

MENTORÍA PARA LA INCLUSIÓN



MENTORÍA JUVENIL DE CALIDAD
PARA LA INCLUSIÓN: UN HERMANO MAYOR
PARA SUPERAR
LAS BARRERAS COMPARTIDAS



**Co-funded by
the European Union**

Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación refleja únicamente las opiniones del autor, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.

Autores:

- Fundación Isabel Gemio. Fundada en 2008 con el objetivo de contribuir a acelerar la investigación de las Distrofias Musculares, otras Enfermedades Neuromusculares y Enfermedades Raras, en aquellos aspectos biológicos, fisiopatológicos, genéticos o terapéuticos que puedan repercutir en el desarrollo y aplicación de tratamientos curativos para los afectados, así como fomentar el intercambio de información entre expertos, pacientes y familiares, y promover el desarrollo de la farmacología. Centra todos sus esfuerzos en la financiación de Proyectos de Investigación Científica que busquen el tratamiento o la cura de las Enfermedades Minoritarias.
- Federación ASEM (FASEM). Organización no gubernamental creada en 2003 que agrupa a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. Trabaja para fortalecer el movimiento asociativo y mejorar la inclusión social, el desarrollo y la calidad de vida de las personas y familias que conviven con estas patologías.
- Centro Ascolto Duchenne Parent Project aps. Asociación de pacientes y padres de niños afectados por distrofia muscular de Duchenne y Becker. Desde 1996 trabaja para mejorar el tratamiento, la calidad de vida y las perspectivas a largo plazo de niños y jóvenes mediante la investigación, la educación, la formación y la sensibilización.
- Spyros Polyviou. Licenciado en Ciencias Sociales y MBA, trabaja en Cyprus Alliance for Rare Diseases.
- Iro Hadjikyriakou. Licenciado en Trabajo Social, trabaja en Cyprus Alliance for Rare Diseases.
- Ida Mirković Knaus (RDC). Máster en Trabajo Social, trabaja como experta asociada y secretaria en Rare Diseases Croatia.

Partenariado del proyecto:



ISBN: 978-84-09-72992-0

Con vistas a una mayor accesibilidad, este informe está disponible en formato electrónico accesible en el sitio web del proyecto:

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

Fundación Isabel Gemio

C. de Garibay, 7, 3º Derecha,

Retiro, 28007 Madrid

Tel.: 911 103 158

fundacion@fundacionisabelgemio.com



Co-funded by
the European Union





COORDINADOR

fundación
isabel gemio

La Fundación Isabel Gemio nació en 2008 con el objetivo de contribuir a acelerar la investigación en Distrofias Musculares, otras Enfermedades Neuromusculares y Enfermedades Raras.

SOCIOS



The Cyprus Alliance for Rare Disorders (CARD) fue fundada en 2010 y cuenta con 20 asociaciones miembros y más de 250 pacientes individuales.



Rare Diseases Croatia es la organización paraguas que agrupa a otras 29 organizaciones sin ánimo de lucro, así como a más de 900 pacientes individuales con enfermedades raras.



Parent Project per la Ricerca sulla Distrofia Muscolare (Italia), una asociación de pacientes y padres con hijos afectados por distrofia muscular de Duchenne y Becker.



Federación Española de Enfermedades Neuromusculares organización no gubernamental que agrupa a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares.

Índice

Capítulo 1. Introducción	
1.1. Introducción a las enfermedades raras	
1.2. El proyecto.	
1.3. Personas que participarán en el proyecto.....	
1.4. Entidades que ejecutarán el proyecto	
1.5. La red «YOU ARE NOT ALONE» (NO ESTÁS SOLO).	
Capítulo 2. El papel de la institución en el proceso de mentoría	
2.1. La importancia de la mentoría para los afectados por Enfermedades Raras..	
2.2. Principios esenciales de la mentoría.....	
2.3. ¿Quién es el mentor?.....	
2.4. ¿Quién es el aprendiz?	
2.5. Mentoría: objetivos y resultados esperados	



2.6. El papel de la institución en el proceso de mentoría

2.6.1. ¿Por qué implantar el proceso de mentoría?

2.6.2. ¿Cómo implantar con éxito el proceso de mentoría en su organización?.

2.6.3. ¿Hasta qué punto es integradora su organización?.....

Capítulo 3: Encontrar y formar a un buen mentor/aprendiz.....

3.1. Contacto, inscripción, captación.....

3.2. Entrevista:

3.3. Proceso de emparejamiento:

3.4. Calendario de formación, orientación y fijación de objetivos:.....

3.4.1. SESIÓN 1. INTRODUCCIÓN A LA MENTORÍA

3.4.2. SESIÓN 2. HABILIDADES DE UN BUEN MENTOR/APRENDIZ

3.4.3. SESIÓN 3. COMPORTAMIENTO ÉTICO Y DE SEGURIDAD DURANTE
EL PROCESO DE MENTORÍA.....

3.4.4. SESIÓN 4. INICIO DEL PROCESO DE MENTORÍA.....

3.4.5. SESIÓN 5. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES



3.6. Supervisión:

3.7. Salida y cierre:

Capítulo 4. Incorpórate a la red «You are not alone» (No estás solo)

Capítulo 5. Cómo ser un mejor mentor: Estrategias para acompañar a los jóvenes

5.1. ¿Qué es un buen mentor?

Capítulo 6. Convertirse en Hermano Menor

6.1. ¿Qué es un buen aprendiz?.....

Capítulo 7. El proceso de mentoría

7.1. Construir la relación

7.2. Descubrir mi papel en la sociedad

7.3. Mi vida cotidiana

7.4. Pensar en el futuro.....

7.5. Hablar de mi enfermedad.....

Bibliografía.....



Co-funded by
the European Union





Co-funded by
the European Union



1

INTRODUCCIÓN

Capítulo 1. Introducción

1.1. Introducción a las enfermedades raras

Como introducción al proyecto, vamos a facilitar información clave sobre enfermedades raras en el contexto europeo, así como en los Estados que participan en esta iniciativa. La dificultad de definir enfermedades raras:

En la UE, se entiende por Enfermedades raras aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 por cada 10.000 habitantes. Se calcula que puede haber más de 7.000 enfermedades raras.

El 80 % tiene un origen genético y dos tercios se manifiestan antes de los dos años. Características:

alta tasa de morbilidad y mortalidad;

alto grado de diversidad funcional y dependencia;

su carácter crónico y complejidad diagnóstica;

potencialmente mortal;

necesidades sociales y sanitarias específicas de las personas afectadas.

El ámbito de las enfermedades raras en Europa:



En 2008, la Comisión Europea adoptó la Comunicación «Las enfermedades raras: un reto para Europa». Se centraba en tres áreas principales: mejorar el reconocimiento

y la visibilidad de las ER; apoyar las políticas de ER en los Estados miembros y desarrollar cooperación, coordinación y reglamentación europeas en relación con las ER.

Las Redes Europeas de Referencia (RER), que son redes virtuales en las que participan proveedores de asistencia sanitaria de toda Europa.

Por otra parte, EURORDIS es una alianza no gubernamental liderada por organizaciones de pacientes y personas activas en el campo de las ER, dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con ER en el contexto europeo. Orphanet es una plataforma digital especializada en información sobre ER.

ESPAÑA:

la primera iniciativa para un planteamiento sistemático, exhaustivo y riguroso de la situación de las personas con ER fue el trabajo «Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias», publicado por el IMSERSO en 2001.

ITALIA:

El Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales de Enfermedades Raras (EUROPLAN), cuyo objetivo es promover la puesta en marcha de Planes o Estrategias Nacionales para hacer frente a las ER.

cuenta con varios Centros de Excelencia, pero la fragmentación derivada del Título V de la Parte II de la Constitución, que establece, entre otros aspectos, que el modelo organizativo de las redes de enfermedades raras sea de carácter regional, genera enormes diferencias.

CROACIA:

Las ER empezaron a mencionarse en el espacio público en 2002 a través de las actividades de la Asociación de personas con Mucopolisacaridosis (MPS), y de cuyo trabajo surgió la actual Enfermedades Raras en Croacia (RDC), que funciona desde 2012.

CHIPRE:

La Alianza Chipriota de Enfermedades Raras (CARD) está activa desde 2011. CARD ofrece una voz unificada a 16 organizaciones de pacientes, así como a más de 350 pacientes individuales.

En cuanto a las personas con enfermedades raras se dan los siguientes datos:

ESPAÑA:

los casos notificados en los años 2010-2012 ascendieron a 882.106, es decir, el 1,6 % de la población general, según el Instituto de Salud Carlos III.

ITALIA:

Se calcula que hay más de un millón de personas afectadas por enfermedades raras, si bien el Registro Nacional de Enfermedades Raras solo tiene censadas a unas 325.000.

CROACIA:

No existe un registro completo de personas afectadas por enfermedades raras, por lo que es difícil estimar el número de personas que padecen una enfermedad rara, pero algunas fuentes afirman que se

situaría entre 150.000 y 250.000 habitantes.

CHIPRE:

Se calcula que hay entre 60.000 y 80.000 pacientes de enfermedades raras. Estas cifras corresponden a las estadísticas europeas, que indican que entre el 6 % y el 8 % de la población de cada país miembro tiene al menos un diagnóstico raro.



Los jóvenes que padecen enfermedades raras manifiestan ansiedad ante el futuro. También les preocupa si encontrarán pareja, tendrán hijos o encontrarán trabajo.

Investigación sobre
enfermedades raras:



ESPAÑA: existen dos grandes organismos de coordinación de la investigación biomédica: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

ITALIA:

En el Capítulo de Salud del Programa Nacional de Investigación 2021-2027 (PNR 2021-2027) del

MiUR (Ministerio italiano de Universidad e Investigación), hay algunas articulaciones específicas para las enfermedades raras.

CROACIA:

La investigación en el campo de las enfermedades raras está poco desarrollada y es escasa. Un problema adicional es su dispersión y fragmentación. Se trata de una de las prioridades del Programa Nacional de Enfermedades Raras 2015-2020 (Ministerio de Sanidad, 2015).

CHIPRE:

Los principales equipos y centros de investigación son los siguientes: (1) Cyprus Institute of Neurology and Genetics (CING) (Instituto Chipriota de Neurología y Genética)/ (2) Universidad de Chipre / (3) Instituto Karaiskakio y Center for the Study of Haematological Malignancies (Centro para el Estudio de las Malignidades Hematológicas).

Iniciativas públicas, inclusión y participación social:

ESPAÑA:

El 3 de junio de 2009, el Consejo Interterritorial del SNS

español aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras, actualizada en 2014. En 2015 se aprobó, creó y reguló el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

ITALIA:

Las intervenciones para personas que padecen una enfermedad rara están financiadas por el Fondo Nacional de Políticas Sociales y el Fondo Nacional para la No Autosuficiencia.

CROACIA:

La mejora de los jóvenes con enfermedades raras está contemplada en el Plan Nacional para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad para el periodo comprendido entre 2021 y 2027 (Ministerio de Trabajo, Sistema de Pensiones, Familia y Política Social, 2021).

CHIPRE:

El Plan Nacional de Enfermedades Raras se remonta a 2012 y no ha habido ninguna actividad formal para actualizarlo desde entonces.

1.2. El proyecto.

El objetivo de la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» es crear una red de organizaciones nacionales de enfermedades raras para diseñar y poner en marcha una estrategia de empoderamiento para jóvenes que viven con barreras, para que se conviertan en mentores y hermanos mayores de otros jóvenes y niños de toda Europa que se enfrentan a las mismas barreras, con el fin de guiarles de forma virtual para que desarrollen confianza en sí mismos, aprendan sobre su situación y consecuencias, y descubran mecanismos para lograr la inclusión. De este modo, el partenariado del proyecto ha trazado diferentes objetivos.

1

**Promover la inclusión de jóvenes
y niños
con Enfermedades Raras
a través de la participación activa
y el voluntariado.**



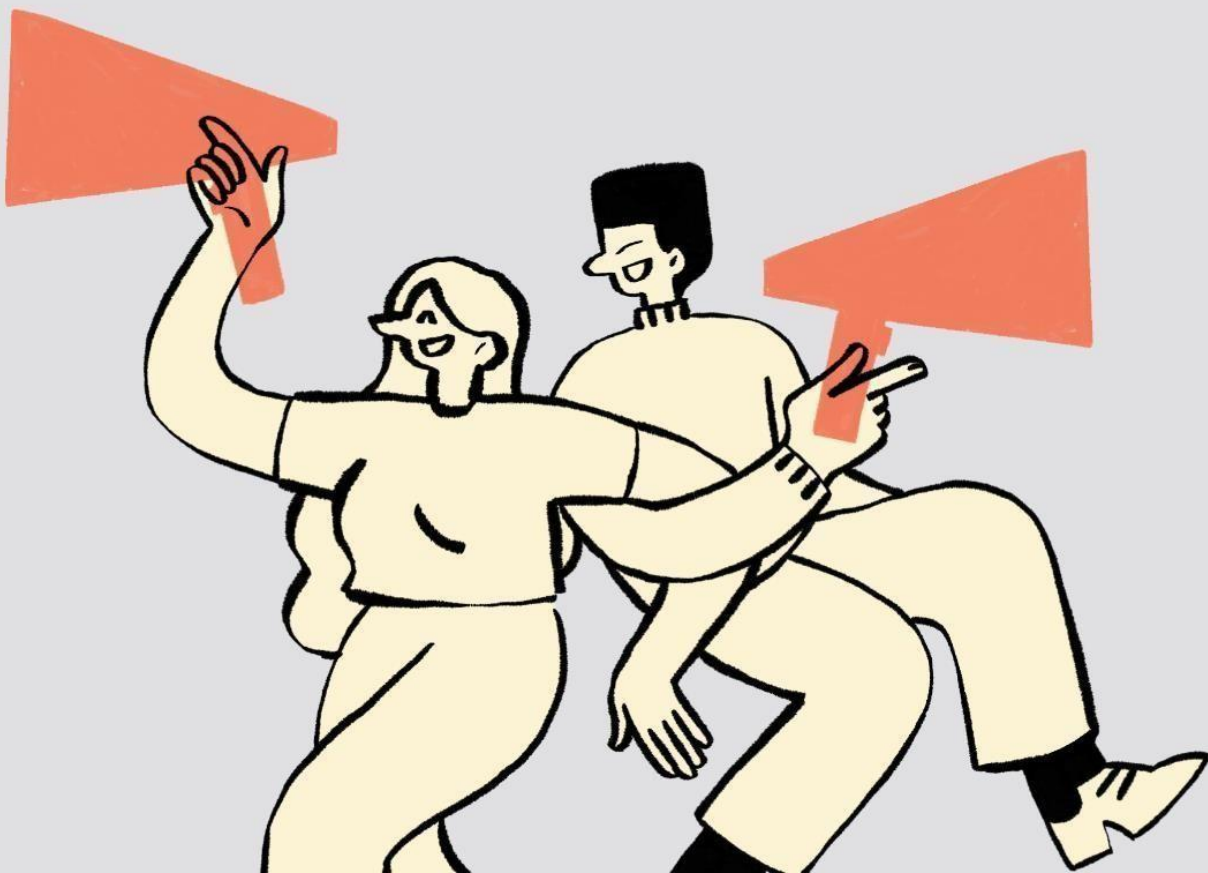
2

Desarrollar las competencias de los jóvenes con ER, preparándolos para la vida, así como enseñándoles a ser protagonistas en la inclusión de otros jóvenes con barreras.



3

Promover una transformación y un cambio en el ámbito del apoyo a los niños y jóvenes con discapacidad, pasando de ser meros beneficiarios a verdaderos protagonistas de su inclusión.



4

Desarrollar estructuras europeas capaces de impulsar esta nueva visión del trabajo con jóvenes con ER y convertirse en referencia en la construcción de políticas de apoyo a la investigación.



5

Promover una cultura europea más integradora en la que las comunidades locales, los interlocutores sociales y los gobiernos apoyen a los niños y jóvenes que padecen una ER.



1.3. Personas que participarán en el proyecto.

El proyecto «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» ha desarrollado un programa de mentoría para apoyar a los jóvenes de toda Europa afectados por enfermedades raras. Su objetivo es fomentar una comunidad de apoyo mutuo estableciendo relaciones de mentoría entre «Hermanos Mayores» (personas mayores o con más experiencia) y «Hermanos Menores» (aprendices más jóvenes o personas recién diagnosticadas) que comparten experiencias vitales y dificultades similares.

Los principales objetivos del programa son brindar apoyo emocional, promover la inclusión social y fomentar el crecimiento y la promoción personales. Al poner en contacto a personas que pueden identificarse con las experiencias de otros en términos de enfermedades raras, el programa pretende reducir los sentimientos de aislamiento, proporcionar habilidades prácticas para la vida y empoderar a los jóvenes para promocionarse a sí mismos y a otras personas afectadas por enfermedades similares.

En la estructura de mentoría, los Hermanos Mayores asumen el papel de mentores, brindando a los Hermanos Menores orientación, estímulo y apoyo en sus situaciones

particulares. Los Hermanos Mayores, que a menudo han avanzado más en su camino de vivir con una enfermedad rara, están formados para ofrecer consejo y compañerismo, manteniendo al mismo tiempo un enfoque sensible y empático respecto de las necesidades de cada aprendiz.

Los Hermanos Menores son niños o adolescentes, normalmente recién diagnosticados o que pueden estar haciendo frente a las realidades cotidianas de una enfermedad rara. Los emparejamientos se realizan cuidadosamente en función de las experiencias compartidas, los rasgos de personalidad y, en la medida de lo posible, la proximidad geográfica para maximizar la empatía y la comprensión en cada vínculo.

1.4. Entidades que ejecutarán el proyecto

La iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» está concebida no solo para apoyar a las personas afectadas por enfermedades raras, sino también para implicar a entidades sociales, organizaciones y profesionales de

dentro y fuera del ámbito sanitario. El objetivo del programa es crear un sistema de apoyo más amplio que reconozca y atienda las necesidades únicas de los jóvenes con enfermedades raras.

Este enfoque inclusivo anima a una amplia gama de organizaciones —especializadas en enfermedades raras, mentoría o con interés en el impacto social— a contribuir con recursos, conocimientos y perspectivas que puedan enriquecer la experiencia de la mentoría y ampliar su alcance.

Las organizaciones del ámbito sanitario y de las enfermedades raras, incluidas las instituciones de investigación médica, los hospitales y los grupos de defensa de los pacientes, son socios naturales de la iniciativa. Estas organizaciones cuentan con conocimientos especializados y recursos que pueden beneficiar directamente a los jóvenes participantes y proporcionar a los Hermanos Mayores valiosos conocimientos sobre buenas prácticas

de atención al paciente, autocuidado y gestión de enfermedades.

La iniciativa también busca la colaboración con organizaciones de los sectores de la mentoría y el desarrollo de los jóvenes. Al trabajar con entidades de mentoría ya consolidadas, el programa puede adoptar técnicas de mentoría de eficacia probada y aprovechar los conocimientos de mentores y formadores experimentados. Para las organizaciones de mentoría, la participación en esta iniciativa brinda la oportunidad de ampliar su impacto apoyando a una comunidad desatendida, lo que les permite ampliar su marco de mentoría para incluir a los jóvenes con enfermedades raras.

Además, la iniciativa atrae a profesionales y organizaciones ajenos al ámbito de la asistencia sanitaria y la mentoría interesados en tener un impacto social. Por ejemplo, las empresas dedicadas a la tecnología, la educación o el desarrollo comunitario podrían encontrar valor en apoyar el programa aportando

herramientas digitales, recursos educativos o programas de voluntariado. Para estas organizaciones, la participación en la iniciativa responde a los objetivos de responsabilidad social empresarial (RSE) y ofrece una vía para contribuir a un proyecto de gran impacto y basado en valores que fomenta la inclusión y la resiliencia de los jóvenes.

Al invitar a esta amplia gama de socios, la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» crea una red de apoyo de amplio alcance que va más allá de las personas directamente afectadas por enfermedades raras. Esta inclusividad no solo amplifica el impacto en las vidas de los participantes, sino que también fomenta una mayor concienciación social sobre las enfermedades raras, promoviendo un entorno social más solidario y empático. A medida que el programa crece y evoluciona, la iniciativa aspira a una sociedad en la que diversas organizaciones se unan para abordar los complejos retos a los que se enfrentan los jóvenes con

enfermedades raras, garantizando que reciben apoyo en todas las dimensiones de sus vidas.

1.5. La red «YOU ARE NOT ALONE» (NO ESTÁS SOLO).

Sobre la base de su enfoque integrador, la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» prevé la creación de una sólida red que una a organizaciones de diversos campos para reforzar los esfuerzos colectivos a la hora de abordar los numerosos retos asociados a las enfermedades raras. Esta red no solo pretende apoyar a los jóvenes afectados por enfermedades raras, sino también estimular un movimiento más amplio que impulse la innovación, la educación y el cambio político en este ámbito de la asistencia sanitaria que a menudo se pasa por alto.

Esta red también permite un potente modelo de aprendizaje e innovación compartidos. Las

organizaciones de distintos campos aportan conocimientos y perspectivas diversos, que pueden dar lugar a enfoques innovadores para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras. Las conferencias periódicas, los talleres y las plataformas digitales de la red podrían servir como espacios para que las organizaciones compartan ideas, debatan nuevos retos y conciben soluciones creativas.





Al desarrollar una red que aprovecha los recursos, el conocimiento y la influencia de diversas organizaciones, la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» aspira a un futuro en el que los jóvenes afectados por enfermedades raras reciban un apoyo integral y en el que las enfermedades

raras sean objeto de la investigación, la concienciación y la defensa que merecen. A través de la colaboración intersectorial, el objetivo de esta red es crear un movimiento duradero y con impacto que aborde las necesidades inmediatas y a largo plazo del colectivo de enfermedades raras.



Co-funded by
the European Union



2

EL PAPEL DE LA INSTITUCIÓN EN EL PROCESO DE MENTORÍA

Capítulo 2. El papel de la institución en el proceso de mentoría

2.1. La importancia de la mentoría para los afectados por Enfermedades Raras

Son muchos los retos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras, en primer lugar, obtener un diagnóstico correcto a tiempo. A menudo, los pacientes con enfermedades raras tienen que esperar años antes de obtener un diagnóstico definitivo, pasando por exámenes, cirugía y tratamientos farmacológicos y de rehabilitación inadecuados porque el primer diagnóstico era incorrecto.

Esta situación conduce inevitablemente a una búsqueda espasmódica de un punto de referencia especializado adecuado para sentirse realmente atendido, con desplazamientos incluso muy lejos del domicilio que generan malestar a varios niveles. A nivel emocional encontramos el desarrollo de preocupaciones, ansiedad, inestabilidad e incertidumbre, a nivel

económico tenemos gastos onerosos que no siempre son necesarios, a nivel familiar-social se estructuran organizaciones complejas con progenitores que tienen que ausentarse del trabajo, niños y jóvenes que pierden días de colegio y se alejan del grupo de iguales y de las oportunidades sociales de inclusión.

En general, las enfermedades raras suelen estar infrafinanciadas y poco estudiadas, lo que limita las opciones de tratamiento y hace que muchas de ellas no se conozcan bien. Otros retos que deben señalarse y tenerse en cuenta son, sin duda, los siguientes:

La posibilidad de acceder a tratamientos adecuados y protocolos experimentales; convivir y lidiar con la condición patológica que puede implicar problemas físicos y funcionales con limitaciones en la

visión, el habla, la audición y la motricidad, en las articulaciones inferiores, pero también en las superiores. Otros aspectos relevantes se refieren a las comorbilidades cognitivas y emocionales que puedan surgir. De hecho, las personas con enfermedades raras también pueden presentar, (en un porcentaje variable de casos), problemas cognitivos, problemas de lenguaje en la primera infancia y problemas de aprendizaje más adelante, así como problemas en la esfera conductual y emocional que requieren intervenciones específicas de rehabilitación y la puesta en marcha de planes estratégicos para apoyar, contener y minimizar las dificultades;

Contener la desinversión de cara al futuro que suele estructurarse cuando se convive con una patología rara y compleja, explorando y analizando las propias actitudes, intereses y pasiones para orientarlas y guiarlas hacia una reorganización y los posibles reajustes necesarios.

Experimentar la confrontación con uno mismo. De hecho, uno de los

retos más significativos de la discapacidad está representado por los procesos de adaptación, elaboración de las emociones más profundas y aceptación de la propia condición, soportando la continua adaptación a los continuos cambios en el propio cuerpo y funciones, cuando, además, la patología rara es degenerativa.

Experimentar la confrontación con los demás en el contexto social (escuela, compañeros, tiempo libre, aspectos de la afectividad y la sexualidad). De hecho, la condición de discapacidad no solo afecta al individuo, sino que el contexto social y la interacción con la sociedad pueden influir significativamente en la experiencia psicológica. La estigmatización, la discriminación y el aislamiento social pueden repercutir negativamente en la salud mental de la persona afectada y del conjunto del sistema familiar. Por el contrario, un entorno integrador, que fomente la autonomía y la participación social, puede favorecer una adaptación psicológica más positiva.

Otro reto se refiere al sistema familiar, que debe recibir apoyo a lo largo de toda la vida del menor. Cuando nace un niño o una niña con una enfermedad rara, los padres pronto se ven envueltos en angustiosos viajes a especialistas y hospitales, en profundas preocupaciones y ansiedad.

Este contexto emocional puede adoptar distintas formas, condicionando las actitudes, los hábitos de vida y, en general, la forma de ver el mundo. Una modalidad típica es la de invertir todo lo posible en la protección y el cuidado del hijo, lo que lleva a que el progenitor, con el paso de los años, sustituya en su hijo, generando dinámicas relacionales marcadas por la dependencia afectivo-emocional, y minando así su proceso de diferenciación e impulso hacia la autonomía para la persona con una enfermedad rara. De hecho, debe llegar el momento en que su problema pase a formar parte de su realidad y deje de ser el mal a combatir: solo así se puede dejar espacio a otras relaciones, intereses, deseos, elecciones, posibilidades.

Precisamente porque hablamos de personas afectadas por una enfermedad desde su nacimiento, las terapias sintomáticas o los cuidados estándar deben complementarse con una vía para afrontar la vida con una enfermedad o discapacidad. En este ámbito, la mentoría puede ofrecer herramientas ágiles y eficaces para compartir estrategias que orienten los recursos del sujeto hacia una mejor calidad de vida. Al mismo tiempo, también ha demostrado ser inestimable para las familias y los cuidadores, que a veces pueden perder las riendas de su propia existencia mientras se dedican a los cuidados y necesitan tanto información práctica como herramientas para gestionar las emociones.

La mentoría desempeñará un papel crucial en el proyecto, como herramienta de apoyo al crecimiento individual, educativo y profesional, y de fomento de la inclusión social. Al mismo tiempo, el proceso de mentoría ofrecerá orientación y estímulo, ayudando a los aprendices a ganar confianza y a hacer realidad sus

ambiciones, mientras los mentores desarrollan habilidades de liderazgo y entrenamiento.

A largo plazo, se espera que la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» tenga un impacto significativo en la vida de los jóvenes con enfermedades raras, mejorando su calidad de vida, creando una comunidad de apoyo y fomentando la inclusión.

El programa no solo presta apoyo inmediato, sino que también fomenta el liderazgo juvenil, creando una generación de defensores y mentores que pueden impulsar la concienciación y el cambio social.

Al crear un modelo reproducible para la mentoría de jóvenes afectados por enfermedades raras, la iniciativa prevé una red de apoyo que se extienda por toda Europa, garantizando que los y las jóvenes con enfermedades raras tengan los recursos, las amistades y el apoyo necesarios para prosperar.

2.2. Principios esenciales de la mentoría



PARTICIPACIÓN



ESPÍRITU ABIERTO



CONFIDENCIALIDAD



ACEPTACIÓN



CUIDAR DE UNO MISMO

Como en toda relación, la mentoría de jóvenes también cuenta con un conjunto de normas, principios esenciales que actúan como pilares de la relación mentor-aprendiz. A continuación, se exponen los principios fundamentales que deben observarse en el proceso de mentoría.

1. *Participación*

voluntaria. Tanto el aprendiz como el mentor deben decidir voluntariamente participar en el proceso de mentoría y colaborar entre sí. Este principio debe aplicarse a lo largo de todo el proceso de mentoría, es decir, si en algún momento la participación en el proceso deja de ser voluntaria, debe abordarse la finalización del proceso de mentoría.

2. *Espíritu abierto.*

El aprendiz y el mentor deben estar abiertos a compartir sus experiencias, necesidades, emociones, fortalezas y debilidades. También deben estar abiertos a adoptar distintos puntos de vista y enfoques, a nuevas ideas, al aprendizaje y al crecimiento personal. La mentoría debe ser un proceso en el

que ambas partes aprendan cosas nuevas.

3. *Confidencialidad.*

Es importante acordar que lo que se comparte en el proceso de mentoría es confidencial y queda entre el mentor y el aprendiz. De este modo, el proceso de mentoría se convierte en un espacio seguro para compartir pensamientos, miedos y necesidades. Es importante acordar los límites de la confidencialidad y las situaciones en las que puede ser necesario traspasarla e informar al tercero de la situación concreta.

4. *Aceptación.*

La relación de mentoría debe ser un espacio seguro, de forma que ambas partes sean aceptadas respetándose los diferentes antecedentes, conjuntos de valores, creencias y experiencias. Es probable que haya algunas diferencias entre el aprendiz y el mentor, pero estas deben abordarse respetándose que no hay una manera «correcta» o «incorrecta». No se debe juzgar a ninguna de las partes por sus diferencias.

5. *Cuidar de uno mismo.*

Aunque el proceso de mentoría es un proceso de aprendizaje y crecimiento, a veces puede resultar abrumador tanto para el mentor como para el aprendiz. En esas situaciones, es importante reconocer los propios sentimientos y compartir las preocupaciones con la persona de confianza (por ejemplo, el supervisor), respetando al mismo tiempo la confidencialidad acordada en la relación. Debe tenerse en cuenta que el proceso de mentoría no debe convertirse en una carga, debe ser una relación voluntaria entre el mentor y el aprendiz.

2.3. ¿Quién es el mentor?

En el proceso de mentoría, los Hermanos Mayores asumen el papel de mentores, brindando a los Hermanos Menores orientación, estímulo y apoyo en sus situaciones particulares. Los Hermanos Mayores, que a menudo han avanzado más en su camino de vivir con una enfermedad rara, están formados para ofrecer consejo y compañerismo, manteniendo al mismo tiempo un enfoque sensible y empático respecto de las necesidades de cada aprendiz.

En el presente proyecto, el mentor es:

Una persona que ha vivido con la enfermedad durante mucho tiempo y que ha superado muchas barreras a lo largo de su vida. Por lo tanto, es alguien que ha desarrollado habilidades y técnicas para superar esos retos;

Una persona que ha desarrollado resiliencia y, por tanto, una visión positiva de sí misma;

Es consciente de sus fortalezas y sus capacidades, y es capaz de

gestionar sus sentimientos e impulsos de forma saludable;

Una persona que sabe fijar objetivos realistas y mensurables y tiene una capacidad de comunicación adecuada. Al mismo tiempo, el mentor debe ser un modelo positivo, un «amigo» experimentado que pueda transmitir sus conocimientos;

Una persona que ayuda, en una relación de tú a tú, a un aprendiz más joven durante un periodo de transición importante en su vida, que adquiere un valor mucho mayor en las patologías neuromusculares en las que esta transición puede coincidir con un cambio en la patología si, por ejemplo, es degenerativa. Al mismo tiempo, el mentor ayuda al aprendiz a desarrollar su potencial también en la esfera relacional/afectiva;

Una persona que comparte su experiencia vital con el objetivo de ayudar, apoyar, animar y guiar al aprendiz para que se desenvuelva con seguridad en las diferentes ocasiones y experiencias de su vida.

2.4. ¿Quién es el aprendiz?

Los Hermanos Menores son niños o adolescentes, normalmente recién diagnosticados o que pueden estar haciendo frente a las realidades cotidianas de una enfermedad rara. Los emparejamientos se realizan cuidadosamente en función de las experiencias compartidas, los rasgos de personalidad y, en la medida de lo posible, la proximidad geográfica para maximizar la empatía y la comprensión en cada vínculo.

En el presente proyecto, el aprendiz es:

Una persona que está experimentando los primeros síntomas de la enfermedad y, por tanto, a la que le falta experiencia e información sobre la enfermedad/diagnóstico/síntomas;

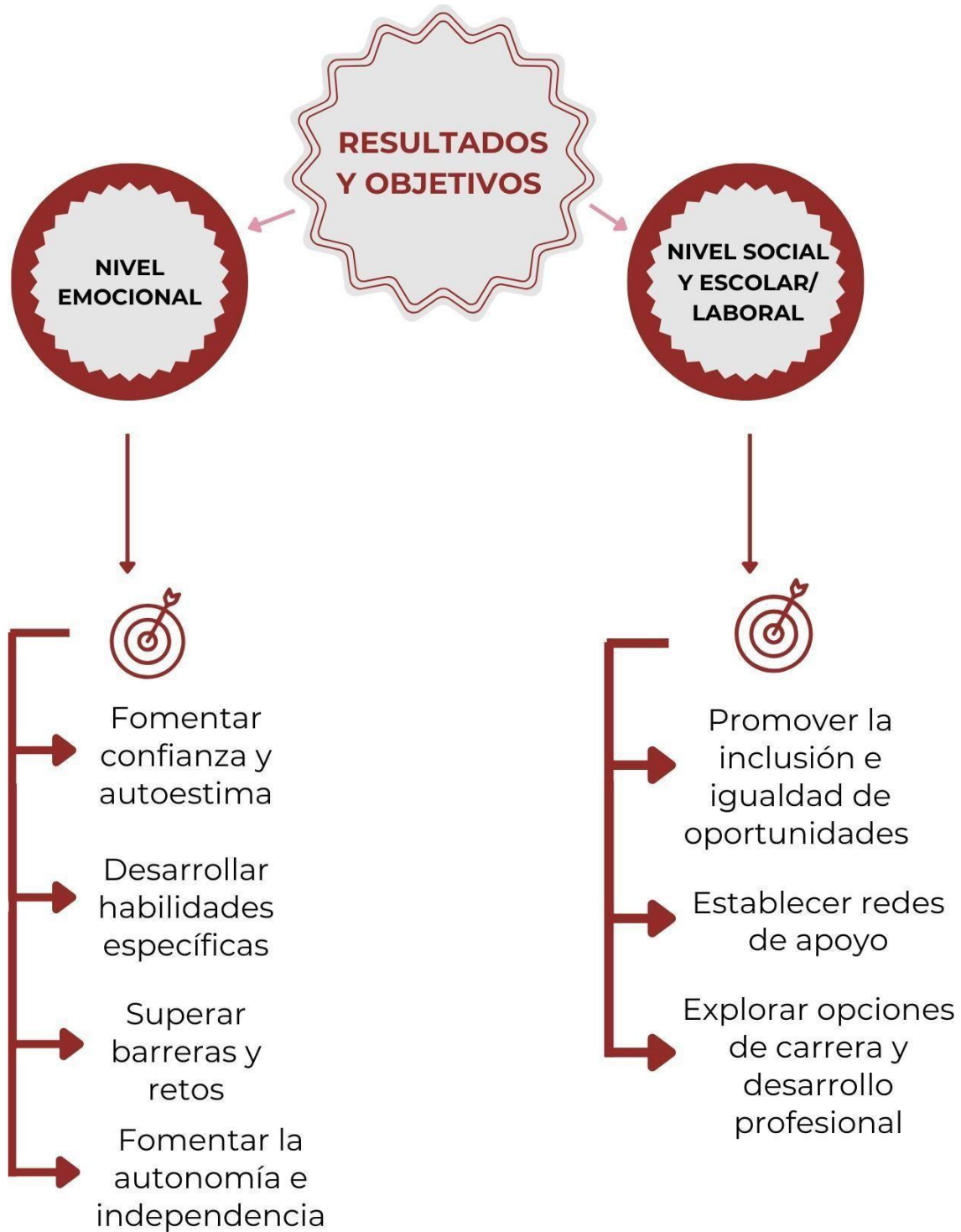
Una persona que no sabe cómo enfrentarse a las diferentes barreras relacionadas con la enfermedad. Por otra parte, el aprendiz es una persona que debe adquirir resiliencia,



desarrollar una visión positiva de sí mismo; tomar conciencia de sus fortalezas y sus capacidades y aprender a gestionar sus sentimientos e impulsos de forma saludable;

Una persona que debe aprender a fijar objetivos realistas y mensurables y aprender a desarrollar habilidades de comunicación adecuadas;

Una persona que confía en el Hermano Mayor para que le guíe, apoye y respalde a lo largo del proceso de mentoría.



2.5. Mentoría: objetivos y resultados esperados

Toda relación de mentoría gira en torno al tipo de relación que se establece entre el mentor y el aprendiz, que depende de factores tanto internos como externos. Los factores internos incluyen la personalidad de las personas y su capacidad para entablar relaciones positivas consigo mismos y con los demás; los factores externos incluyen las condiciones del contexto/territorio en el que tiene lugar el proceso.

Las habilidades que permiten a las personas actuar de forma positiva y eficaz tanto individual como socialmente se definen como Habilidades para la Vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), «las habilidades para la vida son las competencias que conducen a un comportamiento positivo y adaptativo que permite a las personas afrontar eficazmente las exigencias y los retos de la vida cotidiana». De hecho, el proceso de mentoría se ve influido decisivamente por los

contextos en los que existe y tiene lugar, y por los innumerables objetivos diferentes para los que se aplica. Por lo tanto, es importante fijar objetivos comunes que puedan remontarse a dos niveles principales:

NIVEL EMOCIONAL:

Fomentar la confianza y la autoestima:

Ayudar a los participantes a desarrollar confianza en sus capacidades y fortalezas, así como a aumentar su autoestima para superar las barreras relacionadas con las Enfermedades Raras.

Desarrollar habilidades específicas:

Identificar y trabajar en el desarrollo de habilidades específicas relevantes para los objetivos personales y profesionales del aprendiz, como habilidades de comunicación, habilidades sociales, habilidades tecnológicas o habilidades

específicas relacionadas con el trabajo.

Superar barreras y retos:

Identificar y abordar las barreras y retos específicos a los que se enfrentan las personas con Enfermedades Raras en su desarrollo personal y profesional y desarrollar estrategias para superarlos.

Fomentar la autonomía y la independencia:

Ayudar a los participantes a desarrollar habilidades para ser independientes y tomar sus propias decisiones, empoderándoles para que tengan mayor control sobre su propio desarrollo y bienestar.

NIVEL SOCIAL Y ESCOLAR/LABORAL:

Promover la inclusión y la igualdad de oportunidades:

Trabajar para crear un entorno inclusivo que promueva la igualdad de oportunidades para las personas con Enfermedades Raras, tanto en el lugar de trabajo como en la sociedad en general.

Establecer redes de apoyo:

Facilitar la creación de redes de apoyo

sólidas y significativas, tanto dentro como fuera del programa de mentoría, que puedan proporcionar orientación, recursos y oportunidades adicionales para la mentoría.

Explorar opciones de carrera y desarrollo profesional:

Ayudar a los participantes a explorar diferentes opciones de carrera y oportunidades de desarrollo profesional que respondan a sus intereses, habilidades y capacidades, teniendo en cuenta las posibles limitaciones relacionadas con las Enfermedades Raras.

2.6. El papel de la institución en el proceso de mentoría

Las instituciones y organizaciones interesadas en implementar el proceso de mentoría deben ser conscientes de que el proceso está estructurado con varios componentes clave. Por nuestra experiencia, es esencial que la organización designe a un profesional que se encargue de supervisar la evolución de la relación, comprobando que se respetan las indicaciones básicas que se describen a continuación.

Contacto y captación:

Fase en la que se establece contacto con mentores y aprendices mediante su inscripción en una plataforma especial; es importante analizar cada caso individualmente y evitar rechazar la candidatura de una persona que pueda haber mostrado interés en el proyecto. A continuación, se selecciona a los mentores potenciales facilitándoles toda la información necesaria, así como material informático específico. Es

fundamental informarles sobre el proyecto, sus objetivos y el equipo que participará en él, también para generar confianza entre los posibles participantes.

Proceso de emparejamiento:

el principal objetivo de esta fase es analizar bien a los candidatos para garantizar las condiciones y circunstancias adecuadas que fomenten relaciones sólidas de confianza entre personas que comparten el mismo diagnóstico e intereses comunes, favoreciendo así el proceso de mentoría. En esta fase, una cuidadosa investigación de los rasgos de aptitud y motivación del candidato a mentor para ejercer esta función, combinada con una formación personalizada adecuada (especialmente en el aspecto de la comunicación empática y eficaz) puede marcar la diferencia.

Formación y orientación:

La relación debe ser el componente central de los programas de mentoría entre iguales, por lo que debe analizarse cualquier elemento perturbador y planificarse la formación continua del mentor para el desarrollo

de habilidades específicas. La formación y la orientación también se consideran cruciales para contribuir al éxito del programa con el fin de preparar al aprendices para que conozca y tenga expectativas sobre los requisitos del programa, así como para los progenitores, ya que su implicación asegura el apoyo al aprendices y garantiza resultados positivos. Mentores y aprendices deben desarrollar habilidades de escucha activa, empatía y técnicas de mentoría, que les permitan establecer relaciones sólidas y de apoyo con sus aprendices.

Supervisión y evaluación:

Otro elemento relevante es la supervisión del proceso de mentoría, que debe incluir un procedimiento normalizados tanto para los mentores como para los aprendices con el fin de solicitar información, transmitir comentarios y prestar apoyo personalizado. Las revisiones mensuales regulares ayudan a mantener el progreso, permitiendo tanto a los Hermanos Mayores como a los Hermanos Menores discutir los objetivos, celebrar los logros y abordar

cualquier desafío. El recorrido de mentoría se organiza en fases para apoyar el desarrollo continuo

Evaluación final y cierre:

Por último, una fase de reflexión y transición permite a los participantes analizar sus progresos, celebrar los hitos y prepararse para objetivos futuros. La iniciativa incluye métodos para evaluar su eficacia, con encuestas periódicas sobre el bienestar y un seguimiento de la consecución de objetivos para evaluar las mejoras en salud mental, autoestima y habilidades para la vida.

2.6.1. ¿Por qué implantar el proceso de mentoría?

El objetivo adicional del proyecto es trabajar por la integración y el bienestar de los niños y jóvenes que viven con Enfermedades Raras y apoyar a los progenitores en este camino.

Para ayudar a difundir el conocimiento de los aspectos psicosociales relacionados con las patologías, es importante organizar programas de formación y difundir material informativo específico con el fin de crear una red de colaboración entre investigadores, clínicos, asociaciones de pacientes y los diversos contextos de vida que trabajan con niños/jóvenes (por ejemplo, escuelas y centros de rehabilitación, etc.).

Para la institución, este programa de mentoría puede mejorar la satisfacción de los pacientes, construir una comunidad de apoyo y fomentar la confianza, al tiempo que crea oportunidades para recabar información que sirva de base para las prácticas asistenciales, impulse la

defensa y contribuya potencialmente a esfuerzos de investigación de gran impacto.

Los graves problemas relacionados con las enfermedades neuromusculares, las distrofias musculares y las enfermedades raras hacen imprescindible una intervención sociosanitaria integrada útil para garantizar una atención multidisciplinar.

En este escenario operan asociaciones que aprovechan la presencia de profesionales que se encargan de optimizar la red de apoyo a los pacientes y sus familias, orientando a los padres con médicos especialistas y centros de referencia, proporcionando información sobre una amplia gama de temas y garantizando, además, un apoyo psicológico integral a la unidad familiar.

En este panorama, es importante ofrecer un servicio de asesoramiento gratuito dirigido a las familias que conviven con las distintas enfermedades mediante reuniones presenciales o a través del contacto

telefónico, para facilitar información relacionada con la patología, el diagnóstico genético y prenatal, y actualizaciones sobre investigación y ensayos clínicos.

Uno de los objetivos primordiales debe ser difundir información clave que contribuya a extender una conciencia cada vez mayor tanto en el ámbito científico-clínico como en la sociedad civil. El objetivo adicional es trabajar por la integración y el bienestar de los niños y jóvenes que viven con distintas enfermedades y apoyar a los padres en su interrelación con las instituciones educativas. Para ayudar a difundir el conocimiento de los aspectos psicosociales relacionados con las patologías, es importante organizar programas de formación y difundir material informativo específico con el fin de crear una red de colaboraciones entre investigadores, clínicos, asociaciones de pacientes y los diferentes contextos de vida que trabajan con niños/jóvenes (por ejemplo, centros escolares y de rehabilitación, etc.).

2.6.2. ¿Cómo implantar con éxito el proceso de mentoría en su organización?

Poner en marcha un proceso de mentoría para personas afectadas por enfermedades raras puede beneficiar de forma significativa a las instituciones al fomentar una comunidad solidaria, informada y resiliente. Este tipo de programas pone en contacto a pacientes, familiares o cuidadores con mentores que han experimentado problemas de salud similares, creando una red fiable de orientación y apoyo emocional. Al empoderar a pacientes y familiares mediante la mentoría, las instituciones pueden mejorar la satisfacción de los pacientes y fomentar una participación más activa en los planes de tratamiento, contribuyendo en última instancia a mejorar los resultados sanitarios y a un enfoque más integral de la atención.

Por otra parte, un programa de mentoría centrado en las enfermedades raras permite a las instituciones crear un recurso de conocimientos y experiencia compartidos, mejorando la reputación

de la institución en cuanto a atención centrada en el paciente.

Mediante la recogida sistemática de información tanto de los mentores como de los aprendices, las instituciones pueden profundizar en su conocimiento de las enfermedades raras, lo que puede servir de base para futuras investigaciones y prácticas clínicas.

Estos programas también refuerzan los lazos institucionales con la comunidad de enfermedades raras, promoviendo la defensa, aumentando la concienciación y fomentando asociaciones que pueden conducir a oportunidades de financiación o colaboración para la investigación y los servicios de apoyo.

Para fomentar la inclusión, las organizaciones deben elaborar una declaración pública de inclusión en la que se exprese claramente su compromiso con la inclusión y se exponga de forma destacada en su sitio web y en los materiales de sus programas. Además, deben analizar y adaptar su metodología de trabajo para garantizar la accesibilidad y el

apoyo a las personas con enfermedades raras (ER). Esto incluye la evaluación de los procesos de contratación para detectar barreras de accesibilidad. Por último, las organizaciones deben mejorar las políticas contra el acoso y la intimidación para proteger explícitamente contra la discriminación basada en la ER/discapacidad, junto con las protecciones por motivos de raza, religión, género y orientación sexual.

2.6.3. ¿Hasta qué punto es integradora su organización?

La aprobación de la clasificación CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) por la OMS (Organización Mundial de la Salud) supuso un cambio importante en el concepto de discapacidad. La CIF introdujo una perspectiva más amplia e integral de la discapacidad, desplazando la atención para no centrarla solo en las limitaciones físicas de las personas, sino también en su funcionamiento general y su interacción con el entorno.

Con la CIF, la discapacidad se considera resultado de una compleja interacción entre las condiciones de salud, las funciones corporales, las actividades realizadas y el entorno. Esto significa que toda institución debe tener en cuenta las distintas capacidades de las personas y crear espacios que permitan a todos participar plenamente, no solo física, sino también funcional y socialmente, ya que el espacio es un

elemento clave para fomentar la integración de todas las personas, en particular de las personas con discapacidad.

El espacio enseña e incluye, del mismo modo que influye en los aspectos cognitivos y, por tanto, en el aprendizaje; asimismo, el entorno físico desempeña un papel importante en la determinación y gestión de la discapacidad: en algunos casos puede acentuarla o, por el contrario, facilitar su superación.

Esta condición, de hecho, no está ligada exclusivamente a las características físicas, sino que se relaciona con una serie de variables que se derivan del contexto en el que interactúa una persona. El lugar donde una persona desarrolla sus actividades es también el lugar donde nacen y se construyen las relaciones personales, que a su vez repercuten en su proceso de crecimiento y desarrollo.

Organizar los espacios de la institución de forma inclusiva significa garantizar a todos la plena participación en los procesos de mentoría y asegurar el bienestar emocional de todos, respetando sus diferencias.

El objetivo de la institución es crear un entorno absolutamente inclusivo, creando espacios adecuados para cada persona, independientemente de sus características específicas, siguiendo el concepto básico de «Diseño Universal», un enfoque de diseño destinado a hacer que los espacios sean utilizables por todos, sin discriminación.

Teniendo en cuenta que un entorno accesible, cómodo y agradable para todos puede beneficiar a todo el mundo, desde las personas con discapacidad hasta a quienes empujan un cochecito de bebé.

Los siete principios del Diseño Universal, definidos en 1997, son la base de esta visión:

igualdad de uso: todo el mundo debe poder utilizar el entorno;

flexibilidad: debe adaptarse a las distintas capacidades;

simplicidad: el uso debe ser intuitivo;

información fácil de percibir: la información esencial debe comunicarse con eficacia, independientemente de las condiciones del entorno o las capacidades sensoriales del usuario;

tolerancia a los errores: debe minimizar los peligros y los errores;

escaso esfuerzo físico: el uso debe ser cómodo y requerir un esfuerzo mínimo;

espacio y medidas: debe proporcionar espacio y medidas suficientes para el acceso y el uso. Así pues, para que la ejecución del proyecto tenga éxito, la organización

debe llevar a cabo una autoevaluación.

PRUEBA DE EVALUACIÓN



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

1. La institución acoge a todo el personal y a otros miembros de la comunidad.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

2. El personal considera que dar y recibir ayuda es una práctica normal en las actividades.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

3. Las relaciones y el apoyo mutuo se fomentan de manera activa.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

4. Los miembros de la institución se relacionan entre sí de manera respetuosa, independientemente de su función.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho



5. Todo el personal se siente adecuadamente valorado y apoyado.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

6. El personal confía en encontrar en los responsables un apoyo eficaz a sus necesidades.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

7. Existe un sentimiento compartido de aceptación, independientemente de la historia personal, las capacidades y las discapacidades.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

8. El grupo de contacto intenta evitar los obstáculos a las actividades y a la participación en todos los aspectos de las actividades de la institución.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

9. La inclusión es una misión fundamental de la institución, que rige el plan de actividades de forma notable.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

10. Las actividades de reciclaje contribuyen realmente a mejorar la capacidad de trabajo colaborativo.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho



11. Todas las formas de apoyo a la inclusión se coordinan con el fin de potenciar la capacidad de la institución de responder a las necesidades individuales.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

12. La institución organiza reuniones entre el personal y los expertos para abordar con flexibilidad y eficacia los problemas que surgen.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

13. Se anima a todo el personal a dar lo mejor de sí mismo.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

14. Se considera que todo el mundo, independientemente de su capacidad, puede aportar algo.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

15. Se ayuda a los nuevos recursos a integrarse.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

16. Se emplean y mejoran adecuadamente las competencias del personal.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

17. La institución lucha contra todas las formas de discriminación.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho



18. La institución vela por que sus instalaciones sean físicamente accesibles para todo el mundo.

- En absoluto
- Poco
- Bastante
- Mucho

PUNTUACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS



Asigne a cada puntuación de

- Mucho, 3 puntos,
- Bastante, 2 puntos,
- Poco, 1 punto,
- En absoluto, 0 puntos.

**Puntuación de 54 a 40:
Excelente nivel de inclusión de la
institución**

La institución ha alcanzado un excelente nivel de inclusión que orienta su plan de actividades, contrarrestando las formas de discriminación y haciendo que las instalaciones sean accesibles para todo el mundo.

A nivel individual, la institución apoya y fomenta de forma excelente el trabajo cooperativo, ya que acoge positivamente al personal y a los miembros de la comunidad apoyando la práctica de la ayuda y fomentando las relaciones y el apoyo mutuo en un clima de respeto; promueve un sentimiento de confianza y aceptación de todas las figuras valorando y apoyando al individuo.

Todas las formas de apoyo a la inclusión se coordinan para mejorar la capacidad de la institución de responder a las necesidades individuales y abordar con flexibilidad y eficacia los problemas que surjan.

**Puntuación de 39 a 26: buen
nivel de inclusión de la institución**

La institución ha alcanzado un buen nivel de inclusión que orienta su plan de actividades, contrarresta adecuadamente las formas de discriminación y hace accesibles las instalaciones.

A nivel individual, la institución apoya y fomenta de forma adecuada el trabajo cooperativo, ya que acoge al personal y a los miembros de la comunidad apoyando suficientemente la práctica de la ayuda y fomentando las relaciones y el apoyo mutuo en un clima de respeto; promueve un buen sentimiento de confianza y aceptación de todas las figuras valorando y apoyando al individuo.

La mayoría de las formas de apoyo a la inclusión se coordinan para aumentar la capacidad de la institución de responder a las necesidades individuales y abordar con flexibilidad y eficacia los problemas que surjan.

Puntuación de 25 a 13: Nivel suficiente de inclusión de la institución

La institución ha alcanzado un nivel suficiente de inclusión, que orienta parcialmente su plan de actividades, tratando de contrarrestar las formas de discriminación y haciendo que las instalaciones sean lo más accesibles posible.

A nivel individual, la institución apoya y fomenta, suficientemente, el trabajo cooperativo en la medida en que trata de acoger positivamente al personal y a los miembros de la comunidad con el objetivo de propiciar la práctica de la ayuda y fomentando, en parte, las relaciones y el apoyo mutuo en un clima de respeto. También promueve un sentimiento suficiente de confianza y aceptación de las figuras tratando de valorar y apoyar al individuo.

Algunas las formas de apoyo a la inclusión se coordinan para aumentar la capacidad de la institución de responder a las necesidades individuales y abordar

con flexibilidad y eficacia los problemas que surjan.

Puntuación de 12 a 0: nivel insuficiente de inclusión de la institución

La institución no ha alcanzado un nivel suficiente de inclusión y no orienta su plan de actividades ni contrarresta las formas de discriminación intentando que las instalaciones sean accesibles para todos.

A nivel individual, la institución no apoya ni fomenta el trabajo cooperativo al no acoger positivamente al personal y a los miembros de la comunidad; debe intentar promover un sentimiento de confianza y aceptación de todas las figuras valorando y apoyando al individuo.

Casi no se coordina el apoyo a la inclusión y, en la mayoría de las situaciones, no se responde a las necesidades individuales ni se abordan con flexibilidad y eficacia los problemas que surgen.



Co-funded by
the European Union



3

**ENCONTRAR Y FORMAR
A UN BUEN MENTOR/
APRENDIZ**

Capítulo 3: Encontrar y formar a un buen mentor/aprendiz

Este capítulo incluye una hoja de ruta de las etapas, herramientas y procesos para desarrollar y supervisar la relación entre hermanos mayores y menores y medir los resultados. Compartir una enfermedad, y quizá aún más cuando se trata de una enfermedad degenerativa rara y sus consecuencias, es un reto tanto para la persona que la padece como para sus familiares. En las sociedades pequeñas y cerradas, es aún más difícil.

3.1. Contacto, inscripción, captación

Se considera especialmente importante utilizar una combinación de métodos para informar sobre el proyecto, sus objetivos y el equipo para lograr y desarrollar la confianza con los posibles participantes.

En los casos en que el socio sea una federación de enfermedades raras y no una organización específica de enfermedades raras, se establecerá un contacto inicial con las asociaciones nacionales e internacionales de enfermedades raras para beneficiarse de su conocimiento especializado sobre las necesidades de apoyo de los pacientes. Sus conocimientos especializados servirán de base a las distintas herramientas que se utilizarán a efectos del presente proyecto.



Entre los métodos de contacto abiertos para incitar al registro de interés se incluyen los siguientes:

Sitios web y otros medios de difusión abiertos, como correos masivos, boletines informativos y publicaciones en redes sociales (incluidos anuncios de pago) en los que se explique la importancia del proyecto y se utilice un lenguaje acogedor para mentores y aprendices.

Actos educativos y reuniones a puerta cerrada organizados por las instituciones a lo largo del año, con la participación de socios nacionales que tienen acceso directo a los pacientes. En estas sesiones, la institución ofrecerá información más detallada sobre el proyecto, que abarcará el proceso de mentoría, el calendario y las responsabilidades de los participantes. Esto les permitirá saber qué esperar y tomar una decisión informada sobre su participación en el proyecto.

Implicar a los profesionales sanitarios. Establecer un enlace con los principales médicos de cada país

para informarles sobre el proyecto y pedirles que informen a sus pacientes repartiendo material pertinente.

Los folletos de captación y otros materiales de marketing/educativos que explican la importancia del proyecto y utilizan un lenguaje acogedor para mentores y aprendices también pueden colocarse en hospitales/clínicas que visitan pacientes con diagnóstico de Duchenne, de acuerdo con los directores o médicos tratantes.

Para que la captación tenga éxito, en los programas de mentores deben describirse claramente los requisitos, las recompensas y los retos potenciales de la mentoría, estableciendo expectativas realistas sobre lo que esta puede conseguir. Es necesario explicar que los mentores recibirán la formación y el apoyo adecuados puede ayudar a los futuros mentores a sentirse preparados y competentes. Los aprendices y sus familias también deben estar plenamente informados de la finalidad y los requisitos del programa, para

garantizar la sintonía entre ambas partes. Otras recomendaciones:

Se recomienda que los programas de mentoría incluyan a personas con Enfermedades Raras en su página web, folletos, redes sociales y otros materiales de marketing. Además, contar con personal con Enfermedades Raras para dirigir las presentaciones de captación permitirá a los posibles mentores y jóvenes participantes verse representados en la administración del programa.

Es importante que todos los materiales de captación sean accesibles y estén redactados en Lenguaje Claro. Asimismo, es fundamental preguntar sobre las necesidades de alojamiento en cada paso del proceso de mentoría, incluso durante la fase de captación, para garantizar que el proceso sea accesible.

Captar a un grupo diverso de mentores ayudará a aumentar las posibilidades de encontrar el más adecuado para cada joven dentro del grupo de aprendices del programa.

Busque mentores con ER/discapacidades que tengan otros rasgos significativos que los conviertan en mentores fuertes, como experiencia previa en funciones de ayuda o familiaridad con los intereses del aprendiz.

El programa captará a mentores cuyas aptitudes, motivaciones y antecedentes respondan mejor a los objetivos y la estructura del programa. Tanto para los mentores como para los aprendices, el éxito de una relación de mentoría depende de la empatía mutua, el respeto, la comunicación abierta y el compromiso. Los mentores deben demostrar comprensión y sensibilidad, adaptando su orientación a las necesidades específicas de cada aprendiz y fomentando al mismo tiempo un entorno de apoyo que estimule el crecimiento.

Los aprendices, a su vez, se benefician mostrándose abiertos al aprendizaje, participando activamente y comunicando sus necesidades y objetivos. Ambas partes deben mostrarse flexibles, orientadas a la

búsqueda de soluciones y comprometidas con el proceso, ya que la coherencia y la dedicación son fundamentales para generar confianza y lograr avances significativos. Juntos, pueden crear una relación positiva y fortalecedora que fomente la resiliencia, la autonomía y el crecimiento personal o profesional.

La inscripción de mentores y aprendices se realizará a través de la plataforma en línea **«A BIG BROTHER FOR INCLUSION»** (UN HERMANO MAYOR PARA LA INCLUSIÓN). A través de esta plataforma, las personas interesadas cumplimentarán un cuestionario con información sobre sus características personales, intereses, objetivos y necesidades. La información recibida se conservará en la base de datos de la organización y se utilizará para orientar el proceso de emparejamiento.

El programa seleccionará a mentores y aprendices cuyas necesidades correspondan mejor a los servicios que ofrece el programa. No

obstante, las organizaciones deben considerar individualmente a cada candidato a mentor, evitando descartar a un candidato potencial y centrándose en recomendaciones que apoyen la inclusividad.

3.2. Entrevista:

Tras la inscripción, la institución realizará entrevistas en profundidad con cada uno de los jóvenes participantes para evaluar más a fondo su nivel de idoneidad para el proceso de mentoría. Las entrevistas se adaptarán a cada participante, y la institución documentará toda la información, que se utilizará para el proceso de emparejamiento. Al escuchar atentamente sus historias, la organización obtendrá información valiosa y podrá orientar el proceso de emparejamiento siguiendo unos criterios basados en: empatía, capacidad de comunicación, cualidades de liderazgo y compatibilidad.

El cuestionario previo a la entrevista comenzará con preguntas generales y pasará a otras más

relacionadas con la enfermedad, para identificar rasgos de personalidad y experiencias vividas con la enfermedad. El tono y la presentación de las preguntas serán neutros y explicativos en todo momento. Se recomienda evitar preguntas demasiado personales, como el estado civil o la relación de pareja.

3.3. Proceso de emparejamiento:

Las buenas relaciones se desarrollan entre personas que comparten intereses comunes y pasan tiempo juntas. Las relaciones definen los resultados de los programas de mentoría, que se consiguen cuando mentores y aprendices se gustan y se valoran mutuamente y sienten que han desarrollado algo especial y diferente de lo que cada uno tiene con otros en el programa y en la escuela o la comunidad.

El objetivo del proyecto es crear las condiciones y circunstancias adecuadas que propicien relaciones de confianza sólidas entre personas que comparten el mismo diagnóstico

(distrofias musculares y enfermedades raras).

Para asegurarnos de que los participantes se adaptan bien entre sí, nos centraremos en la edad, las experiencias vividas con la enfermedad y los rasgos de personalidad. Obtendremos estos datos a través de los resultados del cuestionario y las entrevistas, descritos en el apartado 3 anterior. El partenariado ha esbozado las siguientes recomendaciones para llevar a cabo el proceso de emparejamiento:

Antes de realizar un emparejamiento, pregunte a los aprendices y mentores con Enfermedades Raras qué información se sienten cómodos compartiendo de antemano con su posible pareja.

Para los aprendices con Enfermedades Raras, que a menudo necesitan adquirir experiencia en autogestión y autodeterminación, escuchar sus preferencias es fundamental para lograr resultados satisfactorios en el programa. La

primera forma en la que un programa de mentores puede demostrar que respeta y valora las preferencias de los aprendices es empoderarlos al tener en cuenta sus preferencias durante el proceso de emparejamiento.

Los programas deben solicitar la opinión de los aprendices sobre sus preferencias por un mentor en particular, cuando estas preferencias sean denegadas, tratar directamente con ellos las razones de la decisión sobre la asignación del mentor. Aunque un mentor quiera seguir adelante con su aprendiz, la decisión final debe ser del aprendiz. Siempre es importante tener en cuenta las preferencias de los participantes, pero también es importante animarlos a salir de su zona de confort.

Si es posible, el programa organiza un evento de grupo en el que los posibles mentores y aprendices puedan conocerse e interactuar de forma organizada, y luego proporcionar información al programa de mentores sobre sus preferencias de emparejamiento. Este proceso da a

mentores y aprendices cierta «voz y elección» en el emparejamiento y se basa en la idea de que esta práctica se asociará a un mayor compromiso en el programa.

Animar a los progenitores o tutores a dar su opinión sobre el mentor seleccionado antes del emparejamiento. Esta práctica está pensada para reforzar la participación y la voz de los progenitores en el programa de mentoría. Los progenitores son los que mejor saben qué tipo de mentor encajaría mejor con su hijo y, por tanto, sus aportaciones y comentarios pueden contribuir a crear una mejor combinación.

El proceso de emparejamiento no debe centrarse en las enfermedades o la discapacidad para guiar el proceso de emparejamiento. Por el contrario, debe dar prioridad a las necesidades y expectativas del aprendiz. Lo más importante en el proceso de emparejamiento es escuchar las preferencias y necesidades de los participantes e intentar encontrar su pareja de

acuerdo con ellas. Para ello, es esencial realizar entrevistas individuales con los participantes.

La experiencia ha demostrado que el emparejamiento basado en valores e intereses compartidos (deportes, cultura, aficiones) es más eficaz que el basado únicamente en una característica de identidad compartida.

En cuanto a la personalidad, los objetivos y las fortalezas, la experiencia ha demostrado que emparejar a participantes con rasgos personales diferentes (extrovertidos-tímidos/seguros de sí mismos-inseguros/organizados-desordenados) puede ser positivo para mentores y aprendices.

En última instancia, es esencial comprender que es responsabilidad del programa determinar cuál es la mejor opción para cada participante y que el proceso sea positivo. También es esencial comunicar individualmente a todos los participantes los resultados del proceso de emparejamiento y asegurarse de que los participantes

están de acuerdo y se sienten cómodos con su mentor/aprendiz correspondiente y explicarles que es posible cambiar si es necesario.

3.4. Calendario de formación, orientación y fijación de objetivos:

Las organizaciones ofrecerán formación a los mentores previa al emparejamiento, debido a las mayores exigencias de formación a la hora preparar mentores de iguales eficaces, que son, por definición, jóvenes o adultos jóvenes, y que necesitan recibir información adicional sobre cómo ser mentor de un igual.

La formación de los mentores es especialmente importante, ya que beneficiará tanto a los mentores como a los aprendices en su percepción de la calidad de la relación mentor-aprendiz y repercutirá en sus sentimientos de cercanía, apoyo, satisfacción y eficacia como mentores. Por otra parte, se considera que estas percepciones de la relación mentor-aprendiz influyen en los resultados positivos y en la continuidad de la

relación mentor-aprendiz, lo que indica la importancia duradera de la formación de los mentores para los resultados de los jóvenes. Estos son algunos de los aspectos fundamentales para la formación del mentor:

El programa forma a los mentores sobre cómo llevar a cabo las actividades del programa con fidelidad y entusiasmo, especialmente en programas en los que se espera que los mentores apliquen un plan de estudios o ayuden a desarrollar habilidades específicas en los aprendices, incluido cómo facilitar las interacciones de los participantes y garantizar una experiencia de grupo positiva al dirigir actividades y conversaciones.

El programa proporciona a los mentores de iguales formación adicional sobre funciones y límites. Los temas de formación deben incluir contactos fuera del programa; relaciones sentimentales entre mentores y aprendices; temas de conversación inapropiados con sus aprendices o en presencia de estos; y

ser un modelo de conducta en todo momento, porque los aprendices siempre están observando a los mentores.

El programa forma a los mentores de iguales sobre cómo gestionar los retos que pueden surgir al supervisar a iguales más jóvenes que pueden parecer desinteresados, no cooperar o portarse mal en ocasiones (por ejemplo, escucha activa y reflexión), especialmente cuando el programa de mentoría incluye actividades estructuradas y planificadas.

Recientemente se ha considerado que la formación también es un método fundamental para preparar a alguien para el nuevo papel de protegido o aprendices. Proporcionar a un posible aprendiz tanto orientación como formación es especialmente importante porque tener conocimientos y expectativas sobre los requisitos del programa, así como sobre este nuevo tipo de relación, puede contribuir significativamente a su éxito. El programa forma a los aprendices

sobre cómo participar en el programa, lo que incluye tener una actitud positiva y respetuosa y cómo informar a su mentor sobre lo que les gusta y lo que no les gusta del programa del mentor y de sus interacciones para ayudar al aprendiz a aprender a autogestionarse.

La formación de los progenitores es especialmente importante porque la participación y el apoyo de estos en la relación de mentoría están asociados a resultados

positivos para los jóvenes. Los progenitores deben conocer y tener expectativas sobre los requisitos del programa, así como sobre la forma en que este nuevo tipo de relación puede contribuir significativamente al éxito de sus hijos. Por ejemplo, comprender los beneficios potenciales de ser aprendiz y establecer objetivos para la relación puede ayudar a construirla.

La formación se estructura en cinco sesiones:

Introducción a la mentoría

Sesión de brainstorming, definición de mentoría y debate sobre las expectativas del proceso.

Habilidades de un buen mentor

Debate abierto, juego de roles y escucha activa

Comportamiento ético y de seguridad

Ejercicios prácticos, protocolos de actuación ante temas sensibles y/o situaciones de conflicto

Inicio del proceso de mentoría

Fijación de un cronograma o diario, comprensión de normas básicas, acuerdo de compromiso, etc.

Objetivos

Comprender los diferentes pasos, objetivos, habilidades y actividades del proceso.

3.4.1. SESIÓN 1. INTRODUCCIÓN A LA MENTORÍA

El objetivo de esta fase es que los participantes comprendan los propósitos fundamentales del proceso de mentoría.

Para ello, recomendamos las actividades siguientes:

Sesión de brainstorming. Debatir las ideas de cada uno sobre qué es el proceso de mentoría; cómo debería ser; quién está incluido y cuáles son sus funciones; cuáles son algunos de los beneficios a corto y largo plazo de participar en la mentoría.

Conferencia interactiva. Descripción del proceso de mentoría, funciones y responsabilidades de la organización, el mentor, el aprendiz, los progenitores (si están incluidos) y beneficios de participar en la iniciativa (desarrollo de habilidades, creación de redes, aumento de la confianza, etc.).

Introspección y debate sobre expectativas, esperanzas y preocupaciones. Tomar nota de las expectativas, esperanzas y preocupaciones. Cada

mentor/aprendiz debe escribir qué espera de su proceso de mentoría, cómo espera que sea y cuáles son sus preocupaciones.

De la sesión de *brainstorming* debe extraerse una conclusión como introducción a la conferencia. La conclusión debería abarcar lo siguiente:

La definición de proceso de mentoría como un partenariado en el que una persona con más experiencia (el mentor) proporciona orientación y apoyo a una persona con menos experiencia (el aprendiz) con un objetivo de crecimiento personal, desarrollo de habilidades específicas o consecución de algún otro objetivo personal que se establece en el proceso

El proceso de mentoría incluye al mentor y al aprendiz, así como a la organización y a los progenitores del aprendiz y a otros círculos sociales cercanos como mecanismo de apoyo

Los beneficios de la mentoría se reflejan en el crecimiento personal del mentor y el aprendiz, el fomento de habilidades de comunicación, el aumento de la confianza, la creación

de redes, la ampliación de perspectivas y otros resultados.

3.4.2. SESIÓN 2. **HABILIDADES DE UN BUEN MENTOR/APRENDIZ**

El objetivo de esta fase es comprender y aprender las habilidades que hacen a un buen mentor y a un buen aprendiz. Para ello, recomendamos las siguientes actividades:








Debate abierto. Cuáles son las habilidades que debe tener todo mentor/aprendiz.

Conferencia interactiva. 10 cosas que todo buen mentor/aprendiz debe hacer.

Ejercicio sobre la capacidad de escucha activa. En parejas, los mentores deben intentar hacer un juego de roles en el que uno cuente una historia y el otro responda a ella utilizando métodos de escucha activa. La escucha activa es la habilidad básica y una de las más importantes que debe desarrollar el mentor. Escuchar activamente significa centrarse completamente en el aprendiz con el objetivo de

comprenderle lo mejor posible. El mentor puede hacerlo comunicando al aprendiz cómo ha escuchado y entendido el mensaje del aprendiz y dejando espacio para más aclaraciones. De este modo, el mentor envía el mensaje de que intenta comprender al aprendiz, que se interesa por cómo le va y que lo acepta y respeta tal y como es.

CONSEJOS PARA ESCUCHAR ACTIVAMENTE

-  *Parafrasear para comprobar si se ha entendido el mensaje*
-  *Reflexionar sobre lo que se ha escuchado*
-  *Prestar atención al lenguaje corporal*
-  *Mantener contacto visual*
-  *Utilizar preguntas abiertas*
-  *No interrumpir al aprendiz durante la conversación y no terminar sus frases*
-  *Dejar que haya silencio y sentirse cómodo con el*
Ejercer la habilidad de ofrecer feedback

Ejercer la habilidad de ofrecer *feedback* resulta crucial. Para ello, en

parejas, los mentores deben pensar en diferentes situaciones y ofrecerse *feedback* unos a otros, siendo conscientes de cómo ofrecer *feedback* correctivo y constructivo. El *feedback* es una herramienta importante para aprender y desarrollarse. El *feedback* positivo y la valoración de determinadas acciones o comportamientos pueden animar al aprendiz y sentirse más seguro en su proceso de desarrollo. Aparte del *feedback* positivo, el *feedback* correctivo también es parte importante del aprendizaje y el crecimiento. El *feedback* correctivo puede darse cuando el aprendiz está tomando un camino no deseable o hay margen de mejora. Al ofrecer *feedback* correctivo, el mentor debe ser consciente de cómo puede afectar al aprendiz en ese momento. No debe ofrecerse desde una perspectiva autoritaria, sino como una observación o consejo amistoso. Por otra parte, el mentor debe estar abierto a recibir *feedback* y reflexionar sobre ello.

Consejos para ofrecer *feedback* correctivo:

Pregunta al aprendiz si le gusta recibir *feedback* correctivo y de qué manera;

Ofrece *feedback* correctivo en privado;

El *feedback* debe referirse a comportamientos o acciones concretos;

Formula el *feedback* en un tono de voz positivo y

Sugiere al aprendiz diferentes formas de actuar para que las pruebe la próxima vez que se encuentre en una situación similar.

3.4.3. SESIÓN 3. COMPORTAMIENTO ÉTICO Y DE SEGURIDAD DURANTE EL PROCESO DE MENTORÍA

El objetivo de esta fase es garantizar que mentores y aprendices comprendan y sepan cómo abordar las cuestiones de salud y seguridad en el marco del proceso de mentoría. Para ello, recomendamos las siguientes actividades:

Ejercicio práctico. Diálogos prácticos para aprender a gestionar temas delicados, preocupaciones y conflictos.

Protocolos de actuación. Presentación de los protocolos de actuación elaborados por el partenariado en materia de confidencialidad, asuntos delicados y resolución de conflictos.

Conclusiones y reflexión. El grupo reflexiona sobre las conclusiones y preguntas que hayan surgido durante el ejercicio anterior.

Para este ejercicio, los mentores deben formar parejas. Al turnarse en el papel de mentor y

aprendiz, deben practicar la comunicación en casos de temas sensibles y conflictos. Se propone a continuación algunos guiones para que construyan la conversación en torno a ellos, pero también pueden concebir su propio guion que debe incluir la discusión sobre un tema sensible, un tema preocupante o un conflicto.

Tema sensible:

En la última reunión, el aprendiz y tú abordasteis el tema de las relaciones sentimentales. Debido a su discapacidad física, el aprendiz tiene dificultades porque necesita ayuda para ir al baño. Se siente muy acomplejado por ese aspecto de su vida y le preocupa que le impida tener alguna vez una relación sentimental. Como mentor, responde a las preocupaciones del aprendiz con sensibilidad y préstale apoyo y ánimo.

Tema preocupante:

Como mentor, has observado que el aprendiz es cada vez más introvertido, está más callado y se muestra más reservado en las últimas semanas. El aprendiz, que antes se

mostraba participativo y comunicativo, ahora parece retraído y desinteresado por actividades de las que solía disfrutar. Como mentor, te preocupa la salud mental del aprendiz y quieres abordar estos cambios en su comportamiento con sensibilidad y cuidado.

Conflicto:

El aprendiz ha llegado tarde en repetidas ocasiones a las reuniones programadas, a menudo sin ofrecer ninguna disculpa o explicación. Además, el aprendiz te ha estado llamando a horas inadecuadas, como a altas horas de la noche o durante los fines de semana, para cancelar las reuniones, haciendo caso omiso de los límites acordados. Como mentor, debes abordar estas cuestiones en su relación de mentoría.

El partenariado ofrece los siguientes protocolos de actuación que deben aplicarse en caso de situación conflictiva. El proceso de mentoría debe respetar y proteger la privacidad y la confianza del aprendiz, creando un entorno seguro y de apoyo

para su desarrollo personal y profesional:

Debe definirse claramente y comunicarse tanto al mentor como al aprendiz qué tipo de información se considerará confidencial (por ejemplo, cualquier información personal o profesional delicada que se comparta durante las sesiones).

Asegúrate de que ambas partes entienden que toda la información compartida en el contexto de la mentoría debe tratarse como confidencial, a menos que se indique expresamente lo contrario.

Asegúrate de que el proceso de ruptura de la confidencialidad se maneja con sensibilidad, transparencia y centrándose en la seguridad y la salud del aprendiz y de los demás:

Comunica claramente al aprendiz desde el principio que existen circunstancias específicas en las que puede ser necesario romper la confidencialidad (por ejemplo, amenazas de autolesión, daños a terceros o casos de abuso)

Cuando sea necesario romper la confidencialidad, hazlo de forma transparente y solidaria. Explica los pasos que vas a dar, a quién vas a informar y las consecuencias del informe.

Presta apoyo continuo al aprendiz durante todo el proceso, asegurándote de que comprenda que el objetivo principal es su seguridad y bienestar.

No olvides tratar los temas delicados con cuidado, asegurándote de que el proceso de mentoría sea comprensivo, respetuoso y propicie el bienestar y el desarrollo del aprendiz.

Establece y mantén un entorno seguro y respetuoso en el que puedan debatirse temas delicados abiertamente y sin juicios.

Anima al aprendiz a establecer límites en cuanto a lo que se siente cómodo discutiendo y respeta esos límites en todo momento.

Ofrece el apoyo y los recursos adecuados cuando se traten temas delicados para garantizar que el aprendiz se sienta respaldado y tenga acceso a ayuda adicional si la necesita.

En caso de conflicto, es necesario manejar la situación de forma constructiva, fomentando una relación de mentoría positiva y productiva.

Aborda los conflictos en cuanto surjan para evitar que se agraven y poder mantener una relación de mentoría sana.

Utiliza la escucha activa y la empatía para comprender el punto de vista y los sentimientos del aprendiz en relación con el conflicto.

Elabora un plan claro y factible para resolver el conflicto y prevenir futuros problemas. Identifica, de manera colaborativa, posibles soluciones, garantizando que se aborden las necesidades y preocupaciones tanto del mentor como del aprendiz.

Ponte en contacto con la organización responsable del proceso de mentoría para comunicar cualquier situación incómoda y encontrar una solución.

El final de la relación de mentoría debe manejarse con consideración y respeto, dejando tanto

al mentor como al aprendiz con una sensación de cierre y logro.

Es importante definir claramente la duración del proceso de mentoría. Al principio del proceso, discute la duración, el número de sesiones y la frecuencia.

Aprovecha las etapas finales de la relación de mentoría para reflexionar sobre los progresos realizados y celebrar los logros.

Facilita una transición positiva para el aprendiz, ofreciéndole apoyo continuo y los recursos que necesite.

Expresa la voluntad de mantenerse en contacto, ofreciendo ser un recurso continuo o un punto de contacto si procede, al tiempo que se definen claramente los nuevos límites y expectativas para las interacciones posteriores a la mentoría.

3.4.4. SESIÓN 4. INICIO DEL PROCESO DE MENTORÍA

El objetivo de esta fase es comprender plenamente la entrada en el proceso de mentoría y los primeros pasos. En esta parte, es esencial que los participantes comprendan que el acuerdo de mentoría implica varios pasos clave para garantizar que evalúa eficazmente la relación de mentoría y sus resultados:

Cronograma/Calendario: El establecimiento de un cronograma claro garantiza que las actividades de evaluación se lleven a cabo a intervalos adecuados a lo largo del programa de mentoría, lo que permite un *feedback* continuo y ajustar las estrategias de mentoría.

Documento de normas básicas: Establecer normas básicas ayuda a fijar expectativas y directrices claras tanto para los mentores como para los aprendices, fomentando un entorno de mentoría respetuoso y productivo.

Formulario de compromiso: Un formulario de compromiso formaliza el acuerdo de mentoría y garantiza que

todos los participantes comprendan sus funciones y responsabilidades dentro del programa.

Autorización de derechos de imagen: Obtener la autorización de los derechos de imagen garantiza que se respeten la privacidad y el consentimiento de los participantes cuando se utilicen sus imágenes o semejanzas para fines relacionados con el programa.

Informe de evaluación de habilidades: La evaluación inicial de habilidades analiza las competencias del aprendiz al inicio del programa. El progreso de las habilidades se detalla mediante el seguimiento de sus avances. Por último, se presentan recomendaciones y conclusiones, con sugerencias para el desarrollo continuo del aprendiz y una reflexión sobre la eficacia del programa.

Diario: Las dos partes implicadas pueden elaborar un diario (por escrito, audio, vídeo, etc.) en el que compartan reflexiones sobre su papel y el proceso de mentoría. Después de cada reunión, el mentor/aprendiz puede revisar y

reflexionar en su diario sobre el encuentro.

3.4.5. SESIÓN

5. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

El objetivo de esta fase es comprender los diferentes pasos, objetivos, habilidades y actividades del proceso de mentoría. El proceso de mentoría se divide en cinco fases.

Construir la relación. La primera fase tiene por objeto crear una base sólida para una relación de mentoría fructífera y de apoyo.

Descubrir mi papel en la sociedad. El objetivo de la segunda es comprender las relaciones con la familia y los amigos y ayudar al aprendiz a crear una red de apoyo y desempeñar un papel activo en la sociedad.

Mi vida cotidiana. La tercera fase proporciona apoyo para superar los retos y fomentar las fortalezas de las personas, empoderándolas para desenvolverse en la vida cotidiana con seguridad.

Pensar en el futuro. La cuarta fase reflexiona sobre las

oportunidades futuras y las diferentes trayectorias profesionales del aprendiz y desarrolla el pensamiento crítico y analítico.

Hablar de mi enfermedad. La quinta fase se centrará en la enfermedad. El mentor y el aprendiz verán juntos testimonios de personas en su misma situación y entrenarán mecanismos para mejorar la salud mental y física.

Cada una de las fases descritas anteriormente incluye las características que se exponen a continuación.

Objetivos: Tres objetivos alineados con los temas y actividades que deben realizarse en cada fase.

Habilidades: Tres habilidades por fase que se discutirán y practicarán durante los ejercicios.

Actividades: Un conjunto de recursos, juegos y actividades que ayudarán al aprendiz a comprender los objetivos y habilidades de cada fase.

Talleres: Una actividad de formación que profundiza en algunas de las habilidades más destacadas, como la autoevaluación, la resolución

de problemas, el pensamiento crítico y la comunicación sobre la enfermedad.

El cierre del proceso de mentoría es un proceso importante que debe abordarse con cuidado y respeto hacia todas las partes implicadas. A continuación, se incluyen algunos pasos que pueden integrarse en este proceso.

Evaluación de objetivos: Antes del cierre, el mentor y el aprendiz deben volver a evaluar sus objetivos iniciales y valorar si se han alcanzado.

Revisión general: Realizar una revisión exhaustiva de la experiencia de mentoría, incluidos los éxitos y los retos encontrados durante el programa.

Feedback: Ofrecer un *feedback* abierto y honesto sobre el progreso del aprendiz, sus fortalezas y las áreas en las que puede ser necesario mejorar.

Debate sobre planes futuros: Debatir los planes de futuro y las posibles opciones para el desarrollo personal del aprendiz.

Conclusión y despedida:
Establezca una fecha definitiva para el cierre del programa de mentoría.

Intercambio de contactos:
Acordar en qué medida se mantendrán los contactos entre el mentor y el aprendiz una vez finalizada la relación de mentoría.

Estos pasos pueden ayudar a garantizar que el cierre del proceso de mentoría sea una experiencia completa y beneficiosa para ambas partes, permitiendo una transición fluida y eficaz a la siguiente etapa en el desarrollo del aprendiz.

3.6. Supervisión

Una parte importante del trabajo de los programas de mentoría consiste en supervisar y dar apoyo a las relaciones de mentoría, y esto es crucial para el éxito de la mentoría por numerosas razones. La supervisión continua de un programa es vital para mejorar la calidad y garantizar un programa de mentoría eficaz, ya que contribuye a obtener resultados más positivos, ayuda a los participantes a mantenerse centrados en los objetivos

del proyecto y les permite hacer frente a las dificultades que puedan surgir. Las estrategias de supervisión también respaldan muchos otros aspectos de un programa de mentoría, como garantizar una estructura organizativa eficaz, actividades, captación de aprendices y mentores, uso de la tecnología y procesos de comunicación.

El programa puede organizar grupos de debate presenciales o en línea facilitados por un representante del programa, mentores y aprendices, sobre temas relacionados con las enfermedades raras como complemento a las actividades o la formación del programa. Esto permite a mentores y aprendices profundizar en sus conocimientos o compartir sus perspectivas. Durante cada contacto de supervisión de los mentores, el personal del programa debe indagar sobre las actividades de mentoría, los resultados de los aprendices, las preocupaciones sobre la seguridad, la calidad de la relación de mentoría y el impacto de la mentoría tanto en el mentor como en el aprendiz, mediante

un proceso normalizado. Este proceso puede llevarse a cabo mediante reuniones del personal del programa con el mentor, el aprendiz y, si procede, un progenitor o tutor (Garringer M, Kupersmidt J *et al.* p. 61-62).

A modo de conclusión, la frecuencia de los contactos de supervisión entre el mentor y el aprendiz debe tener en cuenta cualquier dificultad que pueda llevar al cierre. Por lo tanto, puede ser necesario que los contactos de supervisión y apoyo se produzcan con mayor frecuencia si surgen estas dificultades (Garringer M, Kupersmidt J *et al.* p. 62).

3.7. Salida y cierre

Para un proceso de emparejamiento y una supervisión eficaces de la relación es fundamental guiar y ayudar a los participantes a lo largo del proceso. Para planificar el cierre, el programa de mentoría debe mantener una conversación con todos los miembros del emparejamiento para discutir su interés en continuar la relación de mentoría más allá del compromiso original.

Esta conversación brinda a todos la oportunidad de comprometerse formalmente a continuar la relación de mentoría durante un periodo de tiempo adicional y de debatir las dificultades que estén experimentando y que deban abordarse para que la relación continúe.

La finalización de la relación de mentoría puede ser predecible (por ejemplo, finalización del curso académico) o impredecible (por ejemplo, cambio de domicilio, enfermedad). Por consiguiente, es imperativo que las agencias planifiquen tanto los cierres



imprevistos como los previstos, y que dispongan de políticas claras para abordar y documentar los dos tipos de situaciones.

Las actividades de cierre pueden adoptar muchas formas, como entrevistas de salida, una reunión entre las partes con o sin personal de la agencia, o un acto de grupo más

amplio. Prepara a mentores y aprendices para la experiencia de cierre con la mayor antelación posible. Asegúrate de que la experiencia de cierre ofrezca oportunidades para la celebración, la reflexión y la derivación. Las reuniones formales de cierre entre el mentor y el joven pueden ayudar a enmarcar el final del emparejamiento de forma positiva.



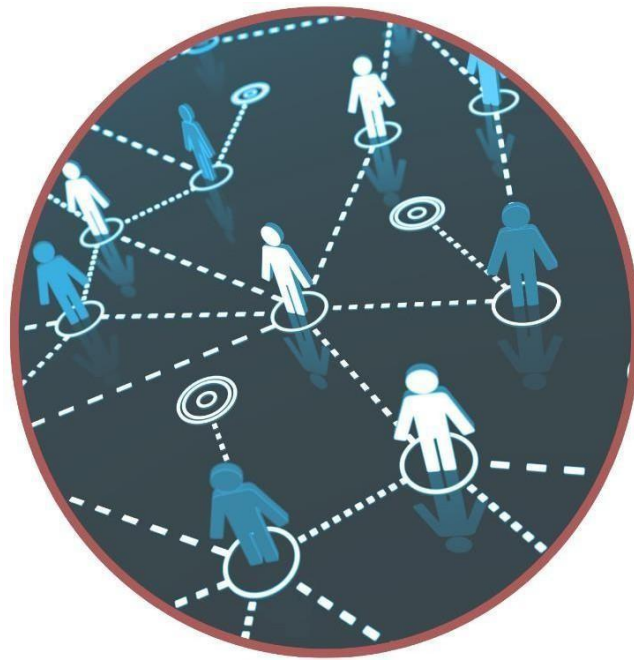
Co-funded by
the European Union



4

**INCORPÓRATE A LA
RED
YOU ARE NOT ALONE**

Capítulo 4. Incorpórate a la red «You are not alone» (No estás solo)



Los jóvenes se ven afectados por la ausencia de infraestructuras accesibles, apoyo psicológico, servicios de asesoramiento genético, bajo nivel de concienciación de profesores y empleadores, programas de educación y empleo accesibles, concienciación y aceptación de la discapacidad. A nivel social e institucional, los retos son numerosos:

la ausencia y fragmentación de la información;

la falta de investigación sobre modelos organizativos y prótesis y ayudas innovadoras;

la falta de formación de los profesionales sanitarios sobre enfermedades raras;

la diversidad de la accesibilidad a los servicios, medicamentos y ayudas;

las dificultades del sistema territorial de atención a las personas con enfermedades raras.

Sobre la base de su enfoque integrador, la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» prevé la creación de una sólida red que una a organizaciones de diversos campos para reforzar los esfuerzos colectivos a la hora de abordar los numerosos retos asociados a las enfermedades raras. Al reunir a instituciones sanitarias, centros de investigación, grupos de defensa de los pacientes, organizaciones educativas y empresas, la iniciativa pretende fomentar un ecosistema de colaboración que aborde las enfermedades raras en múltiples frentes: investigación, defensa, empoderamiento de los pacientes y concienciación pública.

Esta red no solo pretende apoyar a los jóvenes afectados por enfermedades raras, sino también

estimular un movimiento más amplio que impulse la innovación, la educación y el cambio político en este ámbito de la asistencia sanitaria que a menudo se pasa por alto.

Uno de los principales objetivos de esta red es facilitar y acelerar la investigación. Las enfermedades raras suelen estar infrafinanciadas y poco estudiadas, lo que limita las opciones de tratamiento y hace que muchas de ellas no se conozcan bien. Al crear un espacio en el que puedan colaborar organizaciones de investigación, hospitales e instituciones académicas, la iniciativa puede promover un enfoque compartido para avanzar en la investigación de las enfermedades raras.

Esta colaboración podría implicar la financiación de proyectos de investigación conjuntos, el intercambio de datos clínicos y el acceso de los pacientes jóvenes y sus familias a nuevos descubrimientos y ensayos clínicos. Esta red también mejora el intercambio de buenas prácticas en el tratamiento médico y la

atención al paciente, garantizando que las personas con enfermedades raras reciban el apoyo más actualizado y eficaz posible.

La defensa es otro ámbito esencial que la red reforzará. Muchos pacientes de enfermedades raras y sus familias se enfrentan a retos sistémicos, como el acceso a la asistencia sanitaria, los tratamientos especializados y el apoyo social.

Al unir a organizaciones de defensa, grupos de pacientes y personas influyentes, la red pretende amplificar las voces de los jóvenes con enfermedades raras, haciendo que sus necesidades se oigan en un escenario más amplio. Juntos, estos grupos pueden trabajar para influir en la política, presionando para aumentar la financiación pública, mejorar la accesibilidad de la asistencia sanitaria y las políticas que apoyan las oportunidades educativas y profesionales de los afectados por enfermedades raras.

La defensa dentro de esta red también incluye campañas de

concienciación pública con el fin de educar a la población en general, reduciendo el estigma y fomentando la empatía y la comprensión hacia quienes viven con enfermedades raras.

El empoderamiento es central en esta red, con un enfoque particular en permitir que los jóvenes afectados por enfermedades raras sean participantes activos en sus comunidades y defensores de sus propias necesidades. El programa de mentoría de la iniciativa, que empareja a Hermanos Mayores y Hermanos Menores, es un motor clave del empoderamiento, ya que proporciona a los aprendices las herramientas y el apoyo que necesitan para ganar confianza, resiliencia e independencia.

No obstante, el empoderamiento también se extiende a las organizaciones de la red. Al compartir recursos, conocimientos y marcos de apoyo, los miembros de la red pueden trabajar juntos para crear programas que doten a los jóvenes de habilidades esenciales para la vida,

como la autogestión, el establecimiento de objetivos y el desarrollo profesional. Las empresas socias, por ejemplo, podrían desarrollar programas de prácticas o empleo adaptados a las personas con enfermedades raras, ayudándolas a adquirir experiencia laboral y competencias en entornos inclusivos y solidarios.

Por último, esta red propicia un potente modelo de aprendizaje e innovación compartidos. Las organizaciones de distintos campos aportan conocimientos y perspectivas diversos, que pueden dar lugar a enfoques innovadores para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras.

Por ejemplo, las empresas tecnológicas podrían contribuir a los avances en telemedicina, facilitando el acceso a la asistencia sanitaria para los jóvenes de zonas remotas, mientras que las instituciones educativas podrían desarrollar la formación de profesores para apoyar mejor a los estudiantes con enfermedades raras. Las conferencias

periódicas, los talleres y las plataformas digitales de la red podrían servir como espacios para que las organizaciones compartan ideas, debatan nuevos retos y conciben soluciones creativas.

Al desarrollar una red que aprovecha los recursos, el conocimiento y la influencia de diversas organizaciones, la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión» aspira a un futuro en el que los jóvenes afectados por enfermedades raras reciban un apoyo integral y en el que las enfermedades raras sean objeto de la investigación, la concienciación y la defensa que merecen. A través de la colaboración intersectorial, el objetivo de esta red es crear un movimiento duradero y con impacto que aborde las necesidades inmediatas y a largo plazo del colectivo de enfermedades raras.

El principal objetivo de la red es establecer un marco de cooperación internacional entre entidades sociales especializadas en enfermedades raras que formen parte de una red de alto impacto a nivel europeo. Las

partes se comprometen a colaborar en la realización conjunta de acciones encaminadas a:

a) Promover la inversión en investigación sobre enfermedades raras (ER): Promover y apoyar iniciativas que impulsen la financiación y el desarrollo de estudios científicos, ensayos clínicos y programas de investigación que mejoren el conocimiento, el tratamiento y la atención de las ER.

b) Fomentar la inclusión y la participación de los jóvenes con ER: Poner en marcha el proyecto «MENTORÍA JUVENIL DE CALIDAD PARA LA INCLUSIÓN», con el

objetivo de crear programas de mentoría que faciliten la inclusión social, educativa y laboral de los jóvenes afectados por ER, asegurando su plena participación en la sociedad.

c) Establecerse como asesor reconocido en materia de enfermedades raras: Reforzar la capacidad de la red para prestar asesoramiento especializado a los gobiernos nacionales y a las instituciones europeas sobre enfermedades raras, influyendo en el desarrollo de políticas públicas y estrategias de asistencia sanitaria y social.



Co-funded by
the European Union



5

**CÓMO SER UN MEJOR
MENTOR: ESTRATEGIAS
PARA ACOMPAÑAR A LOS
JÓVENES**

Capítulo 5. Cómo ser un mejor mentor: Estrategias para acompañar a los jóvenes

Según la definición del diccionario de Cambridge, «mentor» es una persona experimentada y de confianza que da consejos y ayuda a otra¹. Ser mentor significa asumir la responsabilidad de ayudar a los jóvenes a superar diversos retos apoyándose en la experiencia y los conocimientos personales del mentor. Aunque se trata de una función responsable y a veces difícil, ser mentor es también una gran oportunidad para el crecimiento personal, la adquisición de nuevos conocimientos, habilidades y experiencias.

Para ayudar a los mentores a desenvolverse en su papel con la mayor facilidad posible, en este capítulo presentamos algunas habilidades, estrategias y consejos que podrían resultar útiles a los mentores en el proceso de mentoría.

Cinco preguntas de autorreflexión para mentores

Antes de entrar en detalles sobre lo que hace a un buen mentor, he aquí algunas preguntas de autorreflexión para los mentores. El objetivo de estas preguntas es animar a los mentores a reflexionar sobre su papel. Los mentores también pueden volver a estas preguntas en cualquier momento del proceso de mentoría, especialmente si se sienten inseguros o empiezan a cuestionar su papel como mentores.

1. ¿Qué me inspiró para convertirme en mentor?
2. ¿Cuál fue la situación o el momento en el que tener un mentor podría haberme sido útil? ¿De qué manera podría haberme ayudado el mentor en aquel momento?
3. ¿Qué tipo de mentor quiero ser?

¹ Cambridge Academic Content Dictionary

4. En mi opinión, ¿qué hace que un mentor sea bueno?

5. ¿Qué habilidades o características más podrían ser útiles en el proceso de mentoría?

5.1. ¿Qué es un buen mentor?

Hay algunas habilidades que ayudan enormemente a crear un espacio para el trabajo conjunto, la colaboración y el desarrollo en la relación mentor–aprendiz. A continuación se exponen algunas habilidades que es importante que el mentor fomente para que el proceso de mentoría sea lo más fructífero y productivo posible.

1. Sé comprensivo y positivo

El papel del mentor es guiar, elevar y empoderar al aprendiz. La atención debe centrarse en explorar las capacidades y oportunidades de crecimiento del aprendiz. Como mentor, reconoce y celebra las pequeñas victorias para reforzar la seguridad y la motivación del aprendiz.

2. Escucha atentamente y muestra interés por las experiencias y necesidades del aprendiz

Presta atención a lo que el aprendiz te cuenta: sus preocupaciones, sus experiencias, sus aspiraciones. Utiliza la escucha activa para demostrar al aprendiz que lo que te está contando es importante. Puedes utilizar preguntas abiertas para profundizar en algunos temas, pero comprueba y respeta siempre los límites del aprendiz.

3. Sé honesto y auténtico

Expresa tus pensamientos y sentimientos con sinceridad. Asegúrate de alinear sus palabras, acciones y valores y sé coherente al demostrarlos. Compartir sus emociones y experiencias fomentará la confianza mutua y la conexión en la relación de mentoría.

4. Adáptate

Sé flexible en tu planteamiento y ten en cuenta que, a pesar de algunas similitudes, el recorrido de cada persona es diferente y único. Adapta tu estilo de mentoría a las

necesidades, preferencias y objetivos de los aprendices.

5. Crea un espacio seguro para compartir pensamientos, sentimientos y cometer errores

Valida los sentimientos del aprendiz y ofrece un espacio seguro para la comunicación abierta. Reconoce y respeta la diversidad de opiniones, trayectorias y experiencias, dejando claro que se valoran todos los puntos de vista y asegurándote de que sus respuestas no se juzguen.

6. Anima al aprendiz a explorar sus fortalezas y sus capacidades

Ayuda al aprendiz a identificar diferentes habilidades, conocimientos, comportamientos u otras herramientas que le hayan ayudado a superar retos en el pasado. Explora diferentes recursos disponibles para el aprendiz centrándote en su entorno (como miembros de la familia, amigos, escuela, etc.). Ofrece un refuerzo positivo y reconocimiento cuando observes que el aprendiz utiliza sus fortalezas: esto aumenta la seguridad y anima a seguir explorando.

7. Anima al aprendiz a tomar la iniciativa en diferentes actividades

Pregunta al aprendiz sobre las diferentes actividades en las que le gustaría participar durante el proceso de mentoría. Anima al aprendiz a hacer sugerencias y a crear un plan de pasos específicos necesarios para llevar a cabo la actividad sugerida. Fomentar la participación activa y la independencia refuerza la autoestima del aprendiz y la sensación de control sobre su propia vida.

8. Aprende

Deja que el aprendiz te hable de su vida y de los distintos retos a los que se enfrenta. Aunque seas el mentor, el aprendiz es un informador crucial sobre su vida cotidiana. Cuando preguntes, asegúrate de que el aprendiz se siente cómodo compartiendo esa información contigo.

9. Ofrece *feedback* constructivo

Ofrece *feedback* constructivo de manera positiva, haciendo hincapié



en las áreas de mejora y reconociendo al mismo tiempo los esfuerzos y progresos del aprendiz.

10. Cuídate

El proceso de mentoría también puede ser duro para los mentores: evocar algunas experiencias y recuerdos del pasado, volverse

vulnerable compartiendo su historia o empatizar con la historia de otro puede resultar difícil o abrumador. Es completamente normal. Si te sientes desbordado, no dudes en hablar con el supervisor o con otra persona de confianza. Tu bienestar está por encima del proceso de mentoría.



Co-funded by
the European Union



6

**CONVERTIRSE EN
HERMANO MENOR**

Capítulo 6. Convertirse en Hermano Menor

Ser aprendiz significa tener a alguien mayor y con experiencia en quien confías para que te aconseje y te ayude. El mentor está ahí para apoyarte en los momentos difíciles utilizando sus propias experiencias y conocimientos. Aunque ser aprendiz puede resultar difícil, también es una oportunidad para crecer, aprender cosas nuevas y vivir experiencias geniales. En este capítulo, compartiremos algunos consejos y trucos para que el recorrido de mentoría sea más fácil y divertido.

Cinco preguntas de autorreflexión para los aprendices

Antes de iniciar tu recorrido de mentoría, aquí tienes algunas preguntas sobre las que puedes reflexionar. Estas preguntas están pensadas para ayudarte a comprender mejor tu papel como aprendiz. Siempre que te sientas inseguro o quieras reflexionar sobre tu experiencia de mentoría, puedes volver sobre estas preguntas.

1. ¿Qué me llevó a buscar a alguien que me orientara?
2. ¿Puedo recordar algún momento en el que tener a alguien con quien hablar y de quien aprender hubiera supuesto una gran diferencia en mi vida? ¿Cómo creo que esa persona podría haberme apoyado entonces?
3. ¿Qué tipo de persona espero que sea mi mentor?
4. ¿Qué creo que hace que alguien sea un buen mentor?
5. ¿Qué puede aprender el mentor de mí?

6.1. ¿Qué es un buen aprendiz?

1. Muéstrate curioso

Cultiva una curiosidad genuina en cada conversación y reunión. No dudes en hacer preguntas sobre cosas que no entiendas del todo o áreas que te gustaría explorar más a fondo. Esta curiosidad no solo mejora tu aprendizaje, sino que también indica a tu mentor que estás comprometido y tienes interés en crecer. Mantén la mente abierta y muéstrate dispuesto a cuestionar tus propias ideas, ya que puedes descubrir cosas valiosas.

2. Escucha activamente

Practica la escucha activa concentrándote en lo que dice tu mentor, tomando notas mentales o escritas y haciendo preguntas de seguimiento. Demuestra que valoras sus puntos de vista asintiendo con la cabeza, manteniendo el contacto visual y afirmando verbalmente cuando proceda. Recuerda que escuchar no consiste solo en oír, sino

en comprender de verdad sus orientaciones y reflexionar sobre ellas, lo que te ayudará a aplicarlas con mayor eficacia.

3. Comparte tus objetivos

Dedica tiempo a definir y comunicar claramente tus objetivos, tanto los relacionados con tu carrera, tu crecimiento personal, tus logros académicos como con el desarrollo de tus habilidades. Sé transparente sobre lo que quieres conseguir ayuda a tu mentor a adaptar sus consejos a sus necesidades y ambiciones específicas. Revisa y actualiza periódicamente estos objetivos con tu mentor, ya que pueden cambiar a medida que creces.

4. Muéstrate respetuoso

Muestra respeto valorando el tiempo y la experiencia de tu mentor. Acude a las reuniones preparado, cumple tus compromisos y ten en cuenta sus consejos, incluso cuando supongan un desafío. Reconoce sus esfuerzos y puntos de vista, y recuerda que establecer una relación respetuosa y basada en la confianza

es esencial para aprovechar al máximo tu experiencia de mentoría.

5. Da las gracias

La gratitud es muy importante en cualquier relación de mentoría. Dedicar unos minutos a agradecer sinceramente a tu mentor su tiempo, sus consejos y su ánimo. Los pequeños gestos, como un atento mensaje de agradecimiento tras una reunión o una nota para expresar aprecio, ayudan a reforzar la conexión y hacen que tu mentor se sienta valorado.

6. Sé responsable

Demuestra responsabilidad tomándote en serio tus compromisos. Si tu mentor y tú fijáis determinados objetivos, tareas o plazos, cúmplelos lo mejor que puedas. Asume tus éxitos y tus errores; demostrar responsabilidad en ambos casos genera confianza y refuerza tu reputación como aprendiz fiable y comprometido.

7. Aprende del *feedback*

Aceptar las críticas constructivas y actuar en

consecuencia puede ser una de las partes más difíciles y gratificantes de la mentoría. Intenta ver el *feedback* como una vía de crecimiento y no como una crítica personal. Muéstrate abierto a escuchar en qué puedes mejorar y toma medidas para poner en práctica las sugerencias de tu mentor, incluso si te sacan de su zona de confort.

8. Reflexiona sobre tus progresos

Evalúa periódicamente los progresos realizados desde el inicio de la mentoría. La reflexión te ayudará a reconocer lo lejos que has llegado, a identificar áreas en las que puedes seguir creciendo y a establecer nuevos objetivos. Celebrar pequeñas victorias con tu mentor puede ser una forma motivadora de reconocer su trabajo y mantener el impulso.

9. Muéstrate paciente

El crecimiento no se produce de la noche a la mañana, y el progreso puede ser gradual. Entiende que las habilidades, los conocimientos y la confianza se acumulan con el tiempo. Sé paciente contigo mismo y deja



espacio para los contratiempos o los periodos de progreso más lento. La mentoría es un recorrido, y parte de su valor radica en asumir el proceso, no solo el resultado.

10. Cuídate

Las relaciones de mentoría pueden a veces plantear dificultades, sacar emociones o vulnerabilidades personales. Si una conversación hace aflorar sentimientos difíciles o se vuelve abrumadora, no pasa nada por hacer una pausa y cuidar de tu bienestar mental y emocional. Busca apoyo adicional de amigos, familiares o profesionales de confianza si lo necesitas. Priorizar el cuidado personal te ayudará a mostrarte como un aprendiz más sano y resiliente.



Co-funded by
the European Union



7

EL PROCESO DE MENTORÍA

Capítulo 7. El proceso de mentoría

En la iniciativa «Mentoría Juvenil de Calidad para la Inclusión», el proceso de mentoría está estructurado para ofrecer un apoyo significativo en un plazo de tiempo conciso. Cada emparejamiento de mentoría entre un «Hermano Mayor» y un «Hermano Menor» tiene una duración de **tres meses**, lo que crea un periodo de mentoría centrado y con impacto que fomenta conexiones sólidas y el crecimiento práctico de los aprendices.

A lo largo del periodo de emparejamiento, el mentor y el aprendiz se reúnen **una vez cada dos semanas**, lo que garantiza un apoyo constante sin agobiar a ninguna de las partes. Estas reuniones quincenales sirven como controles estructurados que permiten al mentor proporcionar orientación, estímulo y compartir ideas personales, al tiempo que da tiempo al aprendiz entre

sesiones para reflexionar y aplicar lo que aprende.



Cada reunión está diseñada para tener una duración de entre 1 y 2 horas, lo que ofrece tiempo suficiente para una conversación significativa y el establecimiento de objetivos, sin dejar de ser manejable y respetuosa con los horarios del mentor y del aprendiz. Este marco temporal permite un enfoque flexible, en el que visitas más cortas o largas pueden acomodarse a las necesidades de cada pareja, dependiendo de la profundidad de los debates o de las actividades previstas para cada sesión.

Con este enfoque regular y centrado, el proceso de mentoría del programa promueve un crecimiento constante, construyendo una relación de confianza que permite al aprendiz desarrollar una mayor confianza y resiliencia dentro de un marco estructurado y de apoyo.

Podemos imaginar cómo afecta todo esto a la capacidad de procesar la afección, a la conformidad tanto de los progenitores como del paciente, que se convertirá en adulto y es de esperar que desarrolle un papel activo

en su capacidad de toma de decisiones, así como en el desarrollo de la resiliencia. Estos aspectos fundamentales pueden verse respaldados y sostenidos por la activación de relaciones de ayuda para desarrollar habilidades en los ámbitos formativo, educativo, laboral y social en el marco de una relación de confianza y entendimiento como la que se puede estructurar en un proceso de mentoría, que realmente puede suponer una diferencia.

01

Actividades

02

Objetivos

03

Competencias

04

Habilidades



7.1. Construir la relación

La primera fase del proceso de mentoría tiene como objetivo crear una base sólida para una relación de mentoría fructífera y de apoyo.

Los objetivos de esta fase son los siguientes:

Establecer la confianza y la relación. Construir una base de confianza y respeto mutuo entre el mentor y el aprendiz. Crear un entorno seguro y propicio para la comunicación abierta.

Identificación de necesidades y objetivos: Comprender las necesidades, intereses y aspiraciones específicas del aprendiz. Establecer objetivos iniciales a corto y largo plazo para la relación de mentoría.

Desarrollar un plan de mentoría: Elaborar un plan estructurado que describa los objetivos, las expectativas y las actividades del proceso de mentoría.

Acordar la frecuencia y la modalidad de comunicación y las reuniones.

Las habilidades que deben desarrollarse:

Conocimiento de sí mismo. El aprendiz empieza a comprender sus fortalezas y debilidades, sus valores y sus motivaciones con la orientación del mentor.

Identificación de necesidades y objetivos. Fomentar el desarrollo de habilidades eficaces de comunicación verbal y no verbal. Practicar la escucha activa y la empatía para garantizar la comprensión y el apoyo.

Reflexión: El aprendiz empieza a reflexionar sobre sí mismo, lo que implica una evaluación crítica de sus pensamientos, comportamientos y experiencias. A través de este proceso, el aprendiz adquiere conocimientos sobre su crecimiento personal y profesional.

Las actividades propuestas:

Preguntas divertidas para romper el hielo: Haz preguntas humorísticas para romper el hielo y que la conversación fluya. Las preguntas divertidas para romper el hielo dan un tono lúdico al proceso de mentoría y animan a los participantes a compartir anécdotas divertidas y puntos de vista sobre sí mismos.

Dos verdades y una mentira: Cada persona comparte tres afirmaciones sobre sí misma: dos verdades y una mentira. Los demás intentan adivinar qué afirmación es la mentira. Esta actividad fomenta la narración desenfadada y permite a los participantes mostrar su personalidad de forma lúdica.

Juego de rasgos animales: **Describe:** Juego diseñado para ayudar a los participantes a describirse a sí mismos eligiendo entre dos opciones relacionadas con animales. Los participantes definirán sus características y rasgos de personalidad eligiendo entre dos opciones relacionadas con los animales en cada fase.

Taller. Elaboración del Acuerdo de Mentoría

Esta actividad implica varios pasos y documentos clave para garantizar que evalúa eficazmente la relación de mentoría y sus resultados:

Cronograma/Calendario:

El establecimiento de un cronograma claro garantiza que las actividades de evaluación se lleven a cabo a intervalos adecuados a lo largo del programa de mentoría, lo que permite un *feedback* continuo y ajustar las estrategias de mentoría.

Documento de normas básicas:

Establecer normas básicas ayuda a fijar expectativas y directrices claras tanto para los mentores como para los aprendices, fomentando un entorno de mentoría respetuoso y productivo.

Formulario de compromiso:

Un formulario de compromiso formaliza el acuerdo de mentoría y garantiza que todos los participantes comprendan sus funciones y

responsabilidades dentro del programa.

puede revisar y reflexionar en su diario sobre el encuentro.

Autorización de derechos de imagen:

Obtener la autorización de los derechos de imagen garantiza que se respeten la privacidad y el consentimiento de los participantes cuando se utilicen sus imágenes o semejanzas para fines relacionados con el programa.

Informe de evaluación de habilidades:

La evaluación inicial de habilidades analiza las competencias del aprendiz al inicio del programa. El progreso de las habilidades se detalla mediante el seguimiento de sus avances. Por último, se presentan recomendaciones y conclusiones, con sugerencias para el desarrollo continuo del aprendiz y una reflexión sobre la eficacia del programa.

Diario:

Las dos partes implicadas pueden elaborar un diario (por escrito, audio, vídeo, etc.) en el que compartan reflexiones sobre su papel y el proceso de mentoría. Después de cada reunión, el mentor/aprendiz

7.2. Descubrir mi papel en la sociedad

El objetivo de la segunda es comprender las relaciones con la familia y los amigos y ayudar al aprendiz a crear una red de apoyo y desempeñar un papel activo en la sociedad.

Los **objetivos** de esta fase son los siguientes:

Aprender a desenvolverse en entornos sociales y comunitarios: Dotar al aprendiz de estrategias para adaptar su enfoque al interactuar con diferentes tipos de personalidad para mejorar la comunicación y la creación de relaciones.

Fomentar la participación activa en la sociedad: Promover la participación activa del aprendiz en actividades sociales para fomentar el sentido de comunidad y el compromiso cívico. Facilitar la participación en grupos sociales, recreativos y profesionales para fomentar un sentimiento de comunidad e inclusión.

Utilizar herramientas de autoevaluación: Dotar al aprendiz de herramientas de autoevaluación para promover un crecimiento personal y profesional continuos. Proporcionar información sobre los resultados, ayudando al aprendiz a interpretar sus conclusiones y a desarrollar planes de acción basados en sus ideas.

Las **habilidades** que deben desarrollarse:

Creación de redes: Construir y mantener relaciones. Interactuar con compañeros, colegas y figuras de autoridad. Resolución de conflictos y gestión de dinámicas interpersonales.

Autogestión: Empoderar al aprendiz para que exprese claramente sus necesidades, preferencias y objetivos. Enseñar estrategias de autogestión y autorrepresentación en diversos entornos.

Proactividad: Abordar los retos con una mentalidad proactiva, centrándose en las soluciones en lugar de obsesionarse con los problemas. Esto implica tomar la iniciativa y ser ingenioso para

encontrar formas de superar los obstáculos.

Las actividades propuestas:

Bingo familiar y de amigos:

Crear cartones de bingo con diferentes rasgos y características personales que describan a las personas presentes en sus círculos sociales. Esto puede dar lugar a valiosas conversaciones sobre poner límites, comunicarse de forma eficaz y relacionarse de forma positiva.

Mapa de círculos sociales: El objetivo de esta actividad es trazar un mapa de los círculos sociales de la propia vida y de la interacción y proximidad entre ellos. Esto puede dar lugar a debates en grupo sobre la dinámica familiar y de amistades y las estrategias de comunicación.

Taller. Herramientas de autoevaluación:

Mediante el uso de herramientas de autoevaluación, las personas pueden conocer sus fortalezas y sus áreas de crecimiento personal y profesional. Fomenta el conocimiento de uno mismo, favorece el cambio positivo y estimula el cultivo

de las características deseadas para mejorar las relaciones y el bienestar general.

Modelo GROW: se trata de un marco sencillo y eficaz utilizado principalmente en *coaching* y mentoría para facilitar el establecimiento de objetivos, la resolución de problemas y el desarrollo personal. GROW son las siglas de *Goal* (Objetivo), *Reality* (Realidad), *Options* (Opciones) y *Will/Way Forward* (Voluntad/Camino a seguir).

Análisis DAFO: Realizar un análisis DAFO implica evaluar sus fortalezas y debilidades internas, así como las oportunidades y amenazas externas relacionadas con su desarrollo personal y profesional.

El gráfico RADAR (también conocido como gráfico de araña o gráfico radial) para hacer un seguimiento el progreso puede ser una herramienta visual eficaz, especialmente en contextos de mentoría o *coaching* en los que es necesario supervisar múltiples dimensiones del desarrollo o los logros.

La combinación del modelo GROW, el análisis DAFO y el gráfico RADAR en una metodología centrada en las características personales y el papel en la sociedad puede ofrecer un marco global para la autorreflexión, la fijación de objetivos y la planificación estratégica. Sigue la metodología y el ejemplo proporcionados para identificar y abordar los retos del aprendiz con una mentalidad proactiva, centrándote en las soluciones en lugar de detenerse en los problemas.

7.3. Mi vida cotidiana

La tercera fase proporciona apoyo para superar los retos y fomentar las fortalezas de las personas, empoderándolas para desenvolverse en la vida cotidiana con seguridad.

Los objetivos de esta fase son los siguientes:

Superar los retos de la vida cotidiana: Dotar al aprendiz de habilidades y estrategias prácticas para recuperarse de los contratiempos y afrontar eficazmente los retos de la vida cotidiana.

Promover el bienestar emocional y mental: Ayudar al aprendiz a gestionar sus emociones y a afrontar el estrés. Mejorar la capacidad del aprendiz para analizar problemas, tomar decisiones y actuar en su vida cotidiana.

Fomentar el desarrollo personal y la superación personal: Ayudar al aprendiz a identificar sus fortalezas, intereses y áreas de crecimiento mediante ejercicios de autoevaluación o prácticas de reflexión.

Las habilidades que deben desarrollarse:

Autogestión: Las habilidades de autogestión fomentan el desarrollo personal, la resiliencia y la capacidad de adaptarse a los retos, que son cruciales para el crecimiento y el éxito general de los aprendices.

Resolución de problemas: Al dominar la resolución de problemas, los aprendices son más autosuficientes y confían más en sí mismos a la hora de afrontar retos tanto dentro como fuera de la relación de mentoría.

Toma de decisiones: Evaluar opciones y sopesar pros y contras. Tomar decisiones con conocimiento de causa basándose en la información disponible. Asumir la responsabilidad de las decisiones y sus consecuencias.

Las actividades propuestas:

Lee y resuelve los acertijos con el aprendiz y reflexiona sobre su capacidad para superar los retos. Harán que las personas analicen la información, piensen de forma

creativa y encuentren soluciones no convencionales. La Encrucijada del Bosque Encantado / El Desafío de la Cumbre de la Montaña / El Puzle del Oasis del Desierto.

Taller. Aprender técnicas de resolución de problemas

Este taller se centra en el análisis de un problema personal del pasado y el aprendizaje de metodologías para abordar cuestiones similares si vuelven a producirse en el futuro, estructurado en tres fases:

Fase 1: Reflexión sobre el problema y análisis de la causa raíz

El aprendiz reflexiona individualmente sobre un reto personal al que se ha enfrentado o se enfrenta actualmente.

Introducción a metodologías de análisis de causas raíz como el diagrama de espina de pescado (Ishikawa) o el método de los cinco porqués.

Debate para sintetizar las conclusiones y explorar las conexiones entre las causas raíz y el reto personal.

Fase 2: Metodologías para el desarrollo de soluciones

Visión general de las metodologías de resolución de problemas: Mapas mentales.

Ejercicios prácticos en los que el aprendiz aplica estas metodologías para aportar posibles soluciones a sus retos personales.

Orientación sobre el establecimiento de objetivos realistas, la identificación de obstáculos y la elaboración de medidas prácticas para superarlos.

Fase 3: Planificación de acciones y compromisos

Diseñar un plan de acción para el *feedback* y el perfeccionamiento.

Reflexión sobre los aprendizajes clave del taller e identificación de oportunidades de crecimiento personal.

7.4. Pensar en el futuro

La cuarta fase reflexiona sobre las oportunidades futuras y las diferentes trayectorias profesionales del aprendiz y desarrolla el pensamiento crítico y analítico.

Los objetivos de esta fase son los siguientes:

Analizar la inclusión en la sociedad: Ampliar la concienciación de los aprendices sobre cuestiones de inclusión, estimular el pensamiento crítico sobre los obstáculos y las oportunidades de inclusión y capacitarlos para contribuir positivamente a la creación de entornos más equitativos y acogedores en sus comunidades.

Educar en derechos y recursos: Garantizar que los aprendices conozcan sus derechos y los recursos de que disponen, como servicios de accesibilidad, protección jurídica y redes de apoyo comunitario.

Explorar las opciones profesionales: Presentar a los aprendices diferentes trayectorias profesionales y oportunidades que se

ajusten a sus aptitudes e intereses.
Establecer objetivos profesionales y planificar el crecimiento profesional.

Las habilidades que deben desarrollarse:

- **Confianza y resiliencia:**
Desarrollar la confianza y la resiliencia de los aprendices para afrontar futuros retos y luchar por sus derechos.

- **Pensamiento crítico:**
Analizar información y pruebas sobre temas como la inclusión y la accesibilidad en el lugar de trabajo. Esto ayudará a los aprendices a evaluar argumentos, extraer conclusiones lógicas y resolver problemas de forma creativa e innovadora.

- **Establecer prioridades:**
Enseñar al aprendiz a determinar el orden de importancia y urgencia de las tareas o actividades, garantizando que las tareas más críticas se aborden en primer lugar y que los recursos se asignen eficazmente.

Las actividades propuestas son las siguientes:

Analizar artículos de prensa y estudios sobre la inclusión: Leer y comentar con el aprendiz artículos de actualidad sobre la inclusión y facilitar un debate planteando preguntas abiertas que fomenten el pensamiento crítico y la reflexión.

Representación en los medios de comunicación: El objetivo es explorar y debatir la representación de las personas con enfermedades raras y discapacidades en los medios de comunicación a través de películas y series recomendadas.

Taller. Aprender a establecer prioridades

Identificar las opciones profesionales puede ser un paso esencial para las personas en distintas etapas de su trayectoria profesional. He aquí algunas actividades que pueden ayudar al aprendiz a explorar e identificar posibles trayectorias profesionales. Estas actividades les ayudarán a comprender sus intereses, capacidades y valores, que son esenciales para identificar opciones profesionales adecuadas.

- **MAPA MENTAL:**

Proporciona un enfoque estructurado pero flexible para identificar y explorar posibles trayectorias profesionales, capacitando al aprendiz para pensar de forma crítica y creativa sobre sus aspiraciones futuras.

- **BARÓMETRO DE HABILIDADES:**

El aprendiz evaluará y visualizará los niveles actuales de habilidad en competencias clave. Los participantes serán capaces de identificar sus fortalezas, sus debilidades y sus oportunidades de desarrollo personal o profesional.

- **GRÁFICO RADAR:**

Permite hacer un seguimiento de los progresos con una herramienta visual eficaz, especialmente en contextos de mentoría o *coaching* en los que es necesario supervisar múltiples dimensiones del desarrollo o los logros.

7.5. Hablar de mi enfermedad

La quinta fase se centrará en la enfermedad. El mentor y el aprendiz verán juntos testimonios de personas en su misma situación y entrenarán mecanismos para mejorar la salud mental y física.

Los **objetivos** de esta fase son los siguientes:

Intercambio de experiencias:
Crear un entorno seguro y abierto en el que el mentor y el aprendiz puedan compartir sus experiencias personales con la enfermedad rara. Este objetivo se centra en construir una relación sólida y solidaria a través de la comprensión mutua y la empatía.

Desarrollo de un mecanismo de afrontamiento: Identificar, debatir y practicar estrategias de afrontamiento eficaces para gestionar los retos emocionales y físicos de la enfermedad rara.

Creación de una comunidad:
Fomentar un sentimiento de pertenencia y conexión dentro de la comunidad de enfermedades raras.

Esto implica fomentar la participación en grupos de apoyo, conectar con otras personas que tengan experiencias similares y crear una red de apoyo.

Las **competencias** que deben desarrollarse son las siguientes:

Escucha activa: El aprendiz aprenderá a escuchar activamente y a participar en conversaciones significativas. Esta habilidad es crucial para comprender las experiencias de los demás, prestar apoyo y establecer relaciones empáticas.

Inteligencia emocional: El aprendiz desarrollará una mayor inteligencia emocional, incluido el conocimiento de sí mismo, la empatía y la regulación emocional. Esta habilidad les ayudará a gestionar sus propias emociones y a responder eficazmente a las emociones de los demás.

Empatía: El aprendiz mejorará su capacidad para comprender y compartir los sentimientos de los

demás. Esta habilidad es esencial para establecer relaciones sólidas y de apoyo y prestar un apoyo emocional eficaz dentro de la comunidad de enfermedades raras.

Las actividades propuestas son las siguientes:

Testimonios en vídeo: Los vídeos del proyecto Erasmus+ **JÓVENES CON CORAJE**, cofinanciado por la Unión Europea, muestran los testimonios de jóvenes afectados por enfermedades raras sobre sus círculos sociales, sus dificultades cotidianas y su participación en la sociedad.

Historias inspiradoras: Los inspiradores testimonios del proyecto Erasmus+ **EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA ESCUELA**, cofinanciado por la Unión Europea, recogen las opiniones de profesores, aprendices y familias sobre la inclusión y accesibilidad de las personas afectadas por enfermedades raras en el contexto escolar.

Hablar de mi enfermedad: El objetivo del taller es dotar a los

aprendices de la confianza y las habilidades necesarias para compartir información sobre su enfermedad.

Los mentores que participan en el proyecto Erasmus+ **MENTORÍA JUVENIL DE CALIDAD PARA LA INCLUSIÓN**, cofinanciado por la Unión Europea, serán fuente de inspiración y apoyo compartiendo experiencias e ideas de la vida real. Cada mentor explicará al aprendiz sus retos, estrategias e historias de éxito en diversos aspectos de la vida, como la educación, el crecimiento personal y los logros profesionales.

A continuación, el aprendiz participará en una actividad de reflexión con una serie de preguntas guiadas que le ayudarán a elaborar su relato y a compartir su historia.

Ambas partes discuten la importancia de compartir sus experiencias, explorando beneficios como la concienciación, la reducción del estigma y la búsqueda de apoyo emocional.

Por último, mentor y aprendiz resumen los puntos clave, destacando las lecciones aprendidas durante el

proceso de mentoría y la importancia de la práctica continua y los beneficios de una comunicación abierta.

7.6. Salida y cierre

Para planificar el cierre, el programa de mentoría debe mantener una conversación con todos los miembros del emparejamiento para discutir su interés en continuar la relación de mentoría más allá del compromiso original.

Esta conversación brinda a todos la oportunidad de comprometerse formalmente a continuar la relación de mentoría durante un periodo de tiempo adicional y de debatir las dificultades que estén experimentando y que deban abordarse para que la relación continúe.

La finalización de la relación de mentoría puede ser predecible (por ejemplo, finalización del curso académico) o impredecible (por ejemplo, cambio de domicilio, enfermedad). Por consiguiente,

es imperativo que las agencias planifiquen tanto los cierres imprevistos como los previstos, y que dispongan de políticas claras para abordar y documentar los dos tipos de situaciones.

Las actividades de cierre pueden adoptar muchas formas, como entrevistas de salida, una reunión entre las partes con o sin personal de la agencia, o un acto de grupo más amplio. La investigación sugiere que el hecho de no procesar el cierre formalmente, incluso para las relaciones de mentoría caracterizadas como débiles, puede contribuir a resultados emocionales negativos para los aprendices, como sentimientos de decepción o enfado.

Del mismo modo, todos los programas de mentoría deben tener un marco establecido para manejar los cierres anticipados e imprevistos, y las diversas opciones y puntos de decisión en torno al cierre deben comunicarse



a los aprendices, progenitores y cuidadores, y mentores, tanto durante la incorporación como en otros puntos a medida que progresa el emparejamiento. Nunca es demasiado pronto para comunicar el cierre y establecer las expectativas de los

participantes sobre cómo se gestiona.

Estas prácticas pueden ayudar a garantizar que los jóvenes con discapacidad, y sus mentores, sean atendidos durante este periodo de transición.

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 formigrant youth in education. A handbook on how to make mentoring sensitive to a diverse student population, European Network for Educational Support Projects.