramite l'invito rivolto a questa vasta gamma di partner, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" crea una rete di supporto di ampia portata che va oltre le persone direttamente affette da malattie rare. Oltre ad amplificarne l'impatto sulla vita dei partecipanti, tale inclusività favorisce anche una maggiore consapevolezza sociale delle malattie rare e promuove, pertanto, un ambiente sociale maggiormente improntato alla solidarietà e all'empatia.

Con la crescita e l'evoluzione del programma, l'iniziativa mira a creare una società in cui diverse organizzazioni si uniscono per far fronte alle complesse sfide con cui sono alle prese i giovani affetti da malattie rare e per garantir loro un sostegno in ogni aspetto della vita.

## 1.5. La rete "YOU ARE NOT ALONE".

Sulla base del suo approccio inclusivo, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" prevede la creazione di una solida rete fatta di organizzazioni di diversi settori per rafforzare gli sforzi collettivi volti ad affrontare le numerose sfide associate alle malattie rare. Oltre a sostenere i giovani affetti da malattie rare, tale rete mira anche a stimolare un movimento più ampio per promuovere l'innovazione, l'educazione e il cambiamento delle politiche in questo settore spesso trascurato dell'assistenza sanitaria.

Questa rete rende possibile anche un potente modello di apprendimento e innovazione condivisi. Le organizzazioni operanti in settori diversi contribuiscono con competenze e prospettive diverse che possono portare ad approcci innovativi per affrontare le sfide delle persone affette da malattie rare.

Conferenze periodiche, workshop e piattaforme di rete digitali potrebbero servire come spazi per le organizzazioni per condividere idee, discutere nuove sfide e ideare soluzioni creative.



Tramite la creazione di una rete che si avvale delle risorse, delle competenze e dell'influenza di varie organizzazioni, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" mira a un futuro in cui ai giovani affetti da malattie rare venga offerto un sostegno completo e in cui le malattie rare siano oggetto della ricerca, della sensibilizzazione e della tutela che

meritano. Attraverso una collaborazione intersettoriale, questa rete punta a creare un movimento duraturo e d'impatto che risponda alle esigenze immediate e a lungo termine della comunità delle persone con malattie rare.



Co-funded by  
the European Union



# 2

## **IL RUOLO DELL'ISTITUZIONE NEL PROCESSO DI MENTORING**

## Capitolo 2. Il ruolo dell'istituzione nel processo di mentoring

### 2.1. L'importanza del mentoring per le persone affette da malattie rare

Le persone affette da malattie rare si trovano a fronteggiare numerose sfide, prima fra tutte quella di ottenere una diagnosi corretta e tempestiva. Spesso i pazienti affetti da malattie rare devono attendere anni prima di ottenere una diagnosi definitiva, in cui devono sottoporsi a esami, interventi chirurgici, terapie farmacologiche e riabilitative inadeguati perché la prima diagnosi non era corretta.

Tale situazione porta inevitabilmente alla ricerca spasmodica di un punto di riferimento specialistico adeguato che consenta ai pazienti di sentirsi davvero seguiti, con spostamenti anche lontani da casa che generano disagio in vari ambiti. Nella sfera emotiva si sviluppano preoccupazioni, ansia, instabilità e incertezza; in termini economici, occorre sostenere spese onerose non sempre necessarie; in ambito familiare-sociale, si vengono a creare

organizzazioni complesse in cui i genitori devono assentarsi dal lavoro, bambini e ragazzi perdono giorni di scuola e si allontanano dal gruppo dei pari e dalle opportunità sociali di inclusione.

In generale, le malattie rare spesso usufruiscono di stanziamenti insufficienti e sono poco studiate, il che ne limita gli eventuali piani terapeutici e fa sì che molte di esse siano poco conosciute. Altre sfide da segnalare e prendere in considerazione sono, senza dubbio, le seguenti:

La possibilità di accedere a trattamenti e protocolli sperimentali appropriati; la convivenza e la gestione della condizione patologica che può comportare problematiche di natura fisica e funzionale con limitazioni della vista, del linguaggio, dell'udito e delle capacità motorie, deambulatori ma anche degli arti

superiori. Altri aspetti rilevanti riguardano le co-morbilità cognitive ed emotive che possono insorgere. Infatti, le persone con malattie rare possono presentare (in una percentuale variabile di casi) anche problemi cognitivi, di linguaggio nella prima infanzia e di apprendimento in seguito, oltre a problemi nella sfera comportamentale ed emotiva che richiedono interventi riabilitativi mirati e l'attuazione di piani strategici per sostenere, contenere e minimizzare le difficoltà.

Contenere la minore fiducia verso il futuro che spesso si avverte quando si è affetti da una patologia rara e complessa tramite l'indagine e l'analisi dei propri atteggiamenti, interessi e passioni in modo da indirizzarli e riorganizzarli tenuto conto anche degli eventuali necessari riadattamenti.

Sperimentare il confronto con se stessi. Infatti, una delle sfide più significative della disabilità è rappresentata dai processi di adattamento, di rielaborazione delle emozioni più profonde e di accettazione della propria condizione

facendo fronte al continuo adattamento ai continui cambiamenti del proprio corpo e delle proprie funzioni, quando, per di più, la patologia rara è degenerativa.

Sperimentare il confronto con gli altri nel contesto sociale (scuola, amici, tempo libero, aspetti dell'affettività e della sessualità). Infatti, la disabilità non riguarda solo l'individuo, ma il contesto sociale e l'interazione con la società possono influenzare in modo significativo l'esperienza psicologica.

La stigmatizzazione, la discriminazione e l'isolamento sociale possono incidere negativamente sulla salute mentale della persona interessata e del sistema familiare nel suo complesso. Di converso, un ambiente inclusivo che promuove l'autonomia e la partecipazione sociale può favorire un adattamento psicologico più positivo.

Un'altra sfida riguarda il sistema familiare, che va sostenuto per tutta la vita del bambino. Quando nasce un bambino affetto da una malattia rara, i genitori cadono ben presto preda di ansie e preoccupazioni

profonde e devono sostenere viaggi angosciosi per visitare specialisti e ospedali. Questo contesto emotivo può assumere forme diverse e condiziona atteggiamenti, abitudini di vita e, in generale, il modo di vedere il mondo.

Una reazione tipica è quella di investire il più possibile nella protezione e nella cura del figlio, il che porta il genitore, nel corso degli anni, a sostituirsi al figlio, generando dinamiche relazionali improntate alla dipendenza affettivo-emotiva, e minando così il suo processo di differenziazione e di spinta all'autonomia della persona con malattia rara. Infatti, deve giungere il momento in cui il suo problema diventa parte della sua realtà e non è più il male da combattere: solo in questo modo si può fare spazio ad altre relazioni, interessi, desideri, scelte e possibilità.

Proprio perché si tratta di persone colpite da una malattia fin dalla nascita, le terapie sintomatiche o le cure standard devono essere integrate da un percorso per affrontare la vita con una malattia o una

disabilità. In questo ambito, il mentoring può offrire strumenti agili ed efficaci per condividere strategie che indirizzino le risorse del soggetto verso una migliore qualità della vita. Allo stesso tempo, si è rivelato prezioso anche per le famiglie e i caregiver, che a volte possono perdere le redini della propria esistenza nell'accudire il paziente. Necessitano, pertanto, di informazioni pratiche e di strumenti per gestire le emozioni.

Il mentoring svolgerà un ruolo cruciale nell'ambito di questo progetto, come strumento di supporto alla crescita individuale, educativa e professionale e per favorire l'inclusione sociale. Il processo di mentoring offrirà contestualmente guida e incoraggiamento, aiuterà i mentee ad acquisire fiducia e a realizzare le proprie ambizioni mentre i mentori svilupperanno capacità di leadership e di coaching.

A lungo termine, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" dovrebbe avere un impatto significativo sui giovani affetti da malattie rare tramite una migliore

qualità di vita, la creazione di una comunità di sostegno e la promozione dell'inclusione. Oltre a fornire un sostegno immediato, il programma promuove anche la leadership giovanile, tramite la formazione di sostenitori e mentori in grado di guidare la consapevolezza e il cambiamento sociale. Grazie alla

definizione di un modello replicabile per il mentoring dei giovani affetti da malattie rare, l'iniziativa prevede l'instaurazione di una rete di supporto capillare in tutta Europa tale da garantire ai giovani affetti da tali patologie le risorse, le amicizie e il sostegno di cui hanno bisogno per crescere.

## 2.2. Principi fondamentali del mentoring



**PARTECIPAZIONE**



**MENTE APERTA**



**CONFIDENZIALITÀ**



**ACCETTAZIONE**



**PRENDITI CURA DI TE STESSO**

Al pari di ogni rapporto, anche il mentoring dei giovani è imperniato su una serie di regole, di principi essenziali che fungono da pilastri del rapporto mentore-mentee. Di seguito sono riportati i principali fondamentali da osservare nel processo di mentoring.

### 1. *Partecipazione*

*volontaria.* Sia il mentee che il mentore devono decidere volontariamente di partecipare al processo di mentoring e collaborare tra loro. Tale principio va applicato nell'intero percorso di mentoring. In altre parole, se in un dato momento viene meno la partecipazione volontaria al medesimo, bisognerà confrontarsi su un'eventuale interruzione del processo di mentoring.

2. *Apertura mentale.* Il mentee e il mentore devono essere aperti a condividere le loro esperienze, i loro bisogni, le loro emozioni, i loro punti di forza e di debolezza. Devono anche essere aperti ad accettare punti di vista e approcci diversi, a nuove idee, all'apprendimento e alla crescita personale. Il mentoring deve

consentire a entrambe le parti di imparare cose nuove.

3. *Riservatezza.* È importante convenire sulla riservatezza della condivisione nel processo di mentoring e che la medesima concerne in via esclusiva il mentore e il mentee. In questo modo, il processo di mentoring diventa uno spazio sicuro per condividere pensieri, paure e bisogni. È importante definire i limiti della riservatezza e le situazioni in cui è necessario trasgredirla e informare un terzo di una data situazione.

4. *Accettazione.* Il rapporto di mentoring deve essere uno spazio sicuro improntato all'accettazione di entrambe le parti e al rispetto altrui dei diversi background, dei valori, delle credenze e delle esperienze. Le eventuali differenze tra il mentee e il mentore vanno affrontate nel rispetto del fatto che non esiste un modo "giusto" o "sbagliato". Nessuna delle due parti deve essere giudicata sulla base delle proprie differenze.

### 5. *Prendersi cura di sé.*

Sebbene il mentoring sia un processo di apprendimento e di crescita, talvolta può diventare opprimente sia per il mentore che per il mentee. In tali situazioni, è importante prendere atto dei propri sentimenti e condividere le preoccupazioni con la persona di fiducia (ad esempio, il supervisore) pur sempre nel rispetto della riservatezza concordata nel rapporto. Va notato che il processo di mentoring non deve diventare un peso. Dev'essere bensì un rapporto tra mentore e mentee nel segno della volontarietà.

## 2.3. Chi è il mentore?

Nel processo di mentoring, i fratelli/le sorelle maggiori svolgono il ruolo di mentori in modo da fornire ai fratelli/sorelle più giovani una guida, un incoraggiamento e un sostegno nelle loro situazioni specifiche. I fratelli e le sorelle maggiori, che spesso hanno maturato una maggiore esperienza nel loro percorso di convivenza con una malattia rara, sono addestrati a offrire consigli e compagnia e a mantenere, nel contempo, un approccio sensibile ed empatico alle esigenze di ogni mentee. Nell'ambito del presente progetto, il mentore è:

Una persona che ha convissuto a lungo con la malattia e che ha superato molti ostacoli nel corso della sua vita. Pertanto, è una persona che ha sviluppato competenze e tecniche per superare queste sfide;

Una persona che ha acquisito resilienza e quindi ha sviluppato una visione positiva di sé; è consapevole dei propri punti di forza e delle proprie capacità ed è in grado di gestire i propri sentimenti e impulsi in modo sano;

Una persona che sa come fissare obiettivi realistici e misurabili e ha adeguate capacità di comunicazione. Allo stesso tempo, il mentore deve essere un modello positivo, un "amico" esperto che può trasmettere le sue conoscenze;

Una persona che aiuta, in un rapporto personale, un mentee più giovane durante un importante periodo di transizione nella sua vita, che diventa molto più prezioso nelle patologie neuromuscolari dove tale transizione può coincidere con un cambiamento nella patologia se, ad esempio, è degenerativa. Allo stesso tempo, il mentore aiuta il mentee a sviluppare il suo potenziale anche nella sfera relazionale/affettiva;

Una persona che condivide la propria esperienza di vita con l'obiettivo di aiutare, sostenere, incoraggiare e guidare il mentee a navigare con sicurezza attraverso le diverse occasioni ed esperienze della sua vita.

## 2.4. Chi è il mentee?

I fratelli e le sorelle più giovani sono bambini o adolescenti, di solito con una nuova diagnosi o che sono alle prese con la realtà quotidiana di una malattia rara. Gli accoppiamenti vengono effettuati con cura sulla base di esperienze condivise, tratti di personalità e, ove possibile, vicinanza geografica per massimizzare l'empatia e la comprensione in ogni legame. Nell'ambito del presente progetto, il mentee è:

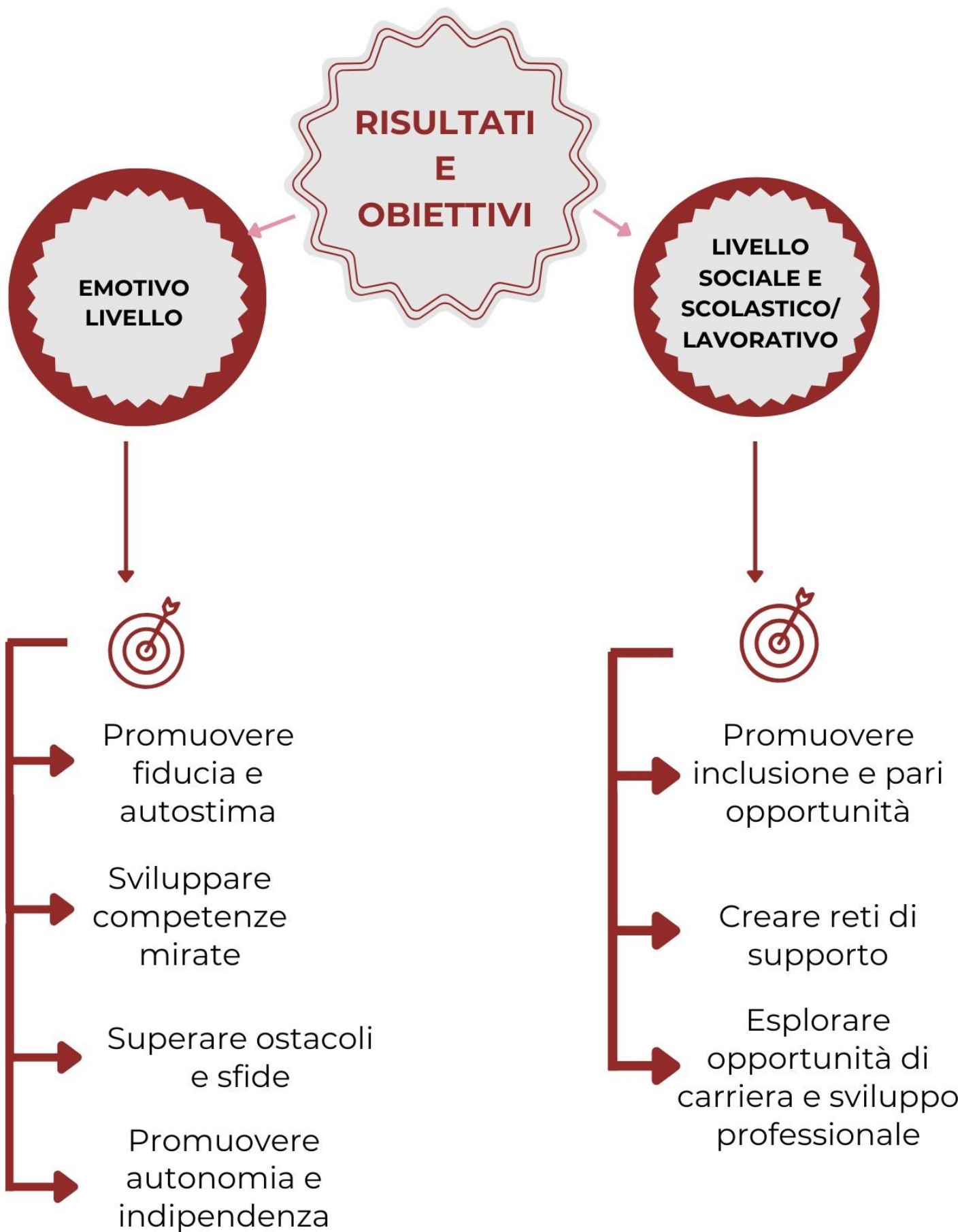
Una persona che avverte i primi sintomi della malattia e quindi manca di esperienza e informazioni sulla malattia/diagnosi/sintomi;

Una persona che non sa come affrontare i diversi ostacoli legati alla malattia. Inoltre, il mentee è una persona che deve acquisire resilienza, sviluppare una visione positiva di sé, diventare consapevole dei propri punti di forza e delle proprie capacità e imparare a gestire i propri sentimenti e impulsi in modo sano;

Una persona che deve imparare a fissare obiettivi realistici e

misurabili e a sviluppare adeguate capacità di comunicazione;

Una persona che si affida al fratello/sorella maggiore affinché lo guidi, lo sostenga e lo appoggi durante il processo di mentoring.



## 2.5. Mentoring: obiettivi e risultati attesi

Ogni relazione di mentoring ruota attorno al tipo di rapporto che si instaura tra il mentore e il mentee, che dipende da fattori interni ed esterni. Tra i fattori interni rientrano la personalità delle persone e la loro capacità di instaurare relazioni positive con se stessi e con gli altri mentre tra i fattori rientrano le condizioni del contesto/territorio in cui si svolge il processo. Le abilità che consentono alle persone di agire in modo positivo ed efficace sia a livello individuale che sociale vanno sotto il nome di Life Skills.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito le Life Skills come “capacità di comportamento positivo e adattivo che consentono alle persone di affrontare efficacemente le richieste e le sfide della vita quotidiana”. In effetti, il processo di mentoring è influenzato in modo decisivo dai contesti in cui esiste e si svolge, e dalla miriade di scopi diversi per cui viene applicato.

È quindi importante fissare obiettivi comuni che possono essere ricondotti a due livelli principali:

### **LIVELLO EMOTIVO:**

**Promuovere fiducia e autostima:**

Aiutare i partecipanti a sviluppare fiducia nelle proprie capacità e nei propri punti di forza e ad aumentare la propria autostima per superare gli ostacoli legati alle malattie rare.

**Sviluppare competenze mirate:**

Mettere a fuoco e lavorare sullo sviluppo di competenze mirate rilevanti per gli obiettivi personali e professionali del mentee, come ad esempio competenze comunicative, sociali, tecnologiche o competenze specifiche legate al lavoro.

### **Superare ostacoli e sfide:**

Mettere a fuoco e affrontare gli ostacoli e le sfide specifiche con cui le persone con malattie rare sono alle prese nel loro sviluppo personale e

professionale e sviluppare strategie per superarle.

**Promuovere autonomia e indipendenza:**

Aiutare i partecipanti a sviluppare competenze per la vita indipendente e il processo decisionale, dando loro maggiori possibilità di controllare meglio il proprio sviluppo e benessere

**LIVELLO SOCIALE E SCOLASTICO/LAVORATIVO:**

**Promuovere inclusione e pari opportunità:**

Adoperarsi per creare un ambiente inclusivo che promuova le pari opportunità per le persone con malattie rare, sia sul posto di lavoro che nella società in generale.

**Creare reti di supporto:**

Agevolare la creazione di reti di supporto forti e significative, sia all'interno che all'esterno del programma di mentoring, che possano fornire orientamento, risorse e ulteriori opportunità per il mentoring.

**Esplorare opportunità di carriera e sviluppo professionale:**

Aiutare i partecipanti a sondare diverse opportunità di carriera e di sviluppo professionale che si allineano con i loro interessi, competenze e capacità, tenuto conto delle possibili limitazioni legate alle malattie rare.

## 2.6. Il ruolo dell'istituzione nel processo di mentoring

Le istituzioni e le organizzazioni interessate a implementare il processo di mentoring devono essere consapevoli del fatto che il medesimo si articola in diverse componenti chiave. Secondo la nostra esperienza, è fondamentale che l'organizzazione affidi il monitoraggio dell'evoluzione del rapporto a un referente in modo da verificare l'effettivo rispetto delle linee guida di base descritte di seguito.

### **Contatto e reclutamento:**

fase in cui si stabiliscono i contatti con i mentori e i mentee tramite la loro registrazione su un'apposita piattaforma; è importante analizzare ogni caso singolarmente ed evitare di rifiutare la candidatura di chiunque abbia mostrato interesse per il progetto. I potenziali mentori vengono quindi selezionati fornendo loro tutte le informazioni necessarie e materiale informatico specifico. È fondamentale informarli sul progetto, sui suoi obiettivi e sul team che sarà coinvolto, anche per creare fiducia tra i potenziali partecipanti.

### **Processo di matching:**

l'obiettivo principale di questa fase è quello di vagliare bene i candidati al fine di garantire le giuste condizioni e circostanze per promuovere forti relazioni di fiducia tra persone che condividono la stessa diagnosi e interessi comuni, favorendo così il processo di mentoring. In questa fase, un attento screening delle attitudini e delle motivazioni del candidato mentore per questo ruolo, unito a un'adeguata formazione personalizzata (soprattutto nell'area della comunicazione empatica ed efficace) può fare la differenza.

### **Formazione e orientamento:**

la relazione dovrebbe essere la componente centrale dei programmi di mentoring tra pari, quindi è necessario analizzare eventuali elementi di disturbo e pianificare una formazione continua del mentore per lo sviluppo di competenze mirate. Anche la formazione e l'orientamento sono considerati fondamentali per contribuire al successo del programma, al fine di preparare il mentee a conoscere e ad avere

aspettative sui requisiti del programma, così come per i genitori, in quanto il loro coinvolgimento assicura il sostegno al mentee e garantisce risultati positivi. I mentori e i mentee devono sviluppare capacità di ascolto attivo, empatia e tecniche di mentoring che consentano loro di stabilire relazioni forti e di sostegno con i loro mentee.

**Monitoraggio e valutazione:** un altro elemento rilevante è il monitoraggio del processo di mentoring, che dovrebbe includere una procedura standardizzata sia per i mentori che per i mentee per richiedere informazioni, fornire feedback e dare un supporto personalizzato. Regolari revisioni mensili aiutano a mantenere i progressi, consentendo a fratelli/sorelle maggiori e fratelli/sorelle più giovani di esaminare gli obiettivi, celebrare i risultati e affrontare eventuali sfide. Il percorso di mentoring è organizzato in fasi per supportare uno sviluppo continuo.

### **Valutazione finale e chiusura.**

Infine, una fase di riflessione e di transizione consente ai partecipanti di analizzare i propri progressi, di celebrare le tappe fondamentali e di prepararsi per gli obiettivi futuri. L'iniziativa prevede metodi per valutarne l'efficacia, con indagini periodiche sul benessere e il monitoraggio del raggiungimento degli obiettivi per valutare i miglioramenti nella salute mentale, nell'autostima e nelle abilità di vita.

### 2.6.1. Perché attuare il processo di mentoring?

L'ulteriore obiettivo del progetto è quello di lavorare per l'integrazione e il benessere dei bambini e dei giovani affetti da malattie rare e di sostenere i genitori in questo percorso. Per contribuire a diffondere la conoscenza degli aspetti psicosociali legati alle patologie, è importante organizzare programmi di formazione e diffondere materiale informativo specifico per creare una rete di collaborazione tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e le varie strutture che lavorano con bambini/ragazzi (ad esempio, scuole e centri di riabilitazione, ecc.).

Per l'istituzione, questo programma di mentoring può migliorare la soddisfazione dei pazienti, costruire una comunità di supporto e promuovere la fiducia, creando allo stesso tempo opportunità di raccolta di informazioni che fungano da base per le pratiche assistenziali, promuove la tutela e contribuisce potenzialmente a sforzi di ricerca ad alto impatto.

Le gravi problematiche legate alle malattie neuromuscolari, alle distrofie muscolari e alle malattie rare rendono indispensabile un intervento socio-sanitario integrato utile a garantire una cura multidisciplinare. In questo contesto operano associazioni che si avvalgono della presenza di professionisti che si occupano di ottimizzare la rete di supporto ai pazienti e alle loro famiglie, orientando i genitori con medici specialisti e centri di riferimento, fornendo informazioni su un'ampia gamma di tematiche e garantendo anche un supporto psicologico completo al nucleo familiare.

In questo scenario, è importante offrire un servizio di consulenza gratuito alle famiglie che convivono con le diverse malattie, attraverso incontri in presenza o contatti telefonici, per fornire informazioni relative alla patologia, alla diagnosi genetica e prenatale, e aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici. Uno degli obiettivi primari deve essere la diffusione di

informazioni chiave che aiutino a diffondere una maggiore consapevolezza sia in ambito scientifico-clinico che nella società civile. Un ulteriore obiettivo è quello di lavorare per l'integrazione e il benessere dei bambini e dei giovani affetti da varie patologie e di sostenerne i genitori nella loro interazione con le istituzioni scolastiche. Per contribuire a diffondere la conoscenza degli aspetti psicosociali legati alle patologie, è importante organizzare programmi di formazione e diffondere materiale informativo specifico per creare una rete di collaborazione tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e le varie strutture che lavorano con bambini/ragazzi (ad esempio, scuole e centri di riabilitazione, ecc.).

## **2.6.2. Come attuare con successo il processo di mentoring nella vostra organizzazione?**

L'attuazione di un processo di mentoring per le persone affette da malattie rare può apportare notevoli benefici alle istituzioni, promuovendo una comunità solidale, informata e resiliente. Tali programmi mettono in contatto i pazienti, i familiari o i caregiver con mentori che si sono trovati ad affrontare problemi di salute simili, creando una rete affidabile di orientamento e sostegno emotivo.

Attraverso l'empowerment dei pazienti e delle loro famiglie grazie al percorso di mentoring, le istituzioni possono migliorare la soddisfazione dei pazienti e promuovere un coinvolgimento più attivo nei piani di cura, contribuendo in ultima analisi a migliori risultati sanitari e ad un approccio più olistico all'assistenza.

Inoltre, un programma di mentoring imperniato sulle malattie rare consente alle istituzioni di creare una risorsa di competenze ed esperienze condivise, migliorando la reputazione dell'istituzione per l'assistenza incentrata sul paziente. Tramite la raccolta sistematica delle

indicazioni dei mentori e dei mentee, le istituzioni possono approfondire la loro comprensione delle malattie rare, che può servire come base per la ricerca e le pratiche cliniche future.

Tali programmi rafforzano anche i legami istituzionali con la comunità delle malattie rare, promuovendo la tutela, la sensibilizzazione e favorendo partnership che possono portare a opportunità di finanziamento o collaborazione per la ricerca e i servizi di supporto.

Per promuovere l'inclusione, le organizzazioni dovrebbero redigere una dichiarazione pubblica di inclusione che esprima chiaramente il loro impegno per l'inclusione e che sia esposta in modo evidente sul loro sito web e nei materiali del loro programma. Inoltre, devono analizzare e adattare la loro metodologia di lavoro per garantire l'accessibilità e il supporto alle persone affette da malattie rare (MR).

Ciò include la valutazione dei processi di assunzione per verificare la presenza di barriere all'accessibilità. Infine, le organizzazioni dovrebbero migliorare le politiche anti-bullismo e anti-molestie per proteggere esplicitamente contro la discriminazione basata sulla MR/disabilità, insieme a misure di protezione contro la discriminazione per motivi legati alla razza, alla religione, al genere e all'orientamento sessuale.

### **2.6.3. Qual è il grado di inclusione della vostra organizzazione?**

L'adozione della classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute) da parte dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha comportato un importante cambiamento nel concetto di disabilità. L'ICF ha introdotto una visione più ampia e olistica della disabilità, spostando l'attenzione dalle limitazioni fisiche degli individui

al loro funzionamento complessivo e all'interazione con l'ambiente.

Con l'ICF, la disabilità è vista come il risultato di una complessa interazione tra condizioni di salute, funzioni corporee, attività svolte e ambiente. Ciò significa che ogni istituzione deve tenere conto delle diverse abilità delle persone e creare spazi che permettano a tutti di partecipare pienamente, non solo fisicamente, ma anche funzionalmente e socialmente,

poiché lo spazio è un elemento chiave per favorire l'integrazione di

tutte le persone, in particolare delle persone con disabilità. Oltre all'insegnamento e all'inclusione, lo spazio influenza anche gli aspetti cognitivi e quindi l'apprendimento. Inoltre, l'ambiente fisico svolge un ruolo importante nel determinare e gestire la disabilità: in alcuni casi può accentuarla o, al contrario, facilitare il superamento.

Tale condizione, infatti, non è legata esclusivamente a caratteristiche fisiche, ma è correlata a una serie di variabili che derivano dal contesto in cui una persona interagisce. Il luogo in cui una persona svolge le proprie attività è anche il luogo in cui nascono e si costruiscono le relazioni personali, che a loro volta hanno un impatto sul suo processo di crescita e di sviluppo.

Organizzare gli spazi dell'istituzione in modo inclusivo significa garantire la piena partecipazione di tutti ai processi di mentoring e assicurare il benessere

emotivo di tutti, nel rispetto delle differenze.

L'obiettivo dell'istituzione è quello di creare un ambiente pienamente inclusivo, con spazi adatti a ogni persona, a prescindere dalle sue caratteristiche specifiche, seguendo il concetto di base dell'Universal Design, un approccio progettuale volto a rendere gli spazi fruibili da tutti, senza discriminazioni. Occorre tener presente che un ambiente accessibile, confortevole e piacevole per tutti può giovare a tutti, dalle persone con disabilità a chi spinge una carrozzina.

Questa visione si impernia sui sette principi dell'Universal Design, definiti nel 1997:

uso equo: tutti devono poter utilizzare l'ambiente;

flessibilità d'utilizzo: deve adattarsi a diverse abilità;

uso semplice: l'utilizzo deve essere intuitivo;

percettibilità: le informazioni essenziali devono essere comunicate in modo efficace, a prescindere dalle condizioni ambientali o dalle capacità sensoriali dell'utente;

tolleranza agli errori:  
minimizzare i rischi e gli errori;

contenimento dello sforzo  
fisico: l'uso deve essere confortevole  
e richiedere uno sforzo minimo;

misure e spazi sufficienti:  
deve fornire spazio e dimensioni  
sufficienti per l'accesso e l'utilizzo.

Pertanto, per il successo  
dell'attuazione del progetto,  
l'organizzazione dovrebbe effettuare  
un'autovalutazione.

## TEST DI VALUTAZIONE

**1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18**



1. L'istituzione accoglie tutto il personale e gli altri membri della comunità.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

2. Il personale ritiene che dare e ricevere aiuto sia una pratica normale nelle attività.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

3. Le relazioni e il sostegno reciproco vengono promossi attivamente.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

4. I membri dell'istituzione si relazionano tra loro in modo rispettoso, a prescindere dalla loro funzione.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

5. Tutto il personale si sente adeguatamente valorizzato e supportato.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

6. Il personale è fiducioso di poter trovare un supporto efficace per le proprie esigenze da parte dei responsabili.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

7. C'è un sentimento condiviso di accettazione a prescindere dalla storia personale, dalle abilità e dalle disabilità.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

8. Il gruppo di contatto cerca di contenere gli ostacoli alle attività e alla partecipazione in ogni aspetto delle attività dell'istituzione.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

9. L'inclusione è una missione fondamentale dell'istituzione stimolata in modo significativo dal piano di attività.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

10. Le attività di riciclaggio contribuiscono davvero a migliorare le capacità di collaborazione.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

11. Tutte le forme di sostegno all'inclusione vengono coordinate per migliorare la capacità dell'istituzione di rispondere alle esigenze individuali.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

12. L'istituzione organizza incontri tra personale ed esperti per affrontare in modo flessibile ed efficace le problematiche che emergono strada facendo.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

13. Tutto il personale è incoraggiato a dare il meglio di sé.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

14. Si ritiene che tutti siano in grado di dare un contributo, a prescindere dalle rispettive capacità.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

15. I nuovi arrivati vengono aiutati a integrarsi.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

16. Le competenze del personale vengono utilizzate e migliorate in modo appropriato.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

17. L'istituzione lotta contro ogni forma di discriminazione.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

18. L'istituzione garantisce che le sue strutture siano fisicamente accessibili a tutti.

- Affatto
- Poco
- Abbastanza
- Molto

# ANALISI DEL PUNTEGGIO E DEI RISULTATI



Assegnare a ciascun punteggio di

- Molto, 3 punti,
  - Abbastanza, 2
- punti,
- Poco, 1 punto,
  - Affatto, 0 punti.

**Punteggio da 54 a 40:  
Eccellente livello di inclusione  
dell'istituzione**

L'istituzione ha raggiunto un ottimo livello di inclusione stimolata dal suo piano di attività, contrasta le forme di discriminazione e rende le strutture accessibili a tutti.

A livello individuale, l'istituzione sostiene e promuove il lavoro cooperativo in modo eccellente, in quanto accoglie positivamente il personale e i membri della comunità sostenendo la pratica dell'aiuto e favorendo le relazioni e il sostegno reciproco in un clima di rispetto; promuove un sentimento di fiducia e accettazione di tutte le figure valorizzando e sostenendo l'individuo.

Tutte le forme di sostegno all'inclusione vengono coordinate per migliorare la capacità dell'istituzione di rispondere alle esigenze individuali e di affrontare in modo flessibile ed efficace le problematiche che emergono strada facendo.

**Punteggio da 39 a 26: buon  
livello di inclusione dell'istituzione**

L'istituzione ha raggiunto un buon livello di inclusione stimolata dal suo piano di attività, contrasta adeguatamente le forme di discriminazione e rende accessibili le strutture.

A livello individuale, l'istituzione sostiene e promuove il lavoro cooperativo in modo adeguato, in quanto accoglie il personale e i membri della comunità sostenendo sufficientemente la pratica dell'aiuto e favorendo le relazioni e il sostegno reciproco in un clima di rispetto; promuove un sentimento di fiducia e accettazione di tutte le figure valorizzando e sostenendo l'individuo.

La maggior parte delle forme di sostegno all'inclusione vengono coordinate per migliorare la capacità dell'istituzione di rispondere alle esigenze individuali e di affrontare in modo flessibile ed efficace le problematiche che emergono strada facendo.

**Punteggio da 25 a 13:  
Sufficiente livello di inclusione  
dell'istituzione**

L'istituzione ha raggiunto un sufficiente livello di inclusione, stimolata in parte dal suo piano di attività, cerca di contrastare le forme di discriminazione e rende le strutture il più accessibili possibile.

A livello individuale, l'istituzione sostiene e incoraggia sufficientemente il lavoro cooperativo nella misura in cui cerca di accogliere positivamente il personale e i membri della comunità allo scopo di favorire la pratica dell'aiuto e di incoraggiare, in parte, le relazioni e il sostegno reciproco in un clima di rispetto. Promuove inoltre un sufficiente sentimento di fiducia e accettazione delle figure che cercano di valorizzare e sostenere l'individuo.

Alcune forme di sostegno all'inclusione vengono coordinate per migliorare la capacità dell'istituzione di rispondere alle esigenze individuali e di affrontare in modo flessibile ed

efficace le problematiche che emergono strada facendo.

**Punteggio da 12 a 0: livello  
di inclusione insufficiente  
dell'istituzione**

L'istituzione non ha raggiunto un livello sufficiente di inclusione e non indirizza il suo piano di attività né contrasta le forme di discriminazione né cerca di rendere le strutture accessibili a tutti.

A livello individuale, l'istituzione non sostiene e non incoraggia il lavoro cooperativo in quanto non accoglie positivamente il personale e i membri della comunità; dovrebbe cercare di promuovere un sentimento di fiducia e di accettazione di tutte le figure valorizzando e sostenendo l'individuo.

Il sostegno all'inclusione è poco coordinato e, nella maggior parte delle situazioni, l'istituzione non riesce a rispondere alle esigenze individuali e ad affrontare in modo flessibile ed efficace le problematiche che emergono strada facendo.



Co-funded by  
the European Union



# 3

**TROVARE E FORMARE  
UN BUON MENTORE/  
MENTEE**

## Capitolo 3: trovare e formare un buon mentore/mentee

Questo capitolo comprende una roadmap delle fasi, degli strumenti e delle procedure da seguire per sviluppare e monitorare il rapporto tra fratelli/sorelle maggiori e più giovani e misurarne i risultati. Condividere una malattia, e forse ancora di più quando si tratta di una malattia degenerativa rara e delle sue conseguenze, è una sfida sia per il malato che per i suoi familiari. Nelle società piccole e chiuse è ancora più difficile.

### 3.1. Contatto, registrazione, reclutamento

Si ritiene particolarmente importante utilizzare una combinazione di metodi per informare sul progetto, sui suoi obiettivi e sul team, al fine di costruire e sviluppare la fiducia dei potenziali partecipanti.

Nei casi in cui il partner è una federazione che si occupa di malattie rare e non un'organizzazione specifica di malattie rare, si stabilirà un contatto iniziale con le associazioni nazionali e internazionali di malattie rare per beneficiare della loro conoscenza specialistica sulle esigenze di supporto dei pazienti.

Le loro competenze specialistiche fungeranno da base ai vari strumenti che verranno utilizzati ai fini di questo progetto. Tra le modalità di contatto aperte per promuovere la registrazione di interesse rientrano:



Siti web e altri mezzi di comunicazione aperti, come mailing di massa, newsletter e post sui social media (comprese le pubblicità a pagamento) che spiegano l'importanza del progetto e utilizzano un linguaggio di benvenuto per mentori e mentee.

Eventi educativi e incontri a porte chiuse organizzati dalle istituzioni nel corso dell'anno, con la partecipazione di partner nazionali che hanno accesso diretto ai pazienti. In queste sessioni, l'istituzione fornirà informazioni più dettagliate sul progetto tra cui il processo di mentoring, la tempistica e le responsabilità dei partecipanti. Ciò consentirà loro di sapere cosa aspettarsi e di prendere una decisione informata sull'adesione al progetto.

Coinvolgere gli operatori sanitari: stabilire contatti con i principali medici di ogni Paese per raggiungerli sul progetto e chiedere loro di informare i loro pazienti tramite la distribuzione di materiale pertinente.

Gli opuscoli di reclutamento e altri materiali di marketing/didattici che

illustrano l'importanza del progetto e utilizzano un linguaggio di benvenuto per i mentori e i mentee possono essere distribuiti anche negli ospedali/cliniche visitati da pazienti con diagnosi di Duchenne, d'intesa con i direttori o i medici curanti.

Per un reclutamento di successo, i programmi di mentoring dovrebbero delineare chiaramente i requisiti, le ricompense e le potenziali sfide del mentoring, stabilendo aspettative realistiche su ciò che il mentoring può raggiungere. Spiegare che i mentori riceveranno una formazione e un sostegno adeguati può aiutare i futuri mentori a sentirsi preparati e competenti. Anche i mentee e le loro famiglie devono essere informati in modo esauriente sullo scopo e sui requisiti del programma, per garantire che entrambe le parti siano sulla stessa lunghezza d'onda. Altre raccomandazioni:

Si raccomanda che i programmi di mentoring includano le persone affette da malattie rare nel loro sito web, negli opuscoli, nei social media e in altro materiale di marketing. Inoltre,

il fatto che le presentazioni di reclutamento vengano curate da personale con malattie rare consentirà ai potenziali mentori e ai giovani partecipanti di sentirsi rappresentati nell'ambito della gestione del programma.

È importante che tutto il materiale di reclutamento sia accessibile e scritto in modo chiaro e comprensibile. È inoltre essenziale chiedere informazioni sulle esigenze di alloggio in ogni fase del processo di mentoring, anche durante la fase di reclutamento, per garantire l'accessibilità al processo.

Il reclutamento di un gruppo eterogeneo di mentori contribuirà ad aumentare le possibilità di trovare il miglior mentore per ogni giovane all'interno del pool di mentori del programma. Cercare mentori con MR/disabilità in possesso di altre caratteristiche significative che li rendono mentori forti, come una precedente esperienza in ruoli di aiuto o la familiarità con gli interessi del mentee.

Il programma recluterà i mentori le cui competenze, motivazioni e background si adattano meglio agli obiettivi e alla struttura del programma. Sia per i mentori che per i mentee, un rapporto di mentoring di successo dipende dall'empatia, dal rispetto, dalla comunicazione aperta e dall'impegno reciproci.

I mentori devono dare prova di comprensione e sensibilità, devono adattare i loro orientamenti alle esigenze specifiche di ogni mentee e promuovere un ambiente di sostegno che stimoli la crescita. Dal canto loro, i mentee, traggono beneficio dall'apertura all'apprendimento, dalla partecipazione attiva e dalla comunicazione dei loro bisogni e obiettivi.

Entrambe le parti devono essere flessibili, orientate alla soluzione e impegnate nel processo, poiché coerenza e dedizione sono fondamentali per creare fiducia e ottenere progressi significativi. Insieme, possono creare una relazione positiva e di rafforzamento che promuove la resilienza,

l'autonomia e la crescita personale o professionale.

La registrazione di mentori e mentee avverrà attraverso la piattaforma online **"UN FRATELLO/UNA SORELLA MAGGIORE PER L'INCLUSIONE"**. Tramite questa piattaforma, gli interessati compileranno un questionario con informazioni sulle loro caratteristiche personali, interessi, obiettivi ed esigenze. Le informazioni fornite verranno conservate nel database dell'organizzazione e verranno utilizzate per guidare il processo di matching.

Il programma selezionerà mentori e mentee le cui esigenze si adattano meglio ai servizi offerti dal programma. Tuttavia, le organizzazioni devono considerare ogni candidato al mentoring su base individuale, evitando di scartare un potenziale candidato e concentrandosi sulle raccomandazioni che sostengono l'inclusività.

### 3.2. Colloquio:

Dopo la registrazione, l'istituzione condurrà colloqui approfonditi con ciascuno dei giovani partecipanti per valutare ulteriormente il livello di idoneità al processo di mentoring. I colloqui saranno personalizzati per ogni partecipante e l'istituzione documenterà tutte le informazioni, che verranno poi utilizzate per il processo di matching. Nell'ascoltare attentamente le storie, l'organizzazione otterrà informazioni preziose e sarà in grado di curare il processo di matching secondo criteri basati su: empatia, capacità di comunicazione, qualità di leadership e compatibilità.

Il questionario pre-colloquio inizierà con domande generali per passare poi a domande maggiormente legate alla malattia per identificare i tratti della personalità e le esperienze vissute con la malattia. Il tono e la struttura delle domande devono essere sempre neutri ed esplicativi. Si raccomanda di evitare domande troppo personali, come lo stato civile o la relazione di coppia.

### 3.3. Processo di matching:

Tra persone che condividono interessi comuni e trascorrono del tempo insieme si instaurano buoni rapporti. I rapporti definiscono i risultati dei programmi di mentoring, che si ottengono quando mentori e mentee avvertono un'affinità e un apprezzamento reciproco e sentono di aver instaurato un rapporto speciale, diverso da qualsiasi altro legame con gli altri nel programma e nella scuola o comunità. L'obiettivo del progetto è quello di creare le condizioni e le circostanze adatte a creare forti rapporti di fiducia tra persone che condividono la stessa diagnosi (distrofie muscolari e malattie rare).

Per garantire che i partecipanti siano ben assortiti tra loro, ci concentreremo sull'età, sulle esperienze di malattia e sui tratti della personalità. Tali dati verranno ricavati dai risultati del questionario e dei colloqui di cui al punto 3 precedente. Il partenariato ha delineato le seguenti raccomandazioni per lo svolgimento del processo di matching:

Prima di un qualsiasi matching, chiedere ai mentee e ai mentori con malattie rare quali informazioni si sentono a proprio agio a condividere in anticipo con il loro potenziale partner. Per i mentee con malattie rare, che spesso hanno bisogno di acquisire esperienza nell'autogestione e nell'autodeterminazione, ascoltare le loro preferenze è fondamentale per ottenere risultati positivi dal programma. Il primo modo in cui un programma di mentoring può dimostrare di rispettare e valorizzare le preferenze dei mentee è quello di responsabilizzarli tenendone in considerazione le preferenze durante il processo di matching.

I programmi dovrebbero sollecitare le opinioni dei mentee sulle loro preferenze per un particolare mentore e, laddove non si tenga conto di queste preferenze, discutere direttamente con loro le ragioni della decisione sull'assegnazione del mentore. Anche se un mentore è intenzionato a portare avanti il rapporto con il suo mentee, la

decisione finale deve spettare al mentee. È sempre importante tenere conto delle preferenze dei partecipanti, ma è anche altrettanto importante incoraggiarli a uscire dalla loro zona di comfort.

Se possibile, il programma organizza un evento di gruppo in cui i potenziali mentori e mentee possono incontrarsi e interagire in modo organizzato, e quindi fornire un feedback al programma di mentoring sulle loro preferenze di matching. Questo processo conferisce a mentori e mentee una certa "voce in capitolo e un'opportunità di scelta" in termini di matching e si basa sull'idea che questa pratica sia associata a un maggiore impegno nel programma.

Incoraggiare i genitori/tutori a fornire un feedback sul mentore selezionato prima del matching. Tale pratica è volta a rafforzare la partecipazione e la voce in capitolo dei genitori nel programma di mentoring. I genitori sanno meglio di chiunque altro quale sia il tipo di mentore più adatto al proprio figlio e quindi il loro contributo e il loro feedback possono aiutare a creare un matching migliore.

Il processo di matching non deve essere condotto sulla base della malattia o della disabilità. Dovrebbe piuttosto dare la priorità alle esigenze e alle aspettative del mentee. La cosa più importante nel processo di matching è ascoltare le preferenze e le esigenze dei partecipanti e cercare di trovare il proprio partner di conseguenza. A tal fine, i colloqui individuali con i partecipanti si rivelano essenziali.

L'esperienza ha dimostrato che il matching basato su valori e interessi comuni (sport, cultura, hobby) è più efficace di quello basato esclusivamente su una caratteristica identitaria condivisa.

In termini di personalità, obiettivi e punti di forza, l'esperienza ha dimostrato che il matching di partecipanti con tratti personali diversi (estroversi- timidi / sicuri di sé-insicuri / organizzati-disordinati) può essere positivo per mentori e mentee.

In definitiva, è essenziale capire che è responsabilità del programma determinare quale sia l'opzione migliore per ciascun partecipante e

che il processo sia positivo. È inoltre essenziale informare personalmente tutti i partecipanti dei risultati del processo di matching e accertarsi che i partecipanti siano d'accordo e si

sentano a proprio agio con il rispettivo mentore/mentee, spiegando loro che è possibile cambiare se necessario.

### **3.4. Calendario di formazione, guida e definizione degli obiettivi:**

Le organizzazioni forniranno una formazione ai mentori prima del processo di matching, date le maggiori esigenze di formazione sulla preparazione di mentori peer efficaci, che sono, per definizione, giovani o giovani adulti e che hanno bisogno di imparare ulteriori informazioni su come essere un mentore di un pari.

La formazione dei mentori è particolarmente importante perché gioverà sia ai mentori che ai mentee nella loro percezione della qualità del rapporto mentore-mentee e avrà un impatto sui loro sentimenti di vicinanza, sostegno, soddisfazione ed efficacia in veste di mentori. Inoltre, si ritiene che tali percezioni del rapporto mentore-mentee influenzino i risultati positivi e la continuità del rapporto mentore-mentee, il che sottolinea l'importanza duratura della formazione dei mentori per i risultati dei giovani.

Questi sono alcuni degli aspetti chiave della formazione dei mentori:

Il programma forma i mentori peer su come svolgere le attività del programma con fedeltà ed entusiasmo, specialmente nei programmi in cui si prevede che i mentori implementino un programma di studio o aiutino a sviluppare competenze specifiche nei mentee, compreso il modo in cui agevolare le interazioni tra i partecipanti e garantire un'esperienza di gruppo positiva quando si conducono attività e conversazioni.

Il programma fornisce ai mentori peer una formazione aggiuntiva sulle funzioni e sui limiti. Gli argomenti di formazione dovrebbero includere contatti fuori dal programma; relazioni sentimentali tra mentori e mentee; argomenti di conversazione inappropriati con i mentee o in loro

presenza e l'essere sempre un modello di comportamento in ogni momento, perché i mentee emulano sempre i mentori.

Il programma forma i mentori peer su come gestire le sfide che possono sorgere quando si supervisionano peer più giovani che possono apparire disinteressati, non collaborativi o che a volte si comportano male (ad esempio, ascolto attivo e riflessione), soprattutto quando il programma di mentoring prevede attività strutturate e pianificate.

Di recente, la formazione è stata vista anche come un metodo chiave per preparare una persona al nuovo ruolo di protetto o mentee. È particolarmente importante fornire a un potenziale mentee sia l'orientamento che la formazione perché la conoscenza e le aspettative sui requisiti del programma nonché su questo nuovo tipo di rapporto, possono contribuire in modo significativo al suo successo.

Il programma forma i mentee su come partecipare al programma, tra

cui avere un atteggiamento positivo e rispettoso e come informare il proprio mentore su ciò che piace e non piace del programma del mentore medesimo e delle loro interazioni per aiutare il mentee a imparare ad autogestirsi.

La formazione dei genitori è particolarmente importante perché il loro coinvolgimento e sostegno nel rapporto di mentoring è associato a risultati positivi per i giovani. I genitori devono essere consapevoli e avere aspettative sui requisiti del programma e su come questo nuovo tipo di rapporto può contribuire in modo significativo al successo dei loro figli.

Ad esempio, la comprensione dei potenziali benefici del mentoring e la definizione di obiettivi per il rapporto possono aiutare a costruirlo. La formazione si articola in cinque sessioni:



### **Introduzione al mentoring**

Sessione di brainstorming, definizione di mentoring e discussione sulle aspettative del processo.

### **Competenze di un buon mentore/mentee**

Dibattito aperto, role-playing e ascolto attivo.

### **Sicurezza e comportamento etico**

Esercizi pratici, protocolli per questioni sensibili e/o situazioni di conflitto.

### **Inizio del processo di mentoring**

Impostazione di un programma o diario, comprensione delle regole di base, accordo sugli impegni, ecc.

### **Obiettivi e attività**

Comprendere le diverse fasi, gli obiettivi, le competenze e le attività del progetto. attività del processo.

### 3.4.1. SESSIONE 1. INTRODUZIONE AL MENTORING

L'obiettivo di questa fase è far comprendere ai partecipanti gli scopi fondamentali del processo di mentoring. A tal fine, raccomandiamo le seguenti attività:

Sessione di *brainstorming*. Confrontarsi con le idee di tutti su cosa sia il processo di mentoring; come dovrebbe essere; chi coinvolge e quali sono i suoi ruoli; quali sono i benefici a breve e a lungo termine della partecipazione al mentoring.

Conferenza interattiva. Descrizione del processo di mentoring, dei ruoli e delle responsabilità dell'organizzazione, del mentore, del mentee, dei genitori (se inclusi) e dei benefici derivanti dall'adesione all'iniziativa (sviluppo delle competenze, creazione di reti, rafforzamento della fiducia, ecc.).

Introspezione e confronto sulle aspettative, sulle speranze e sulle

preoccupazioni. Prendere appunti delle aspettative, delle speranze e delle preoccupazioni. Ogni

mentore/mentee deve annotare cosa si aspetta dal processo di mentoring, come si aspetta che sia e quali sono le sue preoccupazioni.

Dalla sessione di *brainstorming* si dovrà trarre una conclusione come introduzione alla conferenza. La conclusione deve riguardare gli aspetti seguenti:

La definizione del processo di mentoring come partenariato in cui una persona più esperta (il mentore) fornisce guida e sostegno a una persona meno esperta (il mentee) con l'obiettivo della crescita personale, sviluppare competenze specifiche o raggiungere un altro obiettivo personale fissato nel processo.

Il processo di mentoring coinvolge il mentore e il mentee, nonché l'organizzazione e i genitori del mentee medesimo e altre cerchie sociali vicine come meccanismo di supporto.

I benefici del mentoring trovano riscontro nella crescita personale del mentore e del mentee, nella promozione delle capacità di comunicazione, nell'aumento della fiducia, nella creazione di reti,

nell'ampliamento delle prospettive e in altri risultati.

### **3.4.2. SESSIONE 2. COMPETENZE DI UN BUON MENTORE/MENTEE**

L'obiettivo di questa fase è comprendere e apprendere le competenze che fanno di una persona un buon mentore e un buon mentee. A tal fine, raccomandiamo le seguenti attività:

Confronto aperto. Quali sono le competenze che un mentore/mentee deve avere.

Conferenza interattiva. 10 cose che ogni buon mentore/mentee deve fare.

Esercizio sulla capacità di ascolto attivo. In coppia, i mentori dovrebbero provare a fare dei giochi di ruolo in cui uno racconta una storia e l'altro risponde utilizzando metodi di ascolto attivo. L'ascolto attivo è l'abilità di base e una delle più importanti che il mentore deve sviluppare.









Ascoltare attivamente significa concentrarsi completamente sul mentee allo scopo di comprenderlo al meglio. Il mentore può farlo comunicando al mentee come ha ascoltato e compreso il messaggio del mentee e lasciando spazio per ulteriori chiarimenti. In questo modo, il mentore trasmette il messaggio che cerca di capire il mentee, che è interessato alla sua evoluzione e che accetta e rispetta il mentee così com'è.

Esercitare la capacità di dare *feedback*. In coppia, i mentori devono pensare a diverse situazioni e offrire un *feedback* reciproco, consapevoli di come offrire un *feedback* correttivo e costruttivo.

Il *feedback* è uno strumento importante per l'apprendimento e lo sviluppo. Un *feedback* positivo e l'apprezzamento di determinate azioni o comportamenti possono incoraggiare il mentee e farlo sentire più sicuro nel suo processo di sviluppo. Oltre al *feedback* positivo, anche il *feedback* correttivo è una parte importante dell'apprendimento e della crescita. Il *feedback* correttivo può essere fornito quando il mentee sta prendendo una strada indesiderata o c'è spazio per un miglioramento.

Quando fornisce un *feedback* correttivo, il mentore deve essere consapevole dell'effetto che può avere sul mentee in quel momento. Non deve essere offerto da una prospettiva autoritaria ma come un'osservazione o un consiglio amichevole. D'altro canto, il mentore deve essere aperto a ricevere *feedback* e a riflettere su di essi.

## TIPS FOR BEING A GOOD MENTOR

-  *Parafrasare per verificare se il messaggio è stato non è stato recepito*
-  *Riflettere su ciò che si è ascoltato*
-  *Prestare attenzione al linguaggio del corpo*
-  *Mantenere il contatto visivo*
-  *Utilizzare domande aperte*
-  *Non interrompere l'allievo durante la conversazione e non finire le frasi*
-  *Consentire il silenzio e sentirsi a proprio agio con esso*
-  *Esercitare la capacità di dare feedback*

Suggerimenti per fornire *feedback* correttivi:

Chiedere al mentee se e come gli piace ricevere un *feedback* correttivo

Fornire un *feedback* correttivo in privato

Il *feedback* deve riferirsi a comportamenti o azioni concrete

Formulare il *feedback* con un tono di voce positivo

Suggerire al mentee diverse linee d'azione da provare la prossima

volta che si troverà in una situazione simile.

### **3.4.3. SESSIONE 3. COMPORTAMENTO ETICO E DI SICUREZZA DURANTE IL PROCESSO DI MENTORING**

L'obiettivo di questa fase è garantire che mentori e mentee comprendano e sappiano come affrontare le questioni relative alla salute e alla sicurezza nell'ambito del processo di mentoring. A tal fine, raccomandiamo le seguenti attività:

**Esercizio pratico.** Dialoghi pratici per imparare a gestire questioni, preoccupazioni e conflitti delicati.

**Protocolli d'azione.** Presentazione dei protocolli d'azione elaborati dal partenariato in materia di riservatezza, questioni delicate e risoluzione dei conflitti.

**Conclusioni e riflessioni.** Il gruppo riflette sulle conclusioni e sulle domande emerse durante l'esercizio precedente.

Per questo esercizio, i mentori devono lavorare in coppia. A turno, nel ruolo di mentore e mentee, devono esercitarsi a comunicare in caso di questioni delicate e conflitti. Di seguito

vengono proposte alcune tracce con cui costruire la conversazione. Si potrà anche ideare una propria traccia personale che deve prevedere la discussione di un argomento delicato, preoccupante o di un conflitto.

**Argomento delicato:**

Durante l'ultimo incontro, voi e il mentore avete toccato il tema delle relazioni sentimentali. A causa della sua disabilità fisica, il mentee si trova in difficoltà perché ha bisogno di aiuto per andare in bagno. Tale aspetto della sua vita lo imbarazza notevolmente e teme che gli impedisca di avere una relazione sentimentale. In veste di mentore, occorre affrontare le preoccupazioni del mentee con sensibilità e fornire sostegno e incoraggiamento.

#### Argomento preoccupante:

In veste di mentore, avete notato che il mentee è diventato sempre più introverso, silenzioso e riservato nelle ultime settimane. Il mentee, che prima era partecipativo e comunicativo, ora sembra introverso e disinteressato alle attività che prima gli piacevano. In veste di mentore, vi preoccupate per la salute mentale del mentee e volete affrontare questi cambiamenti nel suo comportamento con sensibilità e attenzione.

#### Conflitto:

Il mentore è arrivato ripetutamente in ritardo agli incontri programmati, spesso senza scusarsi o dare spiegazioni. Inoltre, il mentee vi ha chiamato in orari inappropriati, come a tarda notte o nei fine settimana, per annullare gli incontri, ignorando i limiti concordati. In veste di mentore, dovete affrontare questi problemi nella vostra relazione di mentoring.

Il partenariato propone i seguenti protocolli d'azione da applicare in caso di situazioni di conflitto. Il processo di mentoring deve rispettare e tutelare la privacy e la fiducia del mentee, in modo da creare

un ambiente sicuro e di supporto per lo sviluppo personale e professionale del medesimo:

Definire chiaramente e comunicare sia al mentore che al mentee quali tipi di informazioni saranno considerate riservate (ad esempio, qualsiasi informazione di tipo personale o professionale condivisa durante le sessioni).

Accertarsi che entrambe le parti comprendano che tutte le informazioni condivise nel contesto del mentoring devono essere trattate in modo riservato, a meno che non sia esplicitamente dichiarato il contrario.

Accertarsi che il processo di violazione della riservatezza sia gestito con sensibilità, trasparenza e attenzione alla sicurezza e alla salute del mentee e degli altri:

Comunicare chiaramente al mentee fin dall'inizio che ci sono circostanze specifiche in cui potrebbe essere necessario violare la riservatezza (ad esempio, minacce di autolesionismo, danni agli altri o casi di abuso).

Quando diventa necessario violare la riservatezza, provvedervi in modo trasparente e solidale. Spiegare le misure che si intende adottare, chi ne verrà informato e i risultati attesi del rapporto.

Fornire un supporto continuo al mentee durante tutto il processo, assicurandosi che il mentee capisca che l'obiettivo primario è la sua sicurezza e il suo benessere.

Accertarsi di gestire con cura le questioni delicate, in modo tale che il processo di mentoring sia di supporto, rispettoso e favorevole al benessere e allo sviluppo del mentee.

Stabilire e mantenere un ambiente sicuro e rispettoso in cui le questioni sensibili possano essere discusse apertamente e senza giudizi.

Incoraggiare il mentee a stabilire dei limiti per quanto riguarda ciò che si sente a proprio agio a discutere e a rispettare tali limiti in ogni momento.

Fornire supporto e risorse adeguate quando si discutono argomenti sensibili per garantire che il mentee si senta supportato e abbia accesso a ulteriore aiuto se necessario.

In caso di conflitto, la situazione va gestita in modo costruttivo, favorendo un rapporto di mentoring positivo e produttivo.

Affrontare i conflitti non appena si presentano per evitare che si aggravino e per mantenere una relazione di mentoring sana.

Utilizzare l'ascolto attivo e l'empatia per comprendere il punto di vista e i sentimenti del mentee in relazione al conflitto.

Sviluppare un piano chiaro e fattibile per risolvere il conflitto e prevenire problemi futuri. Identificare in modo collaborativo le possibili soluzioni, assicurando che le esigenze e le preoccupazioni sia del mentore che del mentee vengano affrontate.

Contattare l'organizzazione responsabile del processo di mentoring per riferire eventuali situazioni di disagio e trovare una soluzione.

La fine del rapporto di mentoring va gestito con attenzione e rispetto, lasciando sia al mentore che al mentee un senso di completamento e di realizzazione.

È importante definire chiaramente la durata del processo di mentoring. All'inizio del processo, discutere la durata, il numero di sessioni e la frequenza.

Utilizzare le fasi finali del rapporto di mentoring per riflettere sui progressi compiuti e celebrare i risultati ottenuti.

Facilitare una transizione positiva per il mentee, offrendo

supporto e risorse continui se necessario.

Esprimere la volontà di rimanere in contatto, offrendo di essere una risorsa continua o punto di contatto, se necessario, e definire chiaramente nuovi confini e aspettative per le interazioni post-mentoring.

#### **3.4.4. SESSIONE 4. INIZIO DEL PROCESSO DI MENTORING**

L'obiettivo di questa fase è comprendere appieno l'inserimento nel processo di mentoring e i primi passi. In questa parte, è essenziale che i partecipanti comprendano che l'accordo di mentoring prevede diverse fasi chiave per garantire una valutazione efficace del rapporto di mentoring e dei suoi risultati:

**Tempistica/Calendario:**

Stabilire un calendario chiaro assicura che le attività di valutazione vengano svolte a intervalli appropriati durante il programma di mentoring, consentendo un *feedback* continuo e l'adeguamento delle strategie di mentoring.

Documento sulle norme fondamentali: Stabilire regole di base aiuta a definire aspettative e linee guida chiare sia per i mentori che per i mentee, favorendo un ambiente di mentoring rispettoso e produttivo.

Modulo di impegno: un modulo di impegno formalizza l'accordo di mentoring e assicura che tutti i partecipanti comprendano i loro ruoli e le loro responsabilità nell'ambito del programma.

Liberatoria sui diritti d'immagine: la liberatoria sui diritti d'immagine garantisce il rispetto della privacy e del consenso dei partecipanti quando le loro immagini o somiglianze

vengono utilizzate per scopi legati al programma.

Rapporto di valutazione delle competenze: nella valutazione iniziale delle competenze si analizzano le competenze del discente all'inizio del programma. I progressi delle competenze viene dettagliato monitorandone i progressi. Infine, vengono presentate raccomandazioni e conclusioni, con suggerimenti per il continuo sviluppo del discente e una

riflessione sull'efficacia del programma.

Diario: entrambe le parti coinvolte possono tenere un diario (scritto, audio, video, ecc.) in cui condividere le riflessioni sul proprio ruolo e sul processo di mentoring. Al termine di ogni incontro, il mentore/discente può rivedere e riflettere sull'incontro nel suo diario.

### **3.4.5. SESSIONE 5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ**

Lo scopo di questa fase è comprendere le diverse tappe, gli obiettivi, le competenze e le attività del processo di mentoring. Il processo di mentoring è suddiviso in cinque fasi.

Costruire il rapporto: la prima fase mira a creare una solida base per un rapporto di mentoring fruttuoso e di supporto.

Scoprire il mio ruolo nella società: l'obiettivo della seconda fase è comprendere le relazioni con la famiglia e gli amici e aiutare il mentee a creare una rete di supporto e a svolgere un ruolo attivo nella società.

La mia vita quotidiana: la terza fase fornisce un sostegno per

superare le sfide e promuovere i punti di forza delle persone in modo da metterle in grado di affrontare la vita quotidiana con fiducia.

Pensare al futuro: la quarta fase riflette sulle opportunità future e sui diversi percorsi di carriera del mentee e sviluppa il pensiero critico e analitico.

Parlare della mia malattia: la quinta fase si concentrerà sulla malattia. Il mentore e il mentee vedranno insieme testimonianze di persone nella stessa situazione e

metteranno a punto meccanismi per migliorare la salute mentale e fisica.

Ciascuna delle fasi sopra descritte presenta le seguenti caratteristiche.

**Obiettivi:** tre obiettivi allineati ai temi e alle attività da svolgere in ciascuna fase.

**Competenze:** tre abilità per fase da discutere ed praticare durante le esercitazioni.

**Attività:** una serie di risorse, giochi e attività che aiuteranno il discente a comprendere gli obiettivi e le competenze di ciascuna fase.

**Workshop:** attività formativa che approfondisce alcune delle competenze più importanti, come l'autovalutazione, la risoluzione dei problemi, il pensiero critico e la comunicazione sulla malattia.

La chiusura del processo di mentoring è un processo importante che deve essere affrontato con attenzione e rispetto per tutte le parti coinvolte. Di seguito sono riportate alcune fasi che possono essere integrate in questo processo.

**Valutazione degli obiettivi:** prima della chiusura, il mentore e il mentee devono riesaminare i loro obiettivi iniziali e valutare se sono stati raggiunti.

**Verifica generale:** effettuare una verifica completa dell'esperienza di mentoring, compresi i successi e le sfide incontrate durante il programma.

**Feedback:** fornire un *feedback* aperto e onesto sui progressi, i punti di forza e le aree di miglioramento del mentee.

**Analisi dei piani futuri:** esaminare i piani futuri e le possibili alternative di sviluppo personale del mentee.

**Conclusioni e congedo:** stabilire una data precisa per la chiusura del programma di mentoring.

**Scambio di contatti:** concordare la misura in cui i contatti tra il mentore e il mentee saranno mantenuti anche dopo la fine del rapporto di mentoring.

Tali fasi possono aiutare a garantire che la chiusura del processo di mentoring sia un'esperienza completa e reciprocamente vantaggiosa, consentendo una

transizione fluida ed efficace alla fase successiva dello sviluppo del mentee.

### **3.6. Monitoraggio:**

Una parte importante del lavoro dei programmi di mentoring consiste nel monitorare e sostenere i rapporti mentoring, fatto questo fondamentale per il successo del mentoring per una serie di ragioni. Il monitoraggio continuo di un programma è vitale per migliorare la qualità e garantire un efficace programma di mentoring, in quanto contribuisce a risultati più positivi, aiuta i partecipanti a rimanere concentrati sugli obiettivi del progetto e consente loro di affrontare eventuali sfide.

Le strategie di monitoraggio supportano anche molti altri aspetti di un programma di mentoring, come la garanzia di una struttura organizzativa efficace, le attività, il reclutamento dei mentee e mentori, l'uso della tecnologia e i processi di comunicazione.

Il programma può organizzare gruppi di discussione in presenza od online, facilitati da un rappresentante

del programma, da mentori e mentee, su argomenti relativi alle malattie rare come complemento alle attività del programma o alla formazione. Questo consente a mentori e mentee di approfondire le loro conoscenze o di condividere le loro prospettive.

Durante ogni contatto di supervisione del mentoring, il personale del programma deve informarsi sulle attività di mentoring, sui risultati del mentee, sui problemi di sicurezza, sulla qualità del rapporto di mentoring e sull'impatto del mentoring sia sul mentore che sul mentee attraverso un processo standardizzato. Tale processo può avvenire attraverso incontri dello staff del programma con il mentore, il mentee e, se opportuno, un genitore o un tutore (Garringer M, Kupersmidt J *et al.* pagg. 61-62).

In conclusione, la frequenza dei contatti di monitoraggio tra mentore e mentee deve tenere conto di eventuali difficoltà che possono portare alla chiusura. Pertanto, i contatti di monitoraggio e sostegno possono essere più frequenti se si verificano tali

difficoltà (Garringer M, Kupersmidt J *et al.* p. 62).

### **3.7. Uscita e chiusura:**

Guidare e assistere i partecipanti durante l'intero processo è essenziale per un processo di matching efficace e per il monitoraggio del rapporto. Per pianificare la chiusura, il programma di mentoring dovrebbe prevedere una conversazione con tutti i membri del matching per vedere se sono interessati a portare avanti il rapporto di mentoring oltre l'impegno iniziale.

Tale conversazione offre a tutti l'opportunità di impegnarsi formalmente a continuare il rapporto di mentoring per un ulteriore periodo di tempo e di esaminare eventuali difficoltà che vanno affrontate per proseguire il rapporto. La fine del rapporto di tutoraggio può essere

prevedibile (ad esempio, fine dell'anno accademico) o imprevedibile (ad esempio, cambio di indirizzo, malattia). È quindi indispensabile che le agenzie pianifichino sia le chiusure impreviste sia quelle previste e che dispongano di politiche chiare per affrontare e documentare entrambi i tipi di situazioni.

Le attività di chiusura possono assumere diverse forme, come colloqui di uscita, un incontro tra le parti con o senza il personale dell'agenzia, o un evento di gruppo più ampio. Preparare mentori e mentee all'esperienza di chiusura il più possibile in anticipo. Accertarsi che l'esperienza di chiusura offra opportunità di celebrazione, riflessione e riferimento. Gli incontri formali di chiusura tra il mentore e il giovane possono aiutare a inquadrare la fine dell'incontro in modo positivo.



# 4

**ADERISCI ALLA RETE  
"YOU ARE NOT  
ALONE"**

## Capitolo 4. Aderisci alla rete “You are not alone”



I giovani sono colpiti dalla mancanza di infrastrutture accessibili, sostegno psicologico, servizi di consulenza genetica, basso livello di consapevolezza da parte degli insegnanti e dei datori di lavoro, programmi educativi e occupazionali accessibili, consapevolezza e accettazione della disabilità. A livello sociale e istituzionale, le sfide sono numerose:

mancanza e frammentazione delle informazioni;

la mancanza di ricerche su modelli organizzativi e su protesi e ausili innovativi;

mancanza di formazione degli operatori sanitari sulle malattie rare;

diversità dell'accessibilità a servizi, farmaci e ausili;

difficoltà del sistema territoriale di assistenza alle persone con malattie rare.

Sulla base del suo approccio inclusivo, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" prevede la creazione di una solida rete fatta di organizzazioni di diversi settori per rafforzare gli sforzi collettivi volti ad affrontare le numerose sfide associate alle malattie rare.

Nel riunire istituzioni sanitarie, centri di ricerca, gruppi di difesa dei pazienti, organizzazioni educative e aziende, l'iniziativa mira a promuovere un ecosistema collaborativo che affronti le malattie rare su più fronti: ricerca, tutela, empowerment dei pazienti e sensibilizzazione del pubblico. Oltre a sostenere i giovani affetti da malattie rare, tale rete mira anche a stimolare un movimento più ampio per promuovere l'innovazione, l'educazione e il cambiamento delle politiche in questo settore spesso trascurato dell'assistenza sanitaria.

Uno degli obiettivi principali di questa rete è facilitare e accelerare la ricerca. Le malattie rare spesso

usufruiscono di stanziamenti insufficienti e sono poco studiate, il che ne limita gli eventuali piani terapeutici e fa sì che molte di esse siano poco conosciute. Tramite la creazione di uno spazio di collaborazione tra organizzazioni di ricerca, ospedali e istituzioni accademiche, l'iniziativa può promuovere un approccio condiviso al progresso della ricerca sulle malattie rare.

Tale collaborazione potrebbe comportare il finanziamento di progetti di ricerca comuni, la condivisione di dati clinici e l'accesso dei giovani pazienti e delle loro famiglie a nuovi risultati e sperimentazioni cliniche. Questa rete favorisce anche lo scambio delle migliori pratiche in materia di terapie e assistenza ai pazienti in modo da garantire alle persone affette da malattie rare il supporto più aggiornato ed efficace possibile.

La tutela è un altro settore chiave che la rete rafforzerà. Molti pazienti affetti da malattie rare e le loro famiglie devono affrontare sfide

sistemiche, come l'accesso all'assistenza sanitaria, alle cure specialistiche e al sostegno sociale. Nel riunire organizzazioni di tutela, gruppi di pazienti e persone influenti, la rete mira ad amplificare la voce dei giovani affetti da malattie rare, facendo sentire le loro esigenze su un palcoscenico più ampio.

Questi gruppi possono lavorare insieme per influenzare la politica, facendo pressione per un aumento dei finanziamenti pubblici, per una migliore accessibilità dell'assistenza sanitaria e per politiche che sostengano le opportunità educative e professionali per le persone affette da malattie rare. L'attività di tutela all'interno di questa rete comprende anche campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica volte a educare la popolazione generale, a ridurre lo stigma e a promuovere l'empatia e la comprensione nei confronti di chi convive con una malattia rara.

L'empowerment è al centro di questa rete, con particolare attenzione a consentire ai giovani affetti da malattie rare di partecipare

attivamente alle loro comunità e di farsi portavoce delle loro esigenze. Il programma di mentoring dell'iniziativa, che accoppia fratelli/sorelle maggiori e fratelli/sorelle più giovani, è un elemento chiave per l'empowerment, in quanto fornisce ai mentee gli strumenti e il sostegno necessari per acquisire fiducia, resilienza e indipendenza. Tuttavia, l'empowerment si estende anche alle organizzazioni di rete.

Tramite la condivisione di risorse, conoscenze e strutture di supporto, i membri della rete possono lavorare insieme per creare programmi che forniscano ai giovani competenze essenziali per la vita, come l'autogestione, la definizione degli obiettivi e lo sviluppo della carriera. Le aziende partner, ad esempio, potrebbero sviluppare programmi di tirocinio o di occupazione adatti alle persone affette da malattie rare, aiutandole ad acquisire esperienza lavorativa e competenze in ambienti inclusivi e solidali.

Infine, questa rete fornisce un modello potente per l'apprendimento condiviso e l'innovazione. Le organizzazioni operanti in settori diversi contribuiscono con competenze e prospettive diverse che possono portare ad approcci innovativi per affrontare le sfide delle persone affette da malattie rare.

Ad esempio, le aziende tecnologiche potrebbero contribuire ai progressi della telemedicina, facilitando l'accesso all'assistenza sanitaria per i giovani nelle aree remote, mentre gli istituti educativi potrebbero sviluppare una formazione per insegnanti per supportare meglio gli studenti affetti da malattie rare. Conferenze periodiche, workshop e piattaforme di rete digitali potrebbero servire come spazi per le organizzazioni per condividere idee, discutere nuove sfide e ideare soluzioni creative.

Tramite la creazione di una rete che si avvale delle risorse, delle competenze e dell'influenza di varie organizzazioni, l'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion" mira a

un futuro in cui ai giovani affetti da malattie rare venga offerto un sostegno completo e in cui le malattie rare siano oggetto della ricerca, della sensibilizzazione e della tutela che meritano. Attraverso una collaborazione intersettoriale, questa rete punta a creare un movimento duraturo e d'impatto che risponda alle esigenze immediate e a lungo termine della comunità delle persone con malattie rare.

La rete ha come obiettivo principale quello di creare un quadro per la cooperazione internazionale tra enti sociali specializzati nelle malattie rare aderenti a una rete ad alto impatto su scala europea. Le parti si impegnano a collaborare all'attuazione congiunta di azioni volte a:

**a) Promuovere gli investimenti nella ricerca sulle malattie rare (MR):** promuovere e sostenere iniziative tese a promuovere il finanziamento e lo sviluppo di studi scientifici, sperimentazioni cliniche e programmi di ricerca che migliorino la conoscenza, il trattamento e la cura delle MR.



**b) Promuovere l'inclusione e la partecipazione dei giovani con MR:** avviare il progetto "QUALITY YOUTH MENTORING FOR INCLUSION" allo scopo di creare programmi di mentoring che facilitino l'inclusione sociale, educativa e lavorativa dei giovani affetti da MR, garantendone la piena partecipazione alla società.

**c) Affermarsi come consulente riconosciuto in materia di malattie rare:** rafforzare la capacità della rete di fornire consulenza specialistica ai governi nazionali e alle istituzioni europee sulle malattie rare, influenzando lo sviluppo delle politiche pubbliche e delle strategie di assistenza sanitaria e sociale.



Co-funded by  
the European Union



# 5

**DIVENTARE UN MENTORE  
MIGLIORE: STRATEGIE DI  
AFFIANCAMENTO DEI  
GIOVANI**

## Capitolo 5. Diventare un mentore migliore: strategie di affiancamento dei giovani

Secondo la definizione del dizionario Cambridge, per "mentore" s'intende una persona esperta e fidata che dà consigli e aiuto a un'altra persona<sup>1</sup>. Fare mentoring significa assumersi la responsabilità di aiutare i giovani a superare le varie sfide attingendo all'esperienza e alle conoscenze personali del mentore. Sebbene sia un ruolo di responsabilità e talvolta impegnativo, il mentoring è anche una grande opportunità di crescita personale, di acquisizione di nuove conoscenze, competenze ed esperienze.

Per aiutare i mentori a orientarsi nel loro ruolo il più facilmente possibile, questo capitolo illustra alcune competenze, strategie e suggerimenti che i mentori potrebbero trovare utili nel processo di mentoring.

### ***Cinque domande di auto-riflessione per i mentori***

Prima di entrare nel dettaglio di quali debbono essere le caratteristiche di un buon mentore, ecco alcune domande di auto-riflessione per i mentori. L'obiettivo di queste domande è spingere i mentori a riflettere sul loro ruolo. I mentori possono anche tornare su queste domande in qualsiasi momento del processo di mentoring, soprattutto se si sentono insicuri o iniziano a mettere in dubbio il loro ruolo di mentori.

1. Cosa mi ha spinto a diventare mentore?

2. Qual è stata la situazione o il momento in cui avere un mentore mi sarebbe stato utile? Come avrebbe potuto aiutarmi il mentore in quel momento?

3. Che tipo di mentore voglio essere?

4. Secondo me, quali sono le caratteristiche di un buon mentore?

---

<sup>1</sup> Cambridge Academic Content Dictionary

5. Quali mie capacità o caratteristiche potrebbero essere utili nel processo di mentoring?

### **5.1. Cosa fa di una persona un buon mentore?**

Esistono alcune competenze che contribuiscono notevolmente a creare uno spazio per il lavoro congiunto, per la collaborazione e per lo sviluppo nel rapporto mentore-mentee. Di seguito sono elencate alcune competenze che il mentore deve sviluppare al fine di rendere il processo di mentoring più efficace e produttivo possibile.

#### **1. Essere solidali e positivi**

Il ruolo del mentore è quello di guidare, elevare e garantire l'empowerment del mentee. L'attenzione deve essere rivolta all'esplorazione delle capacità e delle opportunità di crescita del mentee. In veste di mentore, riconoscere e celebrare piccole vittorie per aumentare la fiducia e la motivazione del mentee.

#### **2. Ascoltare con attenzione e dimostrare interesse per le esperienze e le esigenze del mentee**

Prestate attenzione a ciò che il mentee vi dice: le sue preoccupazioni, le sue esperienze, le sue aspirazioni. Utilizzate l'ascolto attivo per dimostrare al mentee che ciò che vi sta raccontando è importante. È possibile utilizzare domande aperte per approfondire alcuni argomenti, ma bisogna sempre verificare e rispettare i limiti del mentee.

#### **3. Essere onesti e autentici**

Esprimete i vostri pensieri e sentimenti con sincerità. Assicuratevi di allineare parole, azioni e valori e di essere coerenti nel dimostrarli. Condividere le proprie emozioni ed esperienze favorisce la fiducia e la connessione reciproca nel rapporto di mentoring.

#### 4. Adattarsi

Siate flessibili nel vostro approccio e tenete presente che, nonostante alcune similitudini, il percorso di ognuno è diverso e unico. Adattate il vostro stile di mentoring alle esigenze, alle preferenze e agli obiettivi del mentee.

5. Creare uno spazio sicuro per condividere pensieri, sentimenti e commettere errori

Convalidate i sentimenti del mentee e fornite uno spazio sicuro per una comunicazione aperta. Riconoscete e rispettate la diversità di opinioni, background ed esperienze, chiarendo che il punto di vista di tutti è apprezzato e assicurando che le risposte sono libere da giudizio.

6. Incoraggiare il mentee a esplorare i suoi punti di forza e le sue capacità

Aiutare il mentee a identificare le diverse competenze, conoscenze, comportamenti o altri strumenti che lo hanno aiutato a superare le sfide in passato. Esplorare le diverse risorse a disposizione del mentee concentrandosi sul suo ambiente

(come i membri della famiglia, gli amici, la scuola, ecc.). Fornire rinforzo positivo e riconoscimento quando il mentee utilizza i suoi punti di forza: ciò ne rafforza la fiducia e incoraggia ulteriori esplorazioni.

7. Incoraggiare il mentee a prendere l'iniziativa in diverse attività

Chiedete al mentee quali sono le diverse attività a cui vorrebbe partecipare durante il processo di mentoring. Incoraggiate il mentee a dare suggerimenti e a creare un piano d'azione ad hoc necessario per realizzare l'attività suggerita. Incoraggiare la partecipazione attiva e l'indipendenza rafforza l'autostima del mentee e il senso di controllo sulla propria vita.

8. Imparare

Lasciate che il mentee vi parli della sua vita e delle diverse sfide che deve affrontare. Anche se siete voi il mentore, il mentee è una fonte cruciale di informazioni sulla sua vita quotidiana. Nel porre domande, assicuratevi che il mentee sia a suo agio nel condividere queste informazioni con voi.

9. Fornire un *feedback* costruttivo

Fornire un *feedback* costruttivo in modo positivo, sottolineando le aree di miglioramento e prendendo atto degli sforzi e dei progressi del mentee.

10. Prendersi cura di sé

Il processo di mentoring può rivelarsi impegnativo anche per i mentori: rievocare alcune esperienze

e ricordi del passato, mettere a nudo la propria vulnerabilità nel condividere la propria storia o empatizzare con la storia di un altro può essere difficile od opprimente. È del tutto normale. Se vi sentite sopraffatti, non esitate a parlarne con il vostro supervisore o con un'altra persona fidata. Il vostro benessere è al di sopra del processo di mentoring.



Co-funded by  
the European Union



6

**DIVENTARE  
FRATELLO/SORELLA  
PIÙ GIOVANE**

## Capitolo 6. Diventare fratello/sorella più giovane

Essere mentee significa avere al vostro fianco una persona più anziana ed esperta che vi consiglia e vi aiuta. Il mentore vi sostiene nei momenti difficili attingendo alla sua esperienza e alle sue conoscenze. Sebbene il ruolo del mentee possa rivelarsi difficile, rappresenta anche un'opportunità per crescere, imparare cose nuove e fare grandi esperienze. In questo capitolo condivideremo alcuni suggerimenti e trucchi per rendere il percorso di mentoring più facile e divertente.

### ***Cinque domande di auto-riflessione per i mentee***

Prima di iniziare il vostro percorso di mentoring, ecco alcune domande su cui riflettere. Queste domande sono state ideate per aiutarvi a comprendere meglio il vostro ruolo di mentee. Ogni volta che vi sentirete insicuri o vorrete riflettere sulla vostra esperienza di mentoring, potrete rivedere queste domande.

1. Cosa mi ha spinto a cercare qualcuno che mi guidasse?

2. Riesco a ricordare un momento in cui avere qualcuno con cui parlare e da cui imparare avrebbe fatto una grande differenza nella mia vita? In che modo ritengo che quella persona avrebbe potuto sostenermi allora?

3. Che tipo di persona mi aspetto come mentore?

4. Secondo me, cosa fa di una persona un buon mentore?

5. Cosa può imparare il mentore da me?

## 6.1. Cosa fa di una persona un buon mentee?

### 1. Siate curiosi

Coltivate una curiosità genuina in ogni conversazione e incontro. Non esitate a fare domande su cose che non capite completamente o su aree che vorreste approfondire. Oltre a migliorare l'apprendimento, questa curiosità fa capire anche al mentore il vostro impegno e il vostro interesse a crescere. Mantenete una mente aperta e siate disposti a mettere in discussione le vostre idee, perché potreste scoprire intuizioni preziose.

### 2. Ascolto attivo

Esercitate l'ascolto attivo concentrandovi su ciò che il vostro mentore sta dicendo, prendendo appunti mentali o scritti e ponete domande di verifica. Dimostrate di apprezzarne il punto di vista annuendo con la testa, mantenendo il contatto visivo e confermando verbalmente, se necessario. Ricordate che ascoltare non significa solo sentire, ma comprendere davvero le indicazioni e riflettere su di

esse, il che vi aiuterà ad applicarle in modo più efficace.

### 3. Condividete i vostri obiettivi

Dedicate del tempo a definire e comunicare chiaramente i vostri obiettivi, sia che riguardino la carriera, la crescita personale, i risultati accademici o lo sviluppo delle vostre competenze. Essere trasparenti su ciò che si intende realizzare aiuta il proprio mentore ad adattare i suoi consigli alle vostre esigenze e ambizioni specifiche. Rivedete e aggiornate periodicamente questi obiettivi con il vostro mentore, poiché possono evolvere man mano che si cresce.

### 4. Siate rispettosi

Dimostrate rispetto apprezzando il tempo e la competenza del vostro mentore. Arrivate alle riunioni preparati, mantenete i vostri impegni e ascoltate i consigli del mentore, anche quando sono impegnativi. Prendete atto dei suoi sforzi e delle sue opinioni e ricordate che stabilire un rapporto di

rispetto e fiducia è essenziale per trarre il massimo dall'esperienza di mentoring.

#### 5. Ringraziate

La gratitudine è fondamentale in qualsiasi rapporto di mentoring. Prendetevi qualche minuto per ringraziare sinceramente il vostro mentore per il suo tempo, i consigli e l'incoraggiamento. Piccoli gesti, come un messaggio di ringraziamento dopo un incontro o un biglietto per esprimere apprezzamento, aiutano a rafforzare il legame e a far sentire il vostro mentore apprezzato.

#### 6. Siate responsabili

Date prova di responsabilità prendendo sul serio i vostri impegni. Se voi e il vostro mentore avete fissato determinati obiettivi, compiti o scadenze, rispettateli al meglio. Siate consapevoli dei vostri successi e dei vostri errori; dimostrare di essere responsabili in entrambi i casi crea fiducia e rafforza la vostra reputazione di mentee affidabile e impegnato.

#### 7. Imparate dal *feedback*

Accettare le critiche costruttive e agire di conseguenza può essere una delle parti più impegnative e gratificanti del mentoring. Cercate di vedere il *feedback* come un percorso verso la crescita piuttosto che come una critica personale. Siate aperti a sentire dove potete migliorare e prendete provvedimenti per attuare i suggerimenti del vostro mentore, anche se vi portano fuori dalla vostra zona di comfort.

#### 8. Riflettete sui vostri progressi

Valutate regolarmente i progressi compiuti dall'inizio del mentoring. La riflessione vi aiuterà a riconoscere i progressi fatti, a identificare le aree in cui potete continuare a crescere e a fissare nuovi obiettivi. Festeggiare piccole vittorie con il vostro mentore può motivare a riconoscere il suo lavoro e mantenere lo slancio.

#### 9. Siate pazienti

La crescita non avviene da un giorno all'altro e i progressi possono essere gradualmente. Bisogna comprendere che le competenze, le

conoscenze e la fiducia si accumulano nel tempo. Siate pazienti con voi stessi e lasciate spazio alle battute d'arresto o ai periodi di rallentamento dei progressi. Il mentoring è un viaggio e parte del suo valore sta nel processo medesimo, non soltanto nel risultato.

#### 10. Prendersi cura di sé

Talvolta, i rapporti di mentoring possono sollevare difficoltà, far emergere emozioni o vulnerabilità

personali. Se una conversazione fa emergere sentimenti difficili o diventa opprimente, è giusto fare una pausa e prendersi cura del proprio benessere mentale ed emotivo. Cercate un ulteriore sostegno da parte di amici, familiari o professionisti fidati, se ne avete bisogno. Dare priorità alla cura di sé vi aiuterà a mostrarvi come un mentee più sano e resiliente.



Co-funded by  
the European Union



# 7

## **IL PROCESSO DI MENTORING**

## Capitolo 7. Il processo di mentoring

Nell'iniziativa "Quality Youth Mentoring for Inclusion", il processo di mentoring è strutturato in modo da offrire un sostegno significativo in tempi brevi. Ogni matching di mentoring tra un "fratello/sorella maggiore" e un "fratello/sorella più giovane" dura **tre mesi**, il che consente di creare un periodo di mentoring mirato e d'impatto che favorisce forti legami e una crescita pratica per i mentee.

Durante il periodo di matching, il mentore e il mentee si incontrano **una volta ogni due settimane**, il che garantisce un sostegno costante senza opprimere nessuno dei due. Tali incontri a cadenza quindicinale fungono da controlli strutturati che permettono al mentore di fornire una guida, un incoraggiamento e di condividere le proprie intuizioni personali, dando al mentee il tempo di riflettere e di applicare ciò che ha imparato.

Ogni incontro viene programmato in modo tale da durare **tra 1 e 2 ore**, tempo sufficiente per una conversazione significativa e per la definizione degli obiettivi, pur rimanendo gestibile e rispettoso degli orari del mentore e del mentee. Tale lasso di tempo consente un approccio flessibile, in cui visite più brevi o più lunghe possono essere adattate alle esigenze di ogni coppia mentore-mentee, a seconda della profondità delle discussioni o delle attività previste per ogni sessione.

Grazie a questo approccio regolare e mirato, il processo di mentoring del programma promuove una crescita costante, costruendo un rapporto di fiducia che consente al mentee di sviluppare maggiore fiducia e resilienza in un contesto strutturato e di supporto.

Possiamo immaginare come tutto ciò influisca sulla capacità di elaborare la condizione, sulla compliance dei genitori e del paziente, che diventerà adulto e si spera sviluppi un ruolo attivo nella sua capacità

decisionale, nonché nello sviluppo della resilienza. Questi aspetti fondamentali possono essere supportati e sostenuti dall'attivazione di relazioni di sostegno per lo sviluppo di competenze in ambito formativo, educativo, lavorativo e sociale nell'ambito di un rapporto di fiducia e comprensione come quello che può essere strutturato in un processo di mentoring, che può davvero fare la differenza.



**01**

**Attività**

**02**

**Obiettivi**

**03**

**Competenze**

**04**

**Abilità**



## 7.1. Costruire il rapporto

La prima fase del processo di mentoring mira a creare una base solida per un rapporto di mentoring fruttuosa e di supporto.

Gli obiettivi di questa fase sono i seguenti:

Instaurare fiducia e rapporto: costruire una base di fiducia e rispetto reciproco tra mentore e mentee. Creare un ambiente sicuro che favorisca una comunicazione aperta.

Identificazione delle esigenze e degli obiettivi: comprendere le esigenze, gli interessi e le aspirazioni specifiche del mentee. Definire gli obiettivi iniziali a breve e a lungo termine del rapporto di mentoring.

Sviluppare un piano di mentoring: mettere a punto un piano strutturato tale da delineare gli obiettivi, le aspettative e le attività del processo di mentoring. Concordare la frequenza e le modalità di comunicazione e di riunione.

Competenze da sviluppare:  
consapevolezza di sé: il mentee inizia a comprendere i propri punti di forza e di debolezza, i valori e le motivazioni con la guida del mentore.

Identificazione delle esigenze e degli obiettivi: incoraggiare lo sviluppo di efficaci capacità di comunicazione verbale e non verbale. Praticare l'ascolto attivo e l'empatia per garantire la comprensione e il sostegno.

Riflessione: il mentee inizia a riflettere su se stesso, il che comporta una valutazione critica dei propri pensieri, comportamenti ed esperienze. Attraverso tale processo, il mentee acquisisce conoscenze sulla propria crescita personale e professionale.

Attività proposte:

Domande divertenti per rompere il ghiaccio: porre domande umoristiche per rompere il ghiaccio e far scorrere la conversazione. Le domande divertenti per rompere il ghiaccio danno un tono giocoso al processo di mentoring e incoraggiano

i partecipanti a condividere aneddoti divertenti e approfondimenti su se stessi.

Due verità e una bugia: ogni persona condivide tre affermazioni su di sé: due verità e una bugia. Gli altri cercano di indovinare quale sia l'affermazione bugiarda. Questa attività incoraggia la narrazione spensierata e permette ai partecipanti di mostrare la propria personalità in modo giocoso.

Gioco dei tratti animali: descrivere se stessi: gioco pensato per aiutare i partecipanti a descriversi scegliendo tra due opzioni legate agli animali. I partecipanti definiranno le loro caratteristiche e i tratti della loro personalità scegliendo tra due opzioni relative agli animali in ogni fase.

Workshop. Sviluppo dell'accordo di mentoring

Questa attività prevede diverse fasi e documenti chiave per garantire una valutazione efficace dei rapporti di mentoring e dei suoi risultati:

#### **Tempistica/Calendario:**

Stabilire un calendario chiaro assicura che le attività di valutazione vengano svolte a intervalli appropriati durante il

programma di mentoring, consentendo un *feedback* continuo e l'adeguamento delle strategie di mentoring.

#### **Documento sulle norme fondamentali:**

Stabilire regole di base aiuta a definire aspettative e linee guida chiare sia per i mentori che per i mentee, favorendo un ambiente di mentoring rispettoso e produttivo.

#### **Modulo di impegno:**

un modulo di impegno formalizza l'accordo di mentoring e assicura che tutti i partecipanti comprendano i loro ruoli e le loro responsabilità nell'ambito del programma.

#### **Liberatoria sui diritti d'immagine:**

la liberatoria sui diritti d'immagine garantisce il rispetto della privacy e del consenso dei partecipanti quando le loro immagini o somiglianze vengono utilizzate per scopi legati al programma.

#### **Rapporto di valutazione delle competenze:**

nella valutazione iniziale delle competenze si analizzano le competenze del discente all'inizio del

programma. I progressi delle competenze viene dettagliato monitorandone i progressi. Infine, vengono presentate raccomandazioni e conclusioni, con suggerimenti per il continuo sviluppo del discente e una riflessione sull'efficacia del programma.

**Diario:**

entrambe le parti coinvolte possono tenere un diario (scritto, audio, video, ecc.) in cui condividere le riflessioni sul proprio ruolo e sul processo di mentoring. Al termine di ogni incontro, il mentore/discente può rivedere e riflettere sull'incontro nel suo diario.

## 7.2. Scoprire il mio ruolo nella società

L'obiettivo della seconda fase è comprendere le relazioni con la famiglia e gli amici e aiutare il mentee a creare una rete di supporto e a svolgere un ruolo attivo nella società.

Gli obiettivi di questa fase sono i seguenti:

Imparare a funzionare in contesti sociali e comunitari: fornire al discente strategie per adattare il proprio approccio quando interagisce con diversi tipi di personalità per migliorare la comunicazione e la costruzione di relazioni.

Incoraggiare la partecipazione attiva alla società: promuovere la partecipazione attiva del mentee alle attività sociali per favorire un senso di comunità e di impegno civico. Facilitare la partecipazione a gruppi sociali, ricreativi e professionali per promuovere un senso di comunità e di inclusione.

Utilizzare strumenti di autovalutazione: fornire al mentee strumenti di autovalutazione per promuovere una crescita personale e professionale continua. Fornire un

feedback sui risultati, aiutando il mentee a interpretarne le conclusioni e a sviluppare piani d'azione basati sulle sue idee.

Competenze da sviluppare:

Networking: costruire e mantenere rapporti. Interagire con coetanei, colleghi e figure autorevoli. Risoluzione dei conflitti e gestione delle dinamiche interpersonali.

Autotutela: dare al mentee la possibilità di esprimere chiaramente le proprie esigenze, preferenze e obiettivi. Insegnamento di strategie di autotutela e autodifesa in diversi contesti.

Proattività: Affrontare le sfide con uno spirito proattivo, concentrandosi sulle soluzioni piuttosto che soffermarsi sui problemi. Ciò implica prendere l'iniziativa ed essere intraprendenti nel trovare modi per superare gli ostacoli.

Attività proposte:

Bingo per la famiglia e gli amici: creare cartelle da bingo con diversi tratti e caratteristiche personali che

descrivono le persone della loro cerchia sociale. Questo può portare a conversazioni preziose sulla definizione dei limiti, sulla comunicazione efficace e sulle relazioni positive.

Mappa delle cerchie sociali: lo scopo di questa attività è quello di mappare le cerchie sociali della propria vita e l'interazione e la vicinanza tra di esse. Questo può portare a discussioni di gruppo sulle dinamiche familiari e amicali e sulle strategie di comunicazione.

Workshop. Strumenti di autovalutazione:

Attraverso l'uso di strumenti di autovalutazione, le persone possono conoscere i propri punti di forza e le aree di crescita personale e professionale. Favorisce la consapevolezza di sé, incoraggia un cambiamento positivo e stimola la coltivazione delle caratteristiche desiderate per migliorare i rapporti e il benessere generale.

**Modello GROW:** si tratta di un quadro semplice ed efficace utilizzato principalmente nel *coaching* e nel mentoring per agevolare la definizione

degli obiettivi, la risoluzione dei problemi e lo sviluppo personale. GROW è l'acronimo di *Goal, Reality, Options* e *Will/Way Forward*.

**Analisi SWOT:** l'analisi SWOT consiste nel valutare i punti di forza e di debolezza interni, nonché le opportunità e le minacce esterne legate al proprio sviluppo personale e professionale.

**Il diagramma RADAR** (noto anche come grafico ragnatela o grafico a stella) per tracciare i progressi può essere uno strumento visivo efficace, soprattutto in contesti di mentoring o *coaching* in cui è necessario monitorare più dimensioni dello sviluppo o dei risultati.

La combinazione del modello GROW, dell'analisi SWOT e del diagramma RADAR in una metodologia incentrata sulle caratteristiche personali e sul ruolo nella società può fornire un quadro completo per l'auto-riflessione, la definizione degli obiettivi e la pianificazione strategica. Seguire la metodologia e l'esempio fornito per identificare e affrontare le sfide del mentee con una mentalità proattiva,

concentrandosi sulle soluzioni piuttosto che soffermarsi sui problemi.

### **7.3. La mia vita quotidiana**

La terza fase fornisce un sostegno per superare le sfide e promuovere i punti di forza delle persone in modo da metterle in grado di affrontare la vita quotidiana con fiducia.

Gli obiettivi di questa fase sono i seguenti:

Superare le sfide della vita quotidiana: fornire al mentee competenze e strategie pratiche per rimediare alle difficoltà e affrontare efficacemente le sfide della vita quotidiana.

Promuovere il benessere emotivo e mentale: aiutare il mentee a gestire le emozioni e ad affrontare lo stress. Migliorare la capacità del mentee di analizzare i problemi, prendere decisioni e agire nella vita quotidiana.

Incoraggiare lo sviluppo personale e l'auto-miglioramento: aiutare il mentee a identificare i punti di forza, gli interessi e le aree di

crescita attraverso esercizi di autovalutazione o pratica riflessiva.

Competenze da sviluppare:

Autotutela: le capacità di autogestione favoriscono lo sviluppo personale, la resilienza e la capacità di adattarsi alle sfide, che sono fondamentali per la crescita e il successo generale del mentee.

Risoluzione dei problemi: nel padroneggiare la risoluzione dei problemi, i mentee diventano più autonomi e sicuri di sé nell'affrontare le sfide sia all'interno che all'esterno del rapporto mentoring.

Processo decisionale: valutare le opzioni e soppesare i pro e i contro. Prendere decisioni informate sulla base delle informazioni disponibili. Assumersi la responsabilità delle decisioni e delle loro conseguenze.

Attività proposte:

Leggere e risolvere gli enigmi con il mentee e riflettere sulla sua capacità di superare le sfide. Fanno sì che le persone analizzino le informazioni, pensino in modo creativo e trovino soluzioni non convenzionali. Il crocevia della foresta incantata / La sfida della vetta della montagna / Il puzzle dell'oasi del deserto

Workshop. Apprendimento delle tecniche di risoluzione dei problemi

Questo workshop si concentra sull'analisi di un problema personale del passato e sull'apprendimento di metodologie per affrontare problemi simili se dovessero ripresentarsi in futuro. Si articola in tre fasi:

Fase 1: riflessione sul problema e analisi delle cause

Il mentee riflette individualmente su una sfida personale che ha affrontato o sta affrontando.

Introduzione alle metodologie di analisi delle cause principali, come il

diagramma a lisca di pesce (Ishikawa) o il metodo dei cinque perché.

Discussione per sintetizzare i risultati ed esplorare le connessioni tra le cause principali e le sfide personali.

Fase 2: metodologie per lo sviluppo di soluzioni

Panoramica delle metodologie di risoluzione dei problemi: mappe mentali.

Esercizi pratici in cui il mentee applica queste metodologie per fornire possibili soluzioni alle sue sfide personali.

Guida alla definizione di obiettivi realistici, all'identificazione degli ostacoli e allo sviluppo di misure pratiche per superarli.

Fase 3: pianificazione di azioni e impegni

Progettare un piano d'azione per il *feedback* e il perfezionamento.

Riflessione sugli apprendimenti chiave del workshop e identificazione delle opportunità di crescita personale.

## 7.4. Pensare al futuro

la quarta fase riflette sulle opportunità future e sui diversi percorsi di carriera del mentee e sviluppa il pensiero critico e analitico.

Gli obiettivi di questa fase sono i seguenti:

Analizzare l'inclusione nella società: ampliare la consapevolezza dei mentee sui temi dell'inclusione, stimolare il pensiero critico sugli ostacoli e sulle opportunità di inclusione. Mettere i mentee in grado di contribuire positivamente alla creazione di ambienti più equi e accoglienti nelle loro comunità.

Educare ai diritti e alle risorse: Accertarsi che i mentee siano consapevoli dei loro diritti e delle risorse a loro disposizione, come i servizi di accessibilità, la protezione legale e le reti di supporto della comunità.

Esplorare le opzioni di carriera: presentare ai mentee diversi percorsi di carriera professionale e opportunità che corrispondono alle loro capacità e

interessi. Definire obiettivi di carriera e pianificare la crescita professionale.

Competenze da sviluppare:

Fiducia e resilienza: sviluppare la fiducia e la resilienza dei mentee per affrontare le sfide future e lottare per i loro diritti.

Pensiero critico: analizzare informazioni e prove su questioni quali l'inclusione e l'accessibilità sul posto di lavoro. Questo aiuterà i mentee a valutare gli argomenti, a trarre conclusioni logiche e a risolvere i problemi in modo creativo e innovativo.

Definizione delle priorità: insegnare ai mentee a determinare l'ordine di importanza e di urgenza dei compiti o delle attività, assicurando che i compiti più critici siano affrontati per primi e che le risorse siano allocate in modo efficace.

Le attività proposte sono le seguenti:

Analizzare gli articoli di stampa e gli studi sull'inclusione: leggere e discutere con il mentee articoli attuali sull'inclusione e facilitare la discussione ponendo domande aperte che incoraggino il pensiero critico e la riflessione.

Rappresentazione nei media: l'obiettivo è quello di esplorare e discutere la rappresentazione delle persone con malattie rare e disabilità nei media attraverso film e serie consigliate.

Workshop. Imparare a stabilire le priorità

L'identificazione delle opportunità di carriera può essere un passo essenziale per le persone in diverse fasi del loro percorso professionale. Ecco alcune attività che possono aiutare il discente a esplorare e identificare possibili percorsi professionali. Tali attività li aiuteranno a capire i loro interessi, le loro capacità e i loro valori, essenziali per mettere a fuoco le opportunità di carriera più adatte.

### **MAPPA MENTALE:**

fornisce un approccio strutturato ma flessibile all'identificazione e all'esplorazione di possibili percorsi di carriera e consente al discente di pensare in modo critico e creativo alle proprie aspirazioni future.

### **BAROMETRO DELLE COMPETENZE:**

il discente valuterà e visualizzerà gli attuali livelli di abilità nelle competenze chiave. I partecipanti saranno in grado di identificare i propri punti di forza e di debolezza e le opportunità di sviluppo personale o professionale.

### **GRAFICO RADAR:**

consente di monitorare i progressi con uno strumento visivo efficace, soprattutto in contesti di mentoring o *coaching* in cui è necessario monitorare più dimensioni dello sviluppo o dei risultati.

## 7.5. Parlare della mia malattia

La quinta fase si concentrerà sulla malattia. Il mentore e il mentee vedranno insieme testimonianze di persone nella stessa situazione e metteranno a punto meccanismi per migliorare la salute mentale e fisica.

Gli obiettivi di questa fase sono i seguenti:

Scambio di esperienze: creare un ambiente sicuro e aperto in cui il mentore e il mentee possano condividere le loro esperienze personali con la malattia rara. Tale obiettivo si concentra sulla costruzione di un rapporto forte e solidale attraverso la comprensione e l'empatia reciproca.

Sviluppo di un meccanismo di coping: identificare, discutere e mettere in pratica strategie di coping efficaci per gestire le sfide emotive e fisiche delle malattie rare.

Creazione di una comunità: promuovere un senso di appartenenza e di connessione all'interno della comunità delle malattie rare. Ciò significa incoraggiare la

partecipazione a gruppi di sostegno, entrare in contatto con altre persone che hanno esperienze simili e creare una rete di supporto.

Le competenze da sviluppare sono le seguenti:

Ascolto attivo: il mentee imparerà ad ascoltare attivamente e ad impegnarsi in conversazioni significative. Questa competenza è fondamentale per comprendere le esperienze degli altri, fornire supporto e costruire relazioni empatiche.

Intelligenza emotiva: il mentee svilupperà una maggiore intelligenza emotiva, compresa la consapevolezza di sé, l'empatia e la regolazione emotiva. Questa competenza li aiuterà a gestire le proprie emozioni e a rispondere efficacemente alle emozioni degli altri.

Empatia: il mentee migliorerà la sua capacità di comprendere e condividere i sentimenti degli altri. Questa competenza è essenziale per instaurare rapporti forti e solidali e fornire un efficace supporto emotivo

all'interno della comunità delle malattie rare.

Le attività proposte sono le seguenti:

Testimonianze video: I video del progetto Erasmus+ YOUTH WITH COURAGE cofinanziato dall'Unione europea, mostrano le testimonianze di giovani affetti da malattie rare in merito alle loro cerchie sociali, alle sfide quotidiane e alla partecipazione alla società.

Storie motivazionali: Le testimonianze motivazionali del progetto Erasmus+ THE VALUE OF FACING SCHOOL cofinanziato dall'Unione europea, raccoglie le opinioni di insegnanti, mentee e famiglie sull'inclusione e sull'accessibilità delle persone affette da malattie rare nel contesto scolastico

**PARLARE DELLA MIA MALATTIA**

L'obiettivo del workshop è quello di fornire ai discenti la fiducia e le competenze necessarie per condividere le informazioni sulla loro malattia.

I mentori aderenti al progetto Erasmus+ **QUALITY YOUTH MENTORSHIP FOR INCLUSION**, cofinanziato dall'Unione europea, saranno una fonte di ispirazione e di sostegno condividendo esperienze e idee reali. Ogni mentore spiegherà al discente le proprie sfide, strategie e storie di successo in vari aspetti della vita, come l'istruzione, la crescita personale e i risultati professionali.

Il discente sarà poi impegnato in un'attività di riflessione con una serie di domande guidate che lo aiuteranno a sviluppare la propria storia e a condividerla.

Entrambe le parti si soffermeranno sull'importanza di condividere le proprie esperienze, esplorando i benefici che ne derivano, come la sensibilizzazione, la riduzione dello stigma e la ricerca di un sostegno emotivo.

Infine, mentore e discente riassumono i punti chiave, evidenziando le lezioni apprese durante il processo di mentoring e l'importanza di una pratica continua e dei benefici di una comunicazione aperta.

## 7.6. Uscita e chiusura

Per pianificare la chiusura, il programma di mentoring dovrebbe prevedere una conversazione con tutti i membri del matching per vedere se sono interessati a portare avanti il rapporto di mentoring oltre l'impegno iniziale.

Tale conversazione offre a tutti l'opportunità di impegnarsi formalmente a continuare il rapporto di mentoring per un ulteriore periodo di tempo e di esaminare eventuali difficoltà che vanno affrontate per proseguire il rapporto.

La fine del rapporto di tutoraggio può essere prevedibile (ad esempio, fine dell'anno accademico) o imprevedibile (ad esempio, cambio di indirizzo, malattia). È quindi indispensabile che le agenzie pianifichino sia le chiusure impreviste sia quelle previste e che dispongano di politiche chiare per affrontare e documentare entrambi i tipi di situazioni.

Le attività di chiusura possono assumere diverse forme, come colloqui di uscita, un incontro tra le parti con o senza il personale dell'agenzia, o un evento di gruppo più ampio. La ricerca suggerisce che la mancata elaborazione formale della chiusura, anche per i rapporti di mentoring caratterizzati come deboli, può contribuire a esiti emotivi negativi per i mentee, come sentimenti di delusione o rabbia.

Allo stesso modo, tutti i programmi di mentoring dovrebbero disporre di un quadro di riferimento per gestire le chiusure anticipate e non pianificate.

Le varie opzioni e i punti di decisione relativi alla chiusura dovrebbero essere comunicati ai mentee, ai genitori e agli assistenti e ai mentori, sia durante l'inserimento che in altri momenti del percorso di matching. Non è mai troppo presto per comunicare la chiusura e definire le aspettative dei partecipanti sulle



modalità di gestione della medesima.

Tali pratiche possono aiutare a garantire che i giovani

con disabilità e i loro mentori siano assistiti durante questo periodo di transizione.

## Bibliografia

Amoruso, G. (2015). One to One united in diversity, European Mentoring and Befriending Exchange Programme 2014/2015 Handbook.

Center for evidence-based mentoring. How to keep mentoring going. Digital tools and online activities for our mentors and mentees.

Eppelné, Z., Pap, H. Mentoring ensuring the transfer of know-how.

Garringer, M, Kupersmidt, J., Rhodes, J., Stelter, R., Tai, T. (2015). Elements of Effective Practice for Mentoring, Research-Informed and practitioner-approved best practices for creating and sustaining impactful mentoring relationships and strong program services.

Herrea, C, Garringer, M. (2022). Becoming a better mentor. Strategies to be There for Young People.

Humphrey, K., Jordan, L., Thomas, G. (2023). Inclusive Mentoring for youth with disabilities.

Kupersmidt, J., Stelter, R., Karcher, M., Garringer, M., Shane, J. (2020). Peer mentoring. Supplement of the element of effective practice for mentoring.

Perchiazzi, M. (2009). Apprendere il Mentoring. Manuale operativo per la formazione dei Mentor, Massa, Transeuropa Edition.

Perchiazzi, M., M. Lagana, Clutterbuck, D. (2019). A ciascuno il suo Mentor.

Schenider, J., Walraven, G., Fallahpour, M.T. (2013). Mentoring for migrant youth in education. A handbook on how to make mentoring sensitive to a diverse student population, European Network for Educational Support Projects.