



EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE



Co-funded by
the European Union



Le projet "EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR THE INCLUSION OF YOUTH WITH RETINOBLASTOMA" est cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne (Numéro de référence : 2023-1-ES02-KA220-YOU-000152874).

Le contenu de cette page relève de la seule responsabilité de la Fundació La Nineta dels Ulls, et ni la Commission européenne ni l'Agence nationale espagnole (INJUVE) ne sont responsables de l'utilisation qui pourrait être faite des informations contenues dans ce document.



**Co-funded by
the European Union**

AUTEUR ET CONTRIBUTEURS

Auteur et éditeur



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

Fundació La Nineta dels Ulls
(Tarragone, Espagne)

Contributeurs



Small Codes srl (Florence, Italie)



Artistes du Monde for Kids (Bruselas, Belgique)



Zavod Boter (NovoMesto, Slovénie)



RedTree Making Projects Coop. V. (Valence,
Espagne)



Instituto de Trabajo Social y Servicios
Sociales (Barcelone, Espagne)

Indice

INTRODUCTION	10
BLOC 1. Rétinoblastome.	14
1.1. Qu'est-ce que le rétinoblastome ?	15
1.1.1. Symptômes	16
1.2. Traitement et conséquences	17
1.2.1. Énucléation	20
1.3. Comment affecte-t-elle ceux qui en souffrent au-delà des conséquences du cancer lui-même ?	21
1.4. Stades de la maladie	22
1.4.1. Phase de pré-diagnostic	22
1.4.2. Phase diagnostique	23
1.4.3. Phase de traitement	25
1.4.4. Phase de retour à la maison	27
1.4.5. Phase terminale	28
BLOC 2. Processus de formation non formelle adaptés	29
2.1. Comment le rétinoblastome affecte-t-il les loisirs et le temps libre ?	30
2.1.1. Limitations de la vision	30
2.1.2. Nécessité d'un traitement médical et d'un suivi	30

2.1.3. Restrictions d'activité physique	31
2.1.4. Impact émotionnel	31
2.1.5. Adaptations nécessaires	31
2.2. Comment les formateurs peuvent-ils contribuer à la normalisation ?	32
2.2.1. Encourager la participation active	32
2.2.2. Promouvoir la diversité et l'inclusion	33
2.2.3. Adopter des comportements positifs	33
2.2.4. Faciliter des conversations constructives	34
2.2.5. Adapter les activités	34
2.2.6. Soutien émotionnel	35
2.2.7. Promouvoir l'autonomie et l'estime de soi	35
2.3. Comment les formateurs doivent-ils se préparer ?	36
2.3.1. Formation spécifique	36
2.3.2. Conscience, empathie, acceptation inconditionnelle et authenticité	36
2.3.3. Compétences en communication	37
2.3.4. Connaître les ressources de soutien disponibles	37
2.3.5. Adaptabilité et flexibilité	37
2.3.6. Gestion des conflits	37
2.3.7. Sécurité	37
2.3.8. Travail d'équipe	38

2.3.9. Autorégulation émotionnelle	38
2.3.10. Formation continue	38
2.4. Comment préparer des séances informelles et des ateliers adaptés ?	39
2.4.1. Comprendre les besoins et les capacités des participants	39
2.4.2. Conception d'activités inclusives	40
2.4.3. Mise en œuvre de stratégies pédagogiques appropriées	41
2.4.4. Soutien émotionnel et social	42
2.4.5. Évaluation et rétroaction	43
2.5. Séances en personne	44
2.5.1. Concevoir des sessions accessibles et sécurisées	44
2.5.2. Création d'un environnement positif et inclusif	45
2.5.3. Activités physiques adaptées	46
2.5.4. Gestion émotionnelle et bien-être psychologique	47
2.5.5. Évaluation et amélioration continues	48
2.6. Sessions virtuelles	50
2.6.1. Espace virtuel accessible et dynamique	50
2.6.2. Activités adaptées et inclusives	52
2.6.3. Activités physiques et de bien-être adaptées	54
2.6.4. Créer un environnement émotionnellement sûr et motivant	55
2.6.5. Évaluation et amélioration continues	56

BLOC 3. Camps virtuels pour les jeunes atteints de cancer	57
3.1. Créer un camp numérique à partir de zéro	59
3.1.1. Avantages et opportunités	59
3.1.2. Risques et limites	60
3.1.3. Objectifs d'un camp numérique pour les jeunes atteints de cancer	61
3.1.4. Bases méthodologiques	62
• Éducation non formelle axée sur la jeunesse	62
• Apprentissage expérientiel et significatif	63
• La flexibilité comme règle	63
• Accessibilité et adaptations pédagogiques	64
• Approche émotionnelle et de soutien	64
• Une véritable participation des jeunes	65
3.1.5. Comment préparer un camp numérique ?	66
3.1.6. Comment organiser un camp numérique ?	69
3.2. Créer un camp FUNCAMP	71
3.2.1. Comment préparer un camp FUNCAMP ?	73
3.2.2. Comment organiser un camp FUNCAMP ?	76
3.2.3. Qui sont les bénéficiaires des camps FUNCAMP ?	78
• Les jeunes atteints de cancer	79
• Frères et amis proches	80
• Membres de la famille et soignants	81
• Professionnels des domaines éducatif, social et de la santé	82

3.2.4. Sélection des dates et du financement du FUNCAMP	83
3.2.5. Options de financement	84
3.2.6. Soutien émotionnel et psychosocial	85
• Présence de formateurs formés	85
• Participation des familles et des soignants	85
3.2.7. Adaptations pédagogiques et émotionnelles pour les jeunes atteints de cancer	86
• Adaptations pédagogiques	86
• Adaptations émotionnelles et psychosociales	87
• Adaptations culturelles et religieuses	88
• Implication active des jeunes eux-mêmes dans les adaptations	89
3.2.8. Propositions d'ateliers	90
• Découvrir et s'inspirer de Romero Britto	90
• Collage sensoriel	91
• Peinture abstraite à la pastilina	92
• Cinéma maison	93
• Vaisseau spatial	97
3.2.9. Inscription et promotion de FUNCAMP	100
• Instructions pour s'inscrire en tant qu'utilisateur	101
• Instructions pour s'inscrire en tant que formateur utilisateur	102



• Instructions pour accéder au camp numérique	103
• <u>Promotion</u>	104
3.2.10. Concevoir l'évaluation	107
• <u>Objectifs</u>	108
• Méthodes d'évaluation	109
• Analyse des résultats et mise en œuvre des améliorations	111
• Exemples de questionnaires	112
BLOC 4. Conclusions	116
LITTÉRATURE	120
ANNEXES	124
Annexe 1. Questionnaire pour les formateurs	125
Annexe 2. Liste de contrôle pour évaluer si les activités sont inclusives	127
Annexe 3. Modèle de camp numérique	129



INTRODUCTION

Le diagnostic et le traitement du cancer infantile représentent un défi non seulement sur le plan médical, mais aussi pour le bien-être émotionnel et social des jeunes qui en souffrent. Lors de longues périodes d'hospitalisation ou de convalescence à domicile, ces jeunes sont confrontés à un isolement important, à une diminution de leur participation aux activités éducatives et récréatives, et à une perte d'interaction avec leur environnement social.

Dans ce contexte, il est nécessaire de développer des initiatives favorisant l'inclusion et offrant aux jeunes la possibilité de poursuivre leurs apprentissages, de socialiser et de profiter d'activités adaptées à leurs besoins. Le Camp d'inclusion virtuel pour les jeunes atteints de cancer se présente comme une solution innovante et accessible, utilisant les outils numériques pour créer un environnement sûr, stimulant et enrichissant où les participants peuvent partager leurs expériences, développer de nouvelles compétences et renforcer leur estime de soi.

Ce projet s'inscrit dans les priorités européennes en matière d'éducation inclusive, de formation et de numérisation, promouvant un espace accessible à tous les jeunes, quelles que soient leurs limitations physiques ou de mobilité.

Grâce à des méthodologies d'éducation non formelle, des activités interactives et le soutien de formateurs spécialisés, le camp virtuel cherche à offrir une expérience positive et transformatrice qui réduit le fossé d'exclusion sociale qui affecte souvent ces jeunes.

La mise en place du camp virtuel représente également une opportunité de former les éducateurs à l'utilisation de méthodologies inclusives dans les environnements numériques, favorisant ainsi l'équité et l'accès à des expériences d'apprentissage de qualité. Elle implique également les familles dans le processus, en leur offrant des outils et un soutien pour que leurs enfants puissent participer efficacement et de manière enrichissante.

Ce guide est structuré en 5 blocs différents :

- 1. Rétinoblastome.
- 2. Processus de formation non formels adaptés.
- 3. Camps virtuels pour les jeunes atteints de cancer.
- 4. Conclusions.
- 5. Pièces jointes.

Le bloc 1 détaille le processus pathologique du cancer et plus particulièrement du rétinoblastome.

La section 2 explique les conséquences du cancer et du rétinoblastome chez les jeunes et comment les entraîneurs et les camps peuvent les aider à mieux y faire face.

La section 3 détaille d'abord les camps virtuels destinés aux jeunes confinés à domicile ou hospitalisés de longue durée. La deuxième section explique le fonctionnement et l'organisation de la plateforme FUNCAMP.

FUNCAMP est une plateforme spécialement conçue pour les camps virtuels. Hautement personnalisable, gratuite et dotée d'une interface intuitive, elle permet aux organisations et aux formateurs de gagner un temps précieux et de réaliser des économies considérables.

Dans le bloc 4, des conclusions sont rédigées avec les risques et les avantages de la plateforme, et enfin, dans le bloc 5, des documents intéressant les formateurs et les utilisateurs sont joints.

En fin de compte, ce projet adopte la numérisation comme moyen de garantir le droit aux loisirs, à l'éducation et à l'interaction sociale des jeunes atteints de cancer, contribuant ainsi à leur bien-être émotionnel et créant une communauté de soutien et d'apprentissage.



BLOC 1. Rétinoblastome

1.1. Qu'est-ce que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est la tumeur oculaire la plus fréquente chez les enfants de moins de 6 ans.

Il peut affecter un seul œil (rétinoblastome unilatéral) ou les deux yeux (rétinoblastome bilatéral).

Elle prend naissance dans la rétine en développement et l'âge moyen du diagnostic est de 2,5 ans dans le cas unilatéral et de 1 an dans le cas bilatéral.

La majorité des cas (75%) correspondent au cas unilatéral, tandis que les 25% restants correspondent au cas bilatéral.

Les rétinoblastomes sont dus à une altération (mutation) des deux copies du gène RB1. Ces mutations peuvent être héréditaires ou transmises par hasard. Dans seulement 10 % des cas, l'un des parents a transmis une mutation de l'une des copies du gène RB1 au patient. Dans les autres cas, la mutation du gène RB1 est transmise par hasard au début du développement de l'enfant. Ces deux types de rétinoblastome sont appelés rétinoblastomes héréditaires, et la mutation est présente dans toutes ou presque toutes les cellules de l'organisme. Dans le cas du rétinoblastome non héréditaire, également appelé rétinoblastome sporadique, les mutations génétiques surviennent sporadiquement dans une seule cellule rétinienne. Il s'agit de rétinoblastomes sporadiques dans 90 % des cas.

1.1.1. Symptômes

Voici les symptômes les plus courants que peuvent ressentir les personnes atteintes de rétinoblastome.



Leucocorticisme



Strabisme

Si un enfant est suspecté d'être atteint d'un rétinoblastome, il est important de consulter un médecin spécialisé au plus vite. Un diagnostic précoce et un traitement adapté augmentent les chances de succès du traitement et de préservation de la vue et de la vie de l'enfant.



**Glaucome
douloureux**



**Hétérochromie
de l'iris**



**Absence du réflexe
pupillaire rouge**

1.2. Traitements et conséquences

CHIMIOTHÉRAPIE INTRA-ARTERIELLE

Il s'agit d'insérer un cathéter dans l'artère fémorale de l'enfant et de le diriger vers l'artère ophtalmique pour administrer la chimiothérapie directement dans le vaisseau sanguin qui alimente l'œil.

CHIMIOTHÉRAPIE INTRAVITRÉENNE

Il s'agit d'injecter une petite quantité de chimiothérapie à travers la paroi de l'œil et dans l'humeur vitrée.

La chimiothérapie intravitréenne est particulièrement utile dans le traitement des disséminations vitréennes, qui sont de petits fragments tumoraux qui se détachent et restent dans la gelée (vitré) de l'œil.

CURIETHÉRAPIE OU THÉRAPIE PAR PLAQUE

Il s'agit de placer des plaques qui libèrent des radiations à côté de la tumeur pour la détruire sans affecter autant de tissus que la radiothérapie externe.

CRYOTHÉRAPIE

Elle consiste en la mort des cellules tumorales par congélation.

THERMOTHÉRAPIE

Elle consiste à utiliser la chaleur pour détruire les cellules cancéreuses.

ÉNUCLÉATION

Elle consiste à énucléer l'œil, laissant en place une prothèse suturée aux muscles oculaires pour assurer la mobilité. Une prothèse externe reproduisant la partie antérieure de l'œil est ensuite mise en place. Elle est indiquée en cas de tumeurs très volumineuses chez les personnes ayant une vision limitée.

Le traitement du rétinoblastome peut avoir plusieurs conséquences, à court et à long terme, susceptibles d'affecter la santé et le bien-être de l'enfant atteint. Parmi ces conséquences, on peut citer :

Perte de vision

Selon la taille et la localisation de la tumeur, ainsi que le type de traitement utilisé, l'enfant peut subir une perte partielle ou totale de la vision de l'œil affecté. Cela peut affecter sa capacité à voir clairement et à effectuer ses activités quotidiennes.

Changements dans l'apparence physique

Certains traitements, comme la radiothérapie ou la chirurgie, peuvent modifier l'apparence de l'œil ou de la zone environnante. Cela peut inclure des cicatrices, des déformations ou des asymétries faciales qui peuvent affecter l'estime de soi de l'enfant.

Problèmes de développement et d'apprentissage

Les traitements agressifs tels que la radiothérapie peuvent affecter le développement normal de l'enfant, tant sur le plan physique que cognitif. Cela peut entraîner des retards de développement, des difficultés d'apprentissage ou des problèmes d'attention et de concentration.



Effets secondaires aigus

Pendant le traitement, l'enfant peut présenter des effets secondaires aigus tels que nausées, vomissements, fatigue, perte de cheveux, irritation oculaire ou troubles gastro-intestinaux. Ces effets secondaires sont généralement temporaires, mais peuvent affecter significativement la qualité de vie de l'enfant pendant le traitement.

Impact émotionnel

Le diagnostic et le traitement du rétinoblastome peuvent être émotionnellement difficiles pour l'enfant et sa famille. Le stress, l'anxiété, la peur et la tristesse sont des réactions courantes qui peuvent survenir au cours de ce processus et nécessiter un soutien émotionnel et psychologique.

Risque de problèmes secondaires

Certains traitements peuvent augmenter le risque de développer des problèmes secondaires à long terme, tels que la cataracte, le glaucome, la dégénérescence rétinienne, la sécheresse oculaire, le strabisme ou d'autres troubles oculaires. Ces problèmes peuvent nécessiter des traitements supplémentaires et un suivi à vie.



1.2.1. Énucléation

Il s'agit d'une intervention chirurgicale qui consiste à retirer l'œil atteint de rétinoblastome. Cette intervention peut avoir plusieurs conséquences supplémentaires, notamment :

Perte totale de la vision de l'œil affecté :

L'énucléation implique l'ablation complète de l'œil affecté par la tumeur. L'enfant perd alors complètement la vision de cet œil. Cette perte de vision peut avoir des conséquences importantes sur la fonction visuelle et la perception spatiale de l'enfant.

Réadaptation et adaptation :

Après l'énucléation, l'enfant devra apprendre à s'adapter à sa nouvelle vision. Cela peut inclure la participation à des programmes de réadaptation visuelle et l'apprentissage de techniques pour optimiser la vision de l'œil restant. De plus, des prothèses oculaires peuvent être nécessaires pour améliorer l'aspect esthétique de l'œil.

Adaptation émotionnelle et psychologique :

La perte d'un œil peut être émotionnellement traumatisante pour l'enfant et sa famille. Des sentiments de tristesse, de chagrin, d'anxiété et d'inquiétude quant à son apparence physique peuvent surgir. Il est important d'apporter un soutien émotionnel et psychologique à l'enfant et à sa famille pendant cette période d'adaptation.

Changements dans l'apparence physique :

L'énucléation peut modifier l'apparence physique de l'enfant, surtout si une prothèse oculaire est utilisée pour remplacer l'œil retiré. Bien que les prothèses oculaires puissent paraître naturelles, elles peuvent nécessiter des ajustements périodiques et des soins appropriés pour préserver leur apparence et leur fonctionnalité.

1.3. Comment cela affecte-t-il ceux qui en souffrent au-delà des conséquences du cancer lui-même?

En plus des conséquences médicales directes du rétinoblastome, cette maladie peut avoir plusieurs impacts sur la vie de ceux qui en souffrent et de leurs familles.

Impact émotionnel :

L'inquiétude pour la santé de l'enfant, le stress associé aux traitements médicaux et l'incertitude quant à l'avenir peuvent provoquer de l'anxiété, de la peur et de la dépression chez les personnes concernées.

Impact sur la vie quotidienne :

Les visites à l'hôpital, les interventions chirurgicales, les traitements médicaux invasifs et les périodes de récupération prolongées peuvent affecter la capacité d'un enfant à fréquenter régulièrement l'école, à participer à des activités et à mener une vie quotidienne normale.

Effets à long terme :

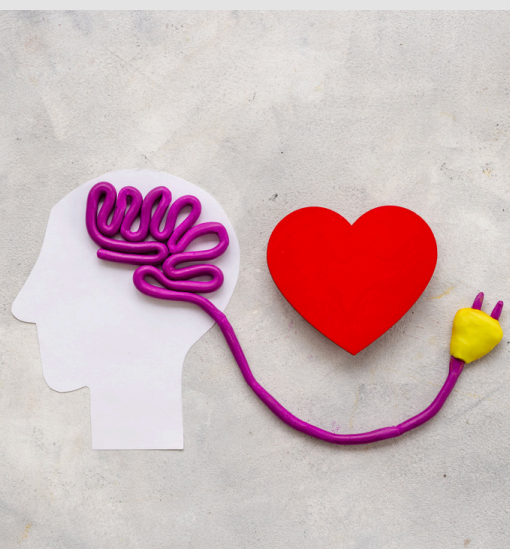
Bien que de nombreux enfants survivent au rétinoblastome, ils peuvent ressentir des effets à long terme du traitement, tels que des problèmes de vision, une perte auditive et des difficultés d'apprentissage et de développement.

Altération de la qualité de vie :

Perturbation de la routine quotidienne, limitations des activités sociales et récréatives et inquiétudes concernant le bien-être à long terme.

Impact financier :

Les familles peuvent être confrontées à des difficultés financières en raison de la perte de revenus due à l'incapacité de l'enfant à travailler.



1.4. Stades de la maladie

Stades ou phases du cancer infantile

Un diagnostic de cancer a un impact émotionnel sur l'enfant malade et sur tous les membres de la famille. Il représente une perturbation soudaine du rythme de vie, avec de graves conséquences pour chacun.

1.4.1 Phase de pré-diagnostic :

ÉTAPE 1



Hospitalisation. L'hospitalisation est une source de stress pour les enfants, impliquant des changements importants et des situations négatives : perte de contact avec leur environnement habituel (école, amis, séparation des frères et sœurs et du reste de la famille) sans explication préalable, incompréhension de la nécessité de l'hospitalisation, arrivée dans un lieu inconnu entouré de personnel médical, interventions et/ou interventions chirurgicales douloureuses. L'enfant peut éprouver des difficultés d'adaptation à l'environnement hospitalier, se manifestant par des troubles du sommeil et de l'alimentation, une tendance à l'isolement, la peur et l'anxiété.

1.4.2 Phase diagnostique :

ÉTAPE 2

C'est l'une des périodes les plus difficiles pour les parents et les enfants. C'est aussi la période où ils ont le plus besoin de conseils et de soutien.

En règle générale, les enfants ne sont pas informés de leur diagnostic, même si cela ne signifie pas qu'ils l'ignorent. Ils savent qu'ils sont malades et sont capables d'en percevoir la gravité, même si cela dépend évidemment de leur maturité et de l'attitude de leurs parents.

Les enfants jusqu'à l'âge de 5 ans n'ont pas la maturité nécessaire pour comprendre pleinement la maladie et sont davantage préoccupés par la séparation d'avec leurs parents, l'abandon et la solitude.

Les enfants, surtout entre 4 et 5 ans, ont peur des dommages physiques.



Les enfants de 6 à 9 ans, quant à eux, comprennent qu'ils souffrent d'une maladie grave. Ils sont capables d'établir un lien entre symptômes, traitements et conséquences, et comme leur raisonnement s'inscrit dans ce cadre de cause à effet, ils peuvent se considérer responsables de leur maladie. Malgré leur stade de développement plus avancé, ils peuvent, comme les plus jeunes, ressentir de l'anxiété, de la colère ou de la tristesse et développer des comportements régressifs.

Leur principale crainte est la peur de ce qui pourrait leur arriver, notamment la peur d'être mutilés.

Les jeunes sont capables de comprendre leur diagnostic et leur traitement. Ils ressentent également de l'anxiété face à la séparation et aux menaces pesant sur leur intégrité physique, leur indépendance, leur apparence et leur image corporelle, l'acceptation de leurs pairs, leur sexualité et leurs projets d'avenir.



L'impact psychologique du cancer peut être plus dévastateur à l'adolescence qu'à tout autre âge, car la maladie et son traitement éloignent temporairement les enfants de leur environnement et entraînent des changements physiques. Ces changements sont particulièrement marqués, suscitant des craintes non seulement concernant la maladie elle-même, mais aussi concernant la perte de leur place parmi leurs pairs, la perte de contrôle sur leur indépendance nouvellement acquise, leur vie privée et leurs activités. Sans soutien adéquat, tout cela peut impacter leur estime de soi, avec des conséquences sur les plans émotionnel, social, relationnel et de performance. Outre l'information, les enfants ont besoin de percevoir l'espoir et le contrôle émotionnel de leur entourage.

Assurez-vous qu'ils vous perçoivent comme avant et qu'ils acceptent les changements physiques que vous avez vécus, qu'ils vous traitent normalement

1.4.3 Phase de traitement :

ÉTAPE 3

Cette période est caractérisée par une humeur plus positive. Les parents et l'enfant se sentent mieux intégrés au milieu hospitalier et plus confiants quant aux possibilités de traitement.

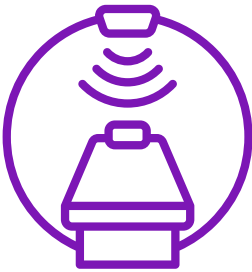
Il existe différents traitements contre le cancer, chacun affectant l'enfant différemment.

Parmi tous les effets secondaires de la chimiothérapie, la perte de cheveux (alopécie) se distingue par son impact sur la stabilité émotionnelle de l'enfant. Ce changement physique évident amène les enfants à se percevoir comme différents des autres et peut les amener à développer des comportements d'évitement social ou de repli sur soi, notamment à l'adolescence.



La neutropénie, qui se manifeste cliniquement par une anémie, des hémorragies ou une diminution du système immunitaire contre les infections, nécessite l'isolement de l'enfant du monde extérieur. Cette situation entraîne une privation sensorielle et sociale, aggravant encore son isolement.

La radiothérapie provoque une grande anxiété chez les enfants en raison de l'inconnu, de la froideur du traitement et de la pièce elle-même. De plus, ils doivent rester seuls, ce qui tend à accroître les fantasmes de douleur et la peur de l'inconnu, surtout s'ils n'ont pas reçu d'informations sur le déroulement du traitement.



Pour de nombreuses tumeurs solides, la chirurgie est le traitement le plus efficace. Cette intervention engendre une forte anxiété en raison du manque de connaissances sur l'évolution, de la méconnaissance de l'environnement et de son entourage, et de la séparation d'avec ses parents. L'enfant opéré subira les conséquences du type d'intervention et de sa localisation. L'intervention est particulièrement traumatisante lorsque la tumeur est localisée dans le globe oculaire ou dans un os, car elle peut entraîner une amputation partielle ou totale de l'organe affecté. Une telle intervention altère profondément l'image corporelle de l'enfant et peut affecter son estime de soi.



1.4.4. Phase de retour à la maison:

ÉTAPE 4

Cette étape se caractérise par une certaine « normalisation ». L'enfant passe de longues périodes à la maison et a davantage de contacts avec le monde extérieur. Cependant, son état physique ne lui permet toujours pas de mener une vie normale. Le retour à l'école est une période émotionnellement difficile pour l'enfant. Parfois, les enfants malades peuvent avoir tendance à s'isoler en réaction à un sentiment d'insécurité et de vulnérabilité. Ils peuvent également manifester un manque d'initiative, une baisse d'activité et un comportement de refus scolaire.



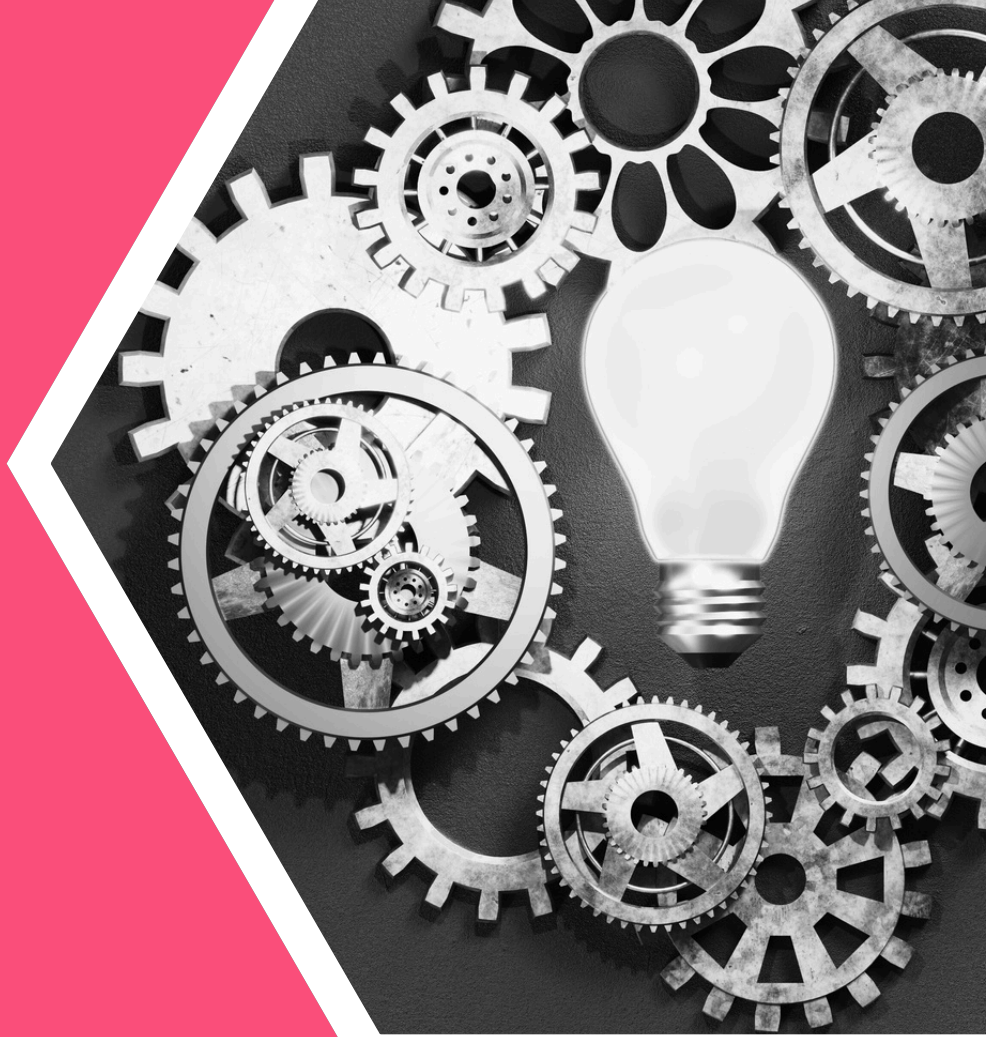
1.4.5. Phase terminale :

ÉTAPE 5

Le traitement n'est pas toujours efficace et l'enfant peut reprendre une vie normale. Parfois, les chances de guérison sont faibles et la mort devient plus imminente.

Elle se caractérise par la difficulté pour la famille d'accepter les options thérapeutiques limitées et, dans certains cas, par une résistance à l'application de traitements palliatifs plutôt que curatifs ; cela peut entraîner une détérioration de la qualité de vie de l'enfant. C'est une situation extrêmement stressante, car il n'existe aucune préparation naturelle pour faire face à la perte, ce qui perturbe la loi naturelle. Les enfants meurent avant leurs parents, et les circonstances sont particulièrement dramatiques.





BLOC 2. Processus de formation non formelle adaptés

2.1. Comment le rétinoblastome affecte-t-il les loisirs et le temps libre ?

Le rétinoblastome peut avoir un impact significatif sur les loisirs, en particulier chez les jeunes. Voici quelques exemples :



2.1.1. Limitations visuelles :

Le rétinoblastome peut entraîner une perte partielle ou totale de la vision d'un œil ou des deux. Cela peut rendre difficile la participation à des activités nécessitant une bonne vision, comme le sport, les jeux de plein air ou les activités artistiques.

2.1.2. Nécessité d'un traitement médical et d'un suivi :

Les enfants atteints de rétinoblastome nécessitent souvent des traitements tels que la chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie. Ces traitements peuvent nécessiter une hospitalisation et des périodes de convalescence, limitant ainsi leur capacité à participer à des activités de loisirs.

2.1.3. Restrictions d'activité physique :

Selon le traitement et l'état de la vision du patient, il peut y avoir des restrictions quant à la participation à des activités physiquement exigeantes ou à haut risque qui pourraient augmenter le risque de blessure ou de complications.

2.1.4. Impact émotionnel :

Être atteint d'un cancer et suivre un traitement médical peut être émotionnellement difficile pour le patient et sa famille. Cela peut affecter leur volonté de participer à des activités de loisirs et de profiter de leur temps libre.

2.1.5. Adaptations nécessaires :

Les activités de loisirs peuvent nécessiter des aménagements pour assurer la sécurité et le confort du patient atteint de rétinoblastome. Cela peut inclure la nécessité de jouer dans des environnements bien éclairés ou de participer à des activités moins sollicitant la vue.



2.2. Comment les formateurs peuvent-ils contribuer à la normalisation ?

Les coachs jouent un rôle essentiel dans la normalisation et le bien-être émotionnel des jeunes participant aux camps virtuels pour jeunes atteints de cancer. La normalisation désigne la création d'un environnement inclusif où les différences individuelles ne sont pas une cause de discrimination, mais sont au contraire intégrées positivement à l'expérience collective. En ce sens, les coachs jouent de multiples rôles qui contribuent à la normalisation et au sentiment d'appartenance au sein du camp. Voici quelques moyens par lesquels les coachs peuvent faciliter ce processus :

2.2.1. Encourager la participation active :

Les animateurs doivent s'assurer que tous les jeunes se sentent à l'aise et encouragés à participer activement à toutes les activités du camp, créant ainsi un environnement accueillant où chaque jeune se sent valorisé et respecté, quelle que soit sa situation médicale.





2.2.2. Promouvoir la diversité et l'inclusion :

Les éducateurs doivent non seulement accepter, mais aussi célébrer les différences individuelles liées à l'origine ethnique, à la culture, au contexte socio-économique et à la santé. Ils doivent veiller à ce que tous les jeunes se sentent acceptés tels qu'ils sont, créant ainsi un environnement inclusif.

2.2.3. Modéliser des comportements positifs :

Les formateurs sont des modèles pour les jeunes participants, et il est crucial que leur comportement reste positif en permanence. Faire preuve d'empathie, de respect et de compréhension envers tous les participants, ainsi que favoriser la collaboration, la camaraderie et le respect mutuel dans toutes les interactions, sont des exemples de comportement positif.

2.2.4. Faciliter des conversations constructives :

Les éducateurs doivent créer un espace sûr où les jeunes peuvent partager librement leurs expériences, leurs préoccupations et leurs réussites. Cela implique de favoriser des conversations constructives sur des sujets liés à la santé dans un environnement ouvert et encourageant, contribuant ainsi à réduire la stigmatisation et l'isolement.

2.2.5. Adapter les activités :

Les formateurs doivent adapter les activités du camp afin d'assurer une participation pleine et entière de tous les participants. Cela implique de modifier les activités pour les rendre accessibles à tous et d'apporter le soutien nécessaire à ceux qui en ont besoin.





2.2.6. Soutien émotionnel :

Les animateurs doivent apporter un soutien émotionnel et psychologique approprié aux jeunes participants, en reconnaissant les émotions associées au cancer et en leur fournissant des ressources et des outils pour les gérer sainement. L'orientation vers d'autres services de soutien doit être envisagée si nécessaire.

2.2.7. Promouvoir l'autonomie et l'estime de soi :

Les coachs jouent un rôle essentiel pour responsabiliser les jeunes, favoriser leur autonomie et les aider à développer des compétences essentielles. Encourager les jeunes à prendre des décisions, à assumer leurs responsabilités et à atteindre leurs objectifs personnels contribue à renforcer leur estime de soi et leur confiance en eux.

2.3. Comment les formateurs doivent-ils se préparer ?

Une formation adéquate des formateurs est essentielle pour offrir un environnement sûr, favorable et enrichissant aux participants. Les aspects importants de la préparation sont :

2.3.1. Formation spécifique :

Il est essentiel de connaître précisément les traitements et les besoins des jeunes atteints de cancer. Il est crucial de comprendre les effets secondaires – physiques, émotionnels et psychologiques – et leur impact sur leur participation sur le campus.

2.3.2. Conscience, empathie, acceptation inconditionnelle et authenticité :

Faites preuve de soutien et de compréhension, en reconnaissant les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Acceptez leurs qualités, leurs attitudes, leurs valeurs et leur idéologie sans jugement.





2.3.3. Compétences en communication :

Écoute active, clarification, paraphrase, réflexion.

2.3.4. Connaître les ressources de soutien disponibles :

Services médicaux, services de soutien psychologique et associations de patients.

2.3.5. Adaptabilité et flexibilité :

Capacité à s'adapter aux besoins changeants des enfants et capacité qui en résulte à adapter les activités du camp en conséquence.

2.3.6. Gestion des conflits :

Promouvoir un environnement de coopération et de respect mutuel, ainsi que la capacité à résoudre les conflits de manière pacifique et constructive.

2.3.7. Sécurité :

Formation de base aux premiers secours.



2.3.8.Travail d'équipe :

Collaboration entre l'équipe de formateurs pour offrir une expérience enrichissante aux jeunes.

2.3.9.Autorégulation émotionnelle :

Ayez des stratégies de régulation émotionnelle pour bien effectuer votre travail et maintenir une bonne relation avec les jeunes.

2.3.10.Formation continue :

Participez à des activités de développement professionnel pour rester informé des meilleures pratiques et stratégies de soutien et de soins aux enfants atteints de cancer.

Un questionnaire destiné à détecter les besoins des formateurs est inclus en *annexe 1*.

2.4. Comment préparer des séances informelles et des ateliers adaptés ?

Les séances doivent être soigneusement préparées pour garantir que les activités soient inclusives, accessibles et enrichissantes.

Les points les plus importants pour sa préparation sont :

2.4.1. Comprendre les besoins et les capacités des participants.

Évaluation initiale :

- Apprenez à connaître les participants : recueillez des informations sur les besoins spécifiques des jeunes, leurs limitations physiques, leurs préférences et leurs niveaux d'énergie.
- Entretiens et questionnaires : Utilisez des entretiens et des questionnaires avec les parents ou les tuteurs pour recueillir des informations sur la santé et le bien-être des jeunes.



2.4.2. Conception d'activités inclusives.

Des objectifs clairs :

- Définir des objectifs : Établissez des objectifs clairs pour chaque séance ou atelier, en tenant compte des résultats d'apprentissage et de bien-être que vous souhaitez atteindre.
- Adaptation des objectifs : Assurez-vous que les objectifs sont flexibles pour s'adapter à différents niveaux de compétences et d'énergie.

Activités diversifiées :

- Variété de formats : Inclure un mélange d'activités telles que de l'artisanat, des jeux, de la musique, des exercices doux et des séances de relaxation.
- Durée et pauses : Prévoyez des activités courtes avec des pauses fréquentes pour tenir compte de la fatigue et du besoin de repos.

Accessibilité:

- Matériel adapté : Utiliser du matériel accessible à tous les jeunes, y compris ceux ayant un handicap visuel ou moteur.
- Technologie : Intégrer la technologie si nécessaire, comme un logiciel de lecture d'écran, pour faciliter la participation.

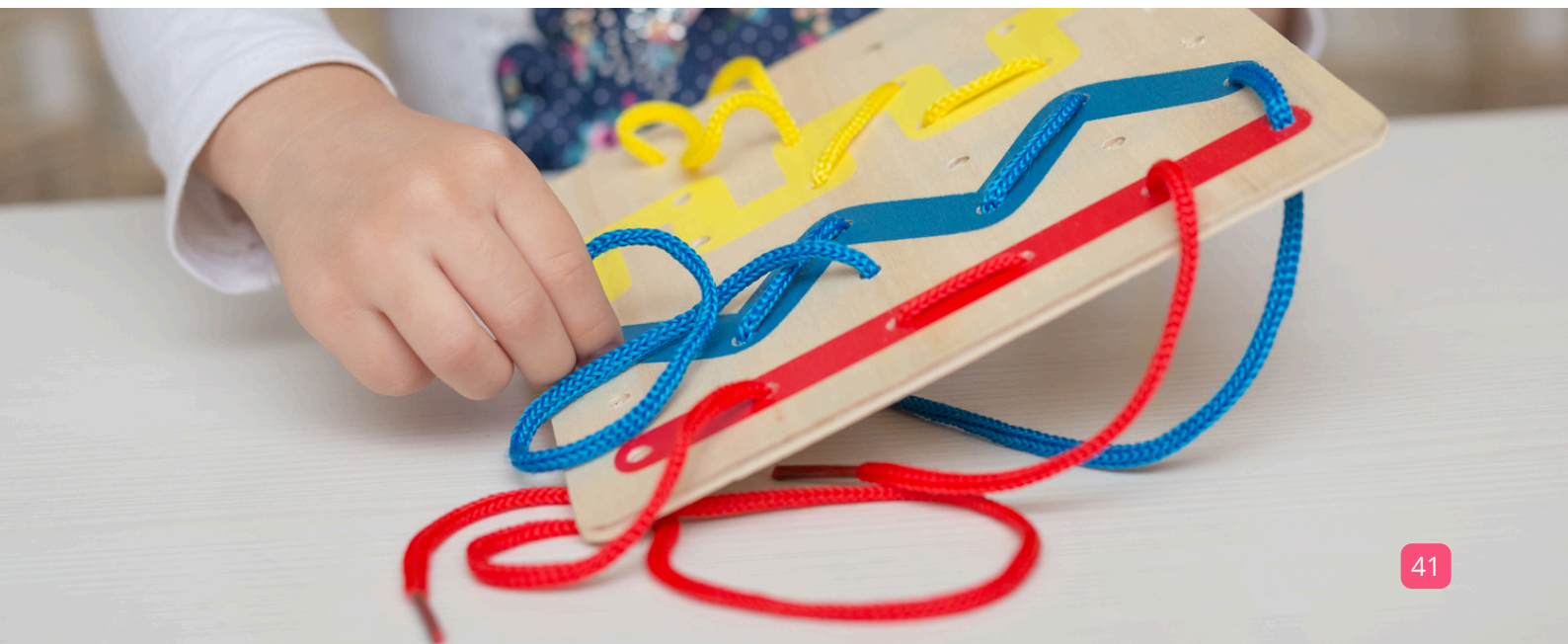
2.4.3. Mise en œuvre de stratégies pédagogiques appropriées

Approches interactives :

- Participation active : Encourager la participation active par le biais d'activités interactives qui impliquent les jeunes dans le processus d'apprentissage.
- Apprentissage par projet : permettre aux jeunes de travailler sur des projets qui les intéressent et les passionnent, favorisant l'autonomie et le sentiment d'accomplissement.

Flexibilité et adaptation :

- Modification en temps réel : soyez prêt à modifier les activités en fonction des besoins et de l'humeur des participants en temps réel.
- Alternatives et options : Proposer des alternatives pour chaque activité afin que les jeunes puissent choisir en fonction de leurs préférences et de leurs capacités.



2.4.4. Soutien émotionnel et social

Environnement sûr et favorable :

- Créer un environnement positif : favoriser un environnement dans lequel les jeunes se sentent en sécurité, valorisés et compris.
- Animer des groupes de soutien : Créer des groupes de soutien au sein du camp où les jeunes peuvent partager leurs expériences et leurs sentiments.

Interventions émotionnelles :

- Thérapie par le jeu : Utiliser la thérapie par le jeu pour aider les jeunes à exprimer leurs émotions et à gérer le stress.
- Pleine conscience et relaxation : Inclure des activités de pleine conscience et des techniques de relaxation pour aider les jeunes à gérer l'anxiété et la douleur.



2.4.5. Évaluation et rétroaction

Suivi et évaluation :

- Suivi des progrès : Mettre en œuvre des méthodes pour surveiller les progrès et le bien-être des jeunes tout au long du camp.
- Évaluations régulières : Effectuer des évaluations régulières pour ajuster les activités et l'approche selon les besoins.

Commentaires des participants :

- Enquêtes et entretiens : Recueillez les commentaires des jeunes et de leurs familles au moyen d'enquêtes et d'entretiens pour comprendre leur expérience et améliorer les sessions futures.
- Observation directe : Observer les réactions et la participation des jeunes lors des activités pour s'adapter et s'améliorer continuellement.

Un questionnaire permettant d'évaluer l'inclusivité, l'accessibilité et l'enrichissement des activités est inclus à l'annexe 2.



2.5. Séances en personne

Les camps en présentiel pour les jeunes atteints de cancer doivent être soigneusement conçus pour garantir à tous les participants une expérience enrichissante, inclusive et sécuritaire. L'essentiel est d'adapter les activités aux besoins physiques et émotionnels des jeunes, en favorisant leur participation active tout en respectant leur bien-être.

2.5.1. Concevoir des sessions accessibles et sécurisées

Un timing et un rythme appropriés

- Alternez les activités dynamiques avec des moments de repos.
- Permettre aux jeunes de participer en fonction de leur niveau d'énergie.

Adaptation à l'environnement

- Choisissez un espace accessible avec des aires de repos et de l'ombre.
- Assurer la présence de personnel de soutien et de matériel médical si nécessaire.
- Éviter les barrières architecturales pour les jeunes à mobilité réduite.

Matériels et outils adaptés

- Utilisez des couleurs contrastées et des matériaux tactiles pour les jeunes malvoyants.
- Inclure des options multisensorielles (auditives, visuelles et tactiles).
- Offrir des options de participation individuelles et de groupe.

2.5.2. Création d'un environnement positif et inclusif

Activités qui encouragent l'expression personnelle

- Jeux de rôle et théâtre pour permettre l'expression des émotions.
- Création d'histoires ou de bandes dessinées où les jeunes sont les protagonistes.

Travail d'équipe et soutien mutuel

- Des jeux coopératifs plutôt que compétitifs.
- Activités où les jeunes aident les autres dans des tâches créatives.

Art et créativité sans limites

- Peinture à la main, modelage d'argile ou réalisation de collages.
- Des espaces d'expression libre où chaque jeune peut participer à sa manière.

Histoires inspirantes et motivantes :

- Raconter des histoires sur la résilience et le dépassement de soi.
- Invitation aux jeunes ayant vécu des situations similaires à partager leurs expériences.

2.5.3. Activités physiques adaptées

Exercices doux et amusants

- Yoga et étirements adaptés pour réduire le stress et améliorer la mobilité.
- Jeux de mouvement sans contact physique fort (exemple : danse de ballons, promenades exploratoires).

Sports inclusifs

- Des activités telles que le bowling avec des bouteilles recyclées, le mini-golf adapté ou encore le tir à l'arc accompagné.
- Jeux de précision et d'équilibre qui ne nécessitent pas d'effort physique intense.

Circuits de défis personnels

- Des points de réussite individuels pour que chaque enfant puisse participer à son propre rythme.
- Des prix symboliques pour la réalisation d'activités, soulignant l'effort et la créativité.

2.5.4. Gestion émotionnelle et bien-être psychologique

Ateliers de gestion émotionnelle

- Techniques de respiration guidée et de relaxation.
- Cercles de discussion pour partager en toute sécurité pensées et sentiments.

Thérapies alternatives

- Thérapie animale (si possible, interaction avec des chiens de soutien émotionnel entraînés).
- Utilisation d'arômes relaxants dans les activités sensorielles (lavande, agrumes).

Espaces de détente

- Des espaces avec coussins et éclairage tamisé pour que les jeunes puissent se reposer quand ils en ont besoin.
- Musique relaxante ou sons de la nature pour des moments de calme.

2.5.5. Évaluation et amélioration continues

Suivi du bien-être

- Observez comment les jeunes réagissent à chaque activité et adaptez le rythme à leurs besoins.
- Autorisez des pauses supplémentaires ou des changements d'activité si un groupe montre des signes de fatigue.

Recueillir des avis

- Posez aux jeunes des questions simples sur ce qu'ils ont le plus aimé et ce qu'ils aimeraient améliorer.
- Inclure les parents et les tuteurs dans la fourniture de commentaires sur le bien-être du jeune.



Exemple d'atelier en présentiel adapté

Atelier : « Peignons avec les émotions »

Objectif : Exprimer ses émotions à travers la peinture librement et sans règles.

Durée : 45 minutes.

Matériel : Grand carton, pinceaux, peintures à l'eau, éponges, ballons de peinture.

Mesures:

1. Chaque jeune choisit une couleur qui représente ce qu'il ressent.
2. Ils peuvent peindre avec des pinceaux, avec les mains ou utiliser des techniques amusantes (éclaboussures avec des ballons d'eau).
3. Ensuite, chaque jeune partage son travail et en explique le sens (s'il le souhaite).
4. Réflexion finale : « Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises émotions, elles sont toutes importantes. »

Adaptations :

- Pour les jeunes à mobilité réduite : leur permettre de peindre depuis leur chaise en utilisant des outils d'extension.
- Pour les jeunes malvoyants : utilisez des couleurs et des textures contrastées dans la peinture.

2.6. Sessions virtuelles

Les camps virtuels destinés aux jeunes atteints de cancer doivent être conçus pour être accessibles, dynamiques et inclusifs, afin que tous les participants puissent profiter d'une expérience enrichissante sans obstacles physiques limitant leur participation. Il est essentiel d'adapter les ateliers et les activités aux capacités, au rythme et aux besoins de chacun, en favorisant l'interaction, la créativité et le bien-être émotionnel grâce à la technologie.

Vous trouverez ci-dessous les clés pour concevoir et mener des sessions virtuelles réussies :

2.6.1. Espace virtuel accessible et dynamique

Structure flexible et équilibrée

Concevoir des sessions courtes et dynamiques (30-45 minutes).

Alternez activités actives et passives pour éviter la fatigue.

Prévoyez des pauses pour vous reposer, vous étirer ou pratiquer la pleine conscience.

Conception attrayante et participative

- Créez des présentations avec des visuels accrocheurs et faciles à lire.
- Incluez des images, des vidéos et des sons pour faciliter la compréhension et l'intérêt.
- Proposez des options de participation avec un microphone, un chat ou des réactions.

Plate-forme

- Utilisez la plateforme FUNCAMP.
- À l'intérieur, utilisez YouTube Live pour une utilisation en direct.
- En utilisation différée, vous pouvez télécharger la vidéo correspondante sur la plateforme.

2.6.2. Activités adaptées et inclusives

Activités artistiques et créatives

- **Dessin et peinture numériques :** utilisation d'outils comme Paint, de plateformes de dessin en ligne ou d'applications comme Jamboard et Sketchpad.
- **Atelier stop-motion :** utiliser de l'argile, des jouets ou des découpes pour réaliser de courtes animations.
- **Musique et rythme :** jeux de percussions avec des objets du quotidien, chant en groupe ou création de sons avec la bouche et le corps.
- **Narration interactive :** un enseignant raconte une histoire, et les jeunes choisissent la suite. Ils peuvent également inventer des fins alternatives.

Activités d'expression et de créativité

- **Jeux de rôle** dans lesquels les jeunes créent des personnages et participent à des histoires en équipe.
- **Des mises en scène** dans lesquelles les jeunes peuvent s'exprimer par leur voix ou leurs gestes devant la caméra.
- **Karaoké en ligne** avec des chansons populaires pour encourager la participation et l'estime de soi.

Jeux et dynamique de groupe

- **Escape room virtuelle** : résolvez des énigmes et travaillez ensemble pour faire avancer l'histoire.
- **Chasse au trésor à la maison** : des indices sont donnés pour aider les jeunes à trouver des objets autour de leur maison et à les partager devant la caméra.
- **Questions-réponses et interactives** : jeux-questionnaires sur les films, la science, la nature ou tout autre sujet qui intéresse les participants.

Ateliers pédagogiques

- **Photographie sur smartphone** : enseignement des techniques de base et création de défis photographiques amusants.
- **Créer des histoires numériques** : utiliser Google Docs ou des outils de narration interactifs pour créer des histoires en groupe.
- **Expériences scientifiques à la maison** : activités simples avec des ingrédients accessibles comme du bicarbonate de soude et des volcans de vinaigre, ou fabrication de votre propre slime.

2.6.3. Activités physiques et de bien-être adaptées

Exercices de mouvements doux

- Danse assise : Chorégraphies avec mouvements des mains, des bras et de la tête.
- Yoga et stretching : Postures douces guidées par des coachs pour détendre le corps.
- Jeux de coordination : Deviner des mouvements, des statues musicales ou imiter des animaux.

Jeux théâtraux et expressifs

- Marionnettes à la maison : utilisez des chaussettes ou des marionnettes pour raconter des histoires amusantes.
- Imitation de personnages : choisissez des personnages de films ou d'histoires et dramatisez les situations.

Thérapie animale

- Visites virtuelles de sanctuaires animaliers ou démonstrations avec des chiens thérapeutiques.

Jeux vidéo coopératifs adaptés

- Jeux en ligne qui favorisent le travail d'équipe, comme la construction dans Minecraft ou les défis dans Roblox.

2.6.4. Créer un environnement émotionnellement sûr et motivant

Promouvoir l'estime de soi et la confiance

- Valoriser les forces individuelles de chaque jeune et encourager leur participation sans pression.
- Empêcher les jeunes de se sentir exposés s'ils ne veulent pas allumer leurs caméras ou participer activement.

Promouvoir la résilience et l'inclusion

- Histoires de dépassement de difficultés racontées par des jeunes qui ont vaincu le cancer.
- Discussions avec des artistes, des athlètes ou des personnes inspirantes qui ont été confrontées à des défis similaires.
- Stratégies pour faire face à l'anxiété ou à la peur dans des situations difficiles.

Soutien émotionnel

- Planifiez des séances avec des spécialistes qui travaillent sur l'expression émotionnelle à travers l'art ou l'écriture.
- Jeux de gratitude et d'appréciation pour améliorer l'humeur et l'estime de soi.
- Espaces de conversation gratuits pour partager des expériences dans un environnement sécuritaire.

2.6.5. Évaluation et amélioration continues

Flexibilité et adaptation constante

- Évaluez la manière dont chaque jeune a réagi aux séances.
- Ajuster la dynamique en fonction des besoins et des niveaux d'énergie du groupe.

Renforcement positif

- Créez un système de récompenses symboliques telles que des diplômes, des badges virtuels ou des rendez-vous spéciaux.
- Favoriser la reconnaissance auprès des jeunes eux-mêmes, en mettant en valeur leurs forces et leurs talents.

Recueillir des avis

- À la fin de chaque séance, réalisez un sondage interactif avec des questions simples.
- Demandez aux jeunes d'évaluer les activités avec des émojis ou des couleurs.
- Espaces de feedback avec les parents et les entraîneurs pour améliorer les séances futures.



BLOC 3. Camps virtuels pour les jeunes atteints de cancer

Cette section vise à servir de guide pratique à toute organisation souhaitant organiser un camp numérique pour l'inclusion sociale et le bien-être émotionnel des jeunes atteints de cancer.

Deux options possibles se présentent :

1. Créer un camp numérique à partir de zéro, avec l'ensemble du processus étape par étape.
2. En utilisant la plateforme FUNCAMP, une solution déjà disponible, accessible et validée par les jeunes et les professionnels.

Cette double approche permet aux organisations de décider comment elles souhaitent structurer leur proposition, tout en leur offrant une option éprouvée qui leur fait gagner du temps, des ressources et des erreurs : FUNCAMP.



3.1. Créer un camp virtuel à partir de zéro

3.1.1. Avantages et opportunités

Créer un camp numérique adapté aux jeunes atteints de cancer représente une formidable opportunité pour :

- Réduire l'isolement causé par une hospitalisation ou des traitements prolongés.
- Renforcer l'estime de soi et le bien-être émotionnel grâce à des activités ludiques et éducatives.
- Promouvoir l'inclusion numérique auprès des jeunes qui n'ont pas toujours accès à des activités de loisirs et d'apprentissage adaptées.
- Construire une communauté entre égaux, en offrant des espaces pour partager des expériences sans stigmatisation.



3.1.2. Risques et limites

Bien que la création d'un camp à partir de zéro puisse sembler attrayante en raison de sa liberté de conception, elle comporte des risques importants sans expérience préalable ni outils appropriés :

- **Charge technique élevée et coûts imprévus:** développement web, hébergement, maintenance, sécurité numérique, etc.
- **Manque d'accessibilité réelle:** De nombreuses plateformes génériques ne sont pas conçues pour les jeunes ayant des difficultés motrices, sensorielles ou cognitives.
- **Complexité dans la modération des espaces virtuels:** sans outils spécifiques, il est difficile de garantir un environnement sûr, exempt de risques psychosociaux.
- **Temps de configuration excessif:** il peut falloir des mois pour configurer un système à partir de zéro, tester et corriger les erreurs que FUNCAMP a déjà résolues.
- **Faible participation des jeunes:** si l'environnement n'est pas engageant ou intuitif, les jeunes risquent de se désengager ou de ne participer que superficiellement.

C'est pourquoi nous recommandons de considérer sérieusement FUNCAMP comme une alternative solide et adaptable, née de l'expérience directe avec les jeunes atteints de cancer.



3.1.3. Objectifs d'un camp numérique pour les jeunes atteints de cancer

- ✓ Faciliter l'accès aux espaces numériques de loisirs, de formation et d'expression émotionnelle.
- ✓ Promouvoir l'autonomie et le leadership des jeunes, même dans des conditions de vulnérabilité.
- ✓ Donner aux jeunes les moyens de s'épanouir en leur fournissant des outils pour les guider dans leur parcours à travers la créativité, la résilience et l'apprentissage.
- ✓ Construire des ponts entre les jeunes, leurs familles et les éducateurs.

3.1.4. Bases méthodologiques

Concevoir un camp numérique pour les jeunes atteints de cancer va bien au-delà du simple transfert des activités en ligne. Il nécessite l'application d'une méthodologie pédagogique, émotionnelle et technologique conçue pour répondre à leurs réalités spécifiques : traitements médicaux exigeants, isolement social, fatigue physique, émotions intenses et besoin de connexion avec leurs pairs. Les fondements méthodologiques doivent être inclusifs, participatifs et adaptatifs.



Éducation non formelle axée sur la jeunesse

Les camps numériques devraient s'appuyer sur des méthodes d'éducation non formelle, où l'apprentissage se fait par l'expérience, la créativité, l'interaction sociale et le jeu. Ici, les jeunes sont des participants actifs, et non des bénéficiaires passifs. Il est donc nécessaire de concevoir une dynamique favorisant la réflexion personnelle, l'expression émotionnelle, le travail en groupe et la prise de décision.

Apprentissage expérientiel et significatif

Chaque activité doit être significative pour les jeunes : elle doit correspondre à leurs centres d'intérêt, à leur réalité et à leurs émotions. Il ne s'agit pas seulement de faire des choses amusantes, mais de créer des moments transformateurs où ils peuvent explorer leurs talents, renforcer leur estime de soi et partager leurs expériences sans crainte d'être jugés. FUNCAMP permet d'intégrer des histoires personnelles, des défis créatifs et des projets collaboratifs.



La flexibilité comme règle

La flexibilité méthodologique est essentielle. L'état de santé des jeunes peut varier d'un jour à l'autre ; il est donc essentiel qu'ils puissent décider comment et quand participer. Par exemple :

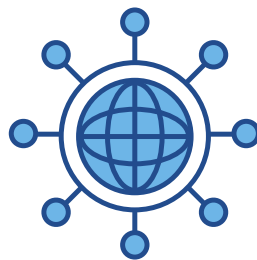
- Proposer les mêmes activités en version synchrone et asynchrone.
- Difficulté de conception ou niveaux d'énergie.
- Permettre aux réponses d'être exprimées de multiples façons (texte, image, audio, vidéo, émojis).

Accessibilité et adaptations pédagogiques

Une méthodologie inclusive nécessite la préparation de supports adaptés aux jeunes présentant des handicaps sensoriels, moteurs ou cognitifs. Cela implique :

- Conception de tâches courtes et claires avec support visuel.
- Revue de l'environnement numérique pour assurer une navigation simple et accessible.

FUNCAMP intègre déjà ces possibilités, ce qui réduit considérablement l'effort nécessaire à la mise en œuvre de ces méthodologies.



Approche émotionnelle et de soutien

Le camp doit également être un espace de soutien émotionnel. La méthodologie doit inclure :

- Activités pour travailler sur les émotions (peur, tristesse, joie, espoir).
- Rituels symboliques d'ouverture et de fermeture pour renforcer le sentiment d'appartenance.

FUNCAMP vous permet d'inclure du matériel émotionnel et des sessions enregistrées.

Une véritable participation des jeunes

Les jeunes doivent être présents non seulement en tant qu'utilisateurs, mais aussi en tant que co-créateurs. De la conception du contenu à l'évaluation d'impact, leur voix doit guider les décisions. Les méthodologies les plus efficaces sont élaborées avec eux, et non seulement pour eux. C'est pourquoi FUNCAMP intègre des forums, des sondages et des canaux de retour d'information à chaque étape du processus.

Ces fondements méthodologiques garantissent que le camp numérique n'est pas seulement une expérience ponctuelle, mais une opportunité de croissance durable, de connexion et d'autonomisation des jeunes.



3.1.5. Comment préparer un camp numérique ?

Préparer un camp numérique de A à Z exige une planification minutieuse et une compréhension approfondie des besoins des jeunes participants. Contrairement aux environnements en présentiel, où l'équipe peut s'adapter en temps réel, dans un environnement virtuel, les défis techniques, émotionnels et d'accessibilité doivent être anticipés. Ce processus doit être collectif, réfléchi et guidé par des critères pédagogiques et humains.

ÉTAPE 1

Diagnostic participatif

- Réaliser des entretiens et des enquêtes auprès des jeunes, des familles, des professionnels de la santé et de l'éducation.
- Identifier les intérêts, les compétences technologiques, les horaires disponibles, l'état physique et émotionnel.
- Reconnaître les barrières (langue, accessibilité, connectivité) et les opportunités (motivations, talents, réseaux de soutien).

ÉTAPE 2

Définir les objectifs et le public

- Déterminez s'il s'agira d'un camp ouvert, d'un camp thématique ou d'un camp axé sur un type d'expérience courant (par exemple, les jeunes en traitement actif, les survivants, avec des membres de la famille malades, etc.).
- Fixez-vous des objectifs réalisables : bien-être émotionnel, acquisition de compétences, développement communautaire, expression artistique, etc.
- Classez les participants par âge, langue, niveau d'énergie et expérience numérique.

ÉTAPE 3

Choisir un environnement numérique

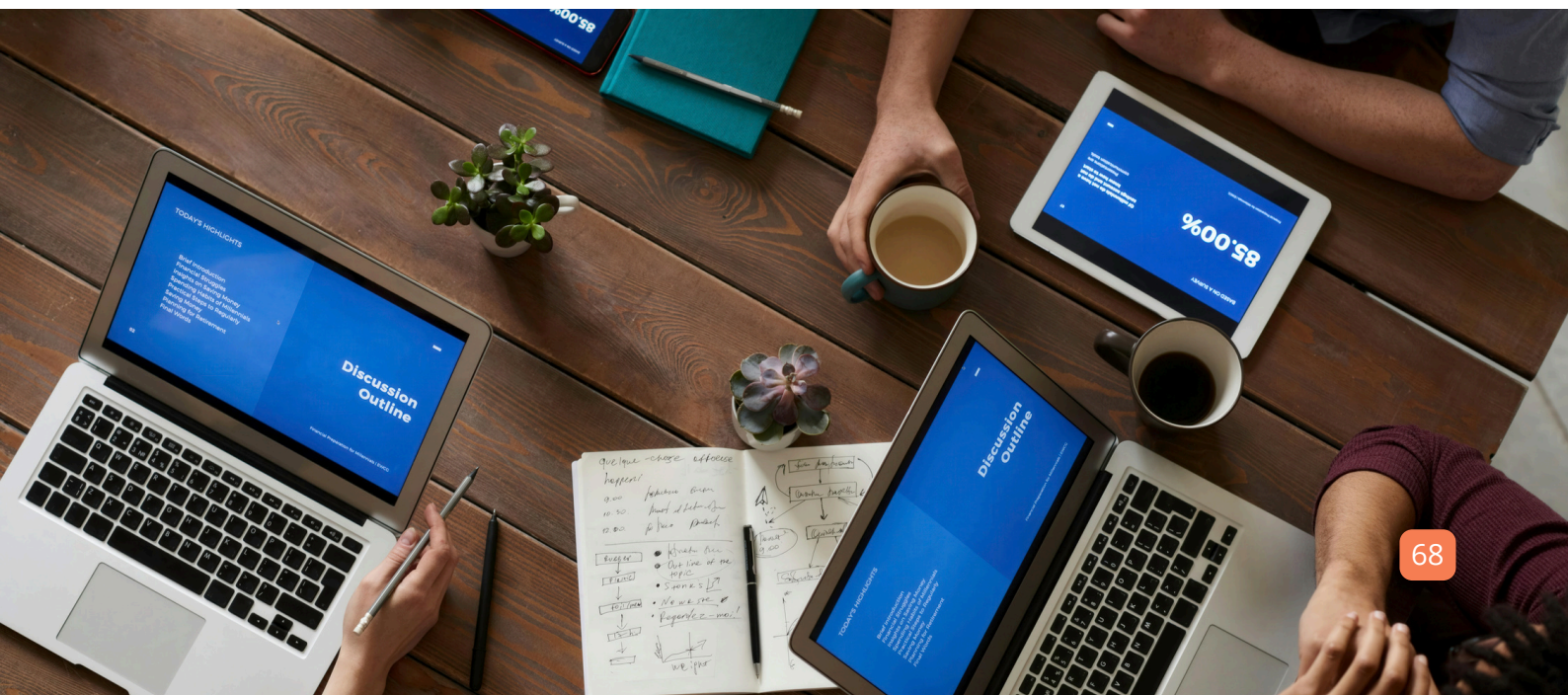
- Comparez les plateformes en fonction de la facilité d'utilisation, de la sécurité, de la confidentialité, de l'accessibilité, de l'intégration vidéo et des fonctionnalités.
- Évaluez si vous disposez de votre propre équipe technique ou si vous devez embaucher un support externe.
- Évaluez si la plateforme peut héberger plusieurs formats (vidéo, texte, audio, forums) et si elle permet le suivi.

Important : FUNCAMP propose une solution validée pour ces objectifs.

ÉTAPE 4

Concevoir la programmation

- Créez un programme équilibré d'activités actives, passives et facultatives.
- Intégrer des séances d'ouverture, des ateliers thématiques, des moments de jeu et des espaces d'expression libre.
- Prévoyez à l'avance des moments de repos, de détente et d'autorégulation.
- Intégrer des défis créatifs, des témoignages et des dynamiques qui relient les jeunes entre eux.



3.1.6. Comment organiser un camp numérique ?

Une fois la phase de préparation terminée, place à la mise en œuvre. C'est là que toute la conception est mise à l'épreuve : la capacité à s'adapter aux imprévus, à créer un lien émotionnel avec les jeunes et à maintenir un environnement sûr, engageant et stimulant. Cette phase doit être menée avec soin, flexibilité et ouverture d'esprit pour une amélioration continue.

ÉTAPE 1

Tests techniques et accessibilité

- Mener des séances d'essai avec un petit groupe de jeunes pour identifier les problèmes de navigation, de compréhension et de participation.
- Valider que tous les supports sont accessibles (compatibilité mobile, lecture facile, sous-titres actifs, etc.).
- Confirmez que les liens, les forums et les ressources fonctionnent correctement et que les jeunes savent comment les utiliser.
- Établir des canaux d'assistance technique dans tout le camp.

ÉTAPE 2

Communication préalable

- Créez un document ou une vidéo d'accueil personnalisé qui motive les jeunes et explique son fonctionnement.
- Envoyez l'ordre du jour détaillé, les guides de participation, les horaires et le matériel nécessaire.
- Établissez un canal de contact pour résoudre toutes les questions avant le début.
- Inclure les familles ou les tuteurs dans une séance d'information pour renforcer l'environnement de soutien.

ÉTAPE 3

Mise en œuvre

- Commencez chaque journée avec un message inspirant, un brise-glace ou une courte activité de connexion émotionnelle.
- Suivez l'horaire avec souplesse : permettez aux jeunes d'aller et venir en fonction de leurs disponibilités ou de leur condition physique.
- Encouragez la participation sans imposer : valorisez ceux qui n'observent ou ne commentent qu'une seule fois.
- Assurer la présence d'éducateurs attentifs, actifs et formés en santé émotionnelle des jeunes.

La réussite de la mise en œuvre d'un camp numérique dépend de l'empathie, de l'écoute active et de la capacité à adapter le rythme du projet aux réalités changeantes des jeunes atteints de cancer.

C'est pourquoi des plateformes comme FUNCAMP rendent cette étape beaucoup plus facile en intégrant déjà bon nombre de ces fonctionnalités.

3.2. Créer un camp FUNCAMP

FUNCAMP est une plateforme spécialement conçue pour faciliter l'organisation de camps numériques pour les jeunes atteints de cancer. Sa création répond à un besoin spécifique : offrir à ces jeunes un espace accessible, sécurisé et stimulant pour partager, apprendre, créer et s'exprimer pendant ou après leur traitement contre le cancer. L'expérience FUNCAMP a été développée en étroite collaboration avec des jeunes, des professionnels de santé et des formateurs.

FUNCAMP permet à toute organisation de mettre en place rapidement un camp numérique, sans connaissances techniques avancées. Il propose des modèles prêts à l'emploi, du matériel adaptable, des espaces de communication modérés, un suivi de la participation et de nombreux outils audiovisuels. Vous pouvez accéder à FUNCAMP [ici](#).

La plateforme FUNCAMP comprend une section publique et une section privée, accessibles sur inscription. Trois types d'inscription sont possibles : utilisateur, formateur-créateur et formateur-utilisateur. Une fois connecté avec votre nom d'utilisateur et votre mot de passe, vous accéderez à l'espace privé, qui regroupe les camps numériques déjà organisés et ceux à venir.

Toutes les autres sections du menu sont publiques. L'une d'elles donne accès à ce guide. La section « Expériences » comprend un résumé des trois réunions transnationales du projet, ainsi que des exemples de tests pilotes menés pendant le projet. Elle présente également les communiqués de presse et les événements de multiplication.

La section Partenaires présente brièvement tous les partenaires du projet. Elle comprend également une section très utile et indispensable pour les utilisateurs : la section Services d'assistance, où ils peuvent accéder à de nombreuses ressources d'aide et à des instructions d'utilisation. Un formulaire de contact est également disponible pour envoyer des questions ou des commentaires à l'administrateur de la plateforme.

Enfin, la section Calendrier affiche les réunions et activités qui ont eu lieu tout au long du projet, y compris les tests pilotes et les camps numériques. Ainsi, lors de la création d'un camp, vous pouvez vérifier si le calendrier le permet.

Les sections suivantes expliquent comment réaliser toutes les phases d'un camp FUNCAMP, en différenciant clairement la préparation avant et pendant le camp.

Lien vers la vidéo explicative de la plateforme.



3.2.1. Comment préparer un camp FUNCAMP ?

Préparer un camp FUNCAMP est simple, mais cela nécessite une compréhension claire de la structure à développer et de la manière dont elle s'adaptera aux caractéristiques des jeunes participants. FUNCAMP est conçu pour que les organisations n'aient pas à tout construire de toutes pièces, mais puissent se concentrer sur le contenu, les méthodes pédagogiques et le soutien émotionnel.

ÉTAPE 1

Inscription et accès

- Rendez-vous sur <https://retinoblastoma.es> et inscrivez-vous sur la plateforme FUNCAMP en tant que formateur-créateur.
- [Lien vers la vidéo explicative de l'inscription.](#)



INSTRUCTIONS POUR S'INSCRIRE EN TANT QUE FORMATEUR CRÉATEUR

1. Accéder à la page :
retinoblastoma.es

2. Cliquez sur : **ACCÈS AUX
CHAMPS NUMÉRIQUES** (en haut
à droite)

3. Sélectionnez la catégorie :
FORMATEUR

4. Cliquez sur le **FORMULAIRE
D'INSCRIPTION** (en bas de la
page)

5. **VOS COORDONNÉES.**
Remplissez le formulaire :

a.Prénom b.Nom de famille c.E-
mail d.Organisation
e.Sélectionnez : **CRÉER** un
champ numérique.

6. DÉTAILS DU COMPTE

1. Définissez un nom d'utilisateur (le
nom que vous utiliserez pour vous
connecter) et un mot de passe que
vous devrez répéter.
Accepter le consentement au
traitement des données personnelles

7. **CRÉATEUR DE FORMATEUR.**
Renseignez les informations
dans le champ numérique :

a.Titre du champ numérique.

b.Date du champ numérique.

c.Logo ou image à afficher.

d.Un résumé du domaine numérique.

e.Plus d'informations sur le champ numérique (téléchargez un PDF en suivant
le modèle fourni dans les informations sur le modèle de champ).

f.(Facultatif) Un fichier zip avec d'autres images ou documents.

ÉTAPE 2

Configurer les sessions

- FUNCAMP organise le camp par journées ou activités, et permet d'associer chacune :
 - Vidéos ou lien vers Youtube live* (si l'activité est synchrone).
 - Instructions écrites.
 - Fichiers téléchargeables.
 - Forums de participation où vous pouvez télécharger des photos et des vidéos.
 - Activités interactives (quizz, sondages, défis).

*YouTube Live doit avoir l'option de visualisation sur des plateformes externes activée.

ÉTAPE 3

Téléchargez du contenu et adaptez-le

- Utilisez les modèles disponibles pour chaque activité (modèle de camp numérique en annexe 3).
- Comprend du contenu multimédia accessible : vidéos sous-titrées, images descriptives et fichiers faciles à lire.
- Vous pouvez enregistrer des messages de bienvenue personnalisés de la part des formateurs ou même d'autres jeunes ayant déjà participé.
- Si nécessaire, des versions dans différentes langues ou formats (vidéo, audio, facile à lire) peuvent être téléchargées.

3.2.2. Comment organiser un camp FUNCAMP ?

Une fois la préparation terminée, la phase de mise en œuvre commence. FUNCAMP facilite le suivi, la modération, la participation et l'évaluation, permettant aux organisateurs de se concentrer sur le bien-être des jeunes.

ÉTAPE 1

Lancement

- Envoyez à chaque jeune ses instructions d'inscription d'utilisateur.
- Envoyez le tutoriel vidéo qui explique comment naviguer sur la plateforme et comment s'inscrire par type.
- Cela peut commencer par une activité symbolique (défi collectif, vidéo de motivation, fresque collaborative).
- Assurez-vous que les forums sont actifs dès le premier jour.

ÉTAPE 2

Développement

- Activez chaque jour les modules correspondants : activités, vidéos, forums, défis.
- Menez des sessions en direct (facultatif) ou laissez du contenu asynchrone.
- Répondez aux messages des jeunes, encouragez la participation et soyez disponible pour répondre aux questions ou apporter un soutien émotionnel.
- Surveillez la participation quotidienne pour identifier les cas potentiels de désengagement ou d'isolement.

ÉTAPE 3

Évaluation et clôture

- Incluez de courtes enquêtes automatisées à la fin de chaque journée pour recueillir des commentaires.
- Faciliter la participation à une évaluation créative (résumé vidéo, dessin, témoignage enregistré).
- Recueillir des suggestions pour améliorer les éditions futures.

FUNCAMP permet de réaliser tout cela au sein de la même plateforme, sans dépendre de plusieurs outils externes.

Pourquoi FUNCAMP est la meilleure option ?

- Il est déjà adapté aux besoins des jeunes atteints de cancer.
- Vous permet d'installer un camp en quelques jours, et non en quelques mois.
- Réduit les coûts, les risques techniques et les barrières d'accessibilité.
- Créer une communauté plutôt qu'une dispersion.
- Il a été créé et testé par des jeunes, pour des jeunes.

CAMPAMENTO DIGITAL

**DEL 9 AL 13 DE JUNIO, 5 DÍAS DE
AVENTURA, APRENDIZAJE Y DIVERSIÓN**



**Actividades Creativas
y divertidas**

Para edades entre 4 y 12 años



Haz nuevos amigos

*Conoce a jóvenes con tus
mismos intereses y forma
parte de una comunidad
creativa*



**Desarrolla tu
creatividad**

*Crea proyectos únicos que
podrás mostrar a tu entorno
al finalizar el campamento*

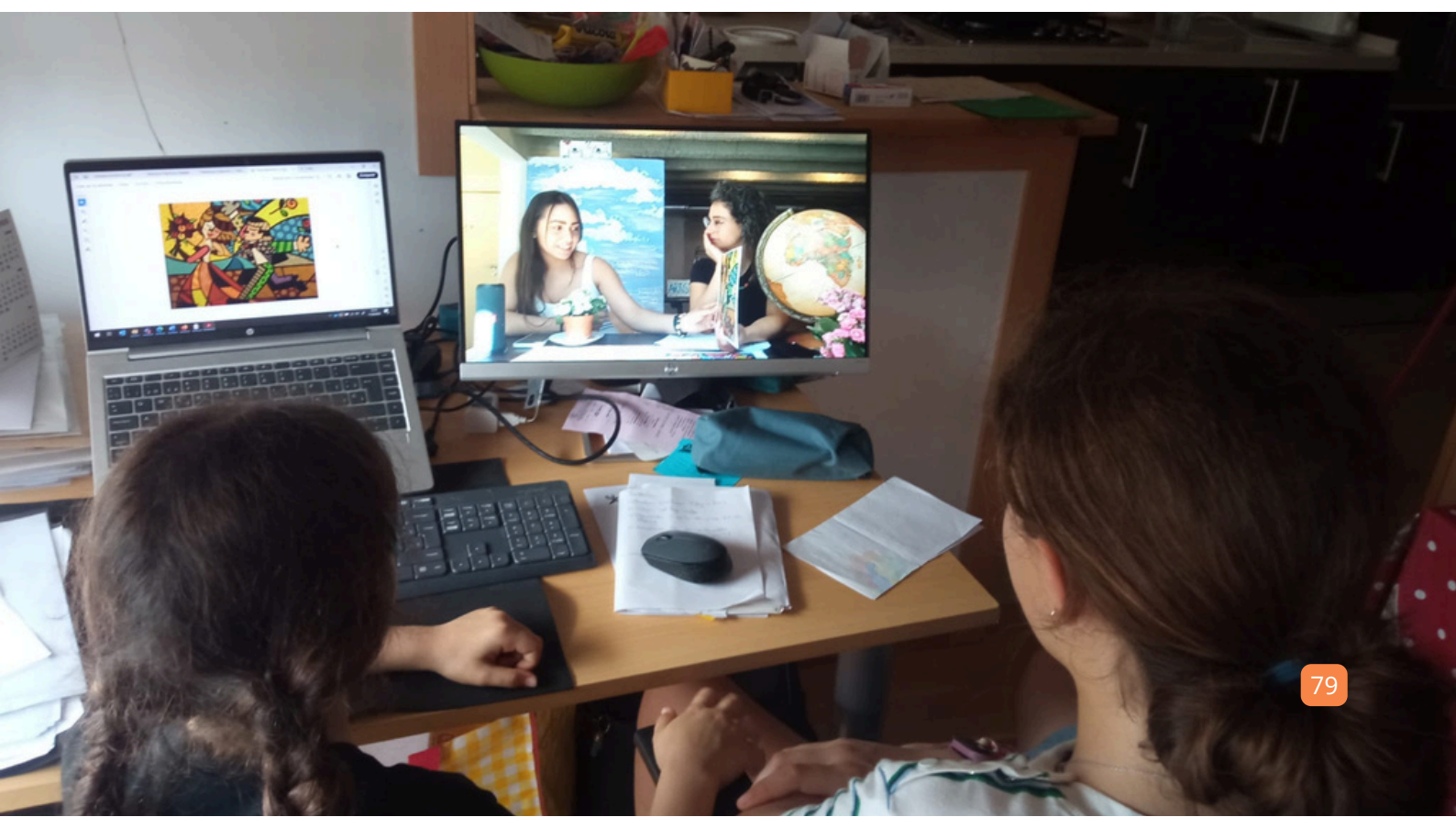
3.2.3. Qui sont les bénéficiaires des camps FUNCAMP ?

Ils sont conçus pour servir une variété de participants ayant des besoins spécifiques, garantissant un environnement accessible et inclusif.



Les jeunes atteints de cancer

- Jeunes suivant un traitement actif (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) qui ne peuvent assister aux activités en personne en raison de leur état de santé.
- Survivants du cancer infantile recherchant un soutien social et émotionnel pendant leur processus de rétablissement.
- Patients hospitalisés ou à domicile à mobilité réduite en raison de leur traitement.
- Les jeunes qui ont perdu la vue en tout ou en partie à cause d'une maladie (comme le rétinoblastome) et qui nécessitent des activités adaptées.



Frères et amis proches

- Les frères et sœurs de jeunes atteints de cancer qui peuvent bénéficier d'un espace d'interaction et de soutien émotionnel.
- Des amis proches qui souhaitent partager leurs expériences avec les participants, favorisant ainsi l'intégration et la normalisation de la maladie.
- Les participants cherchent à mieux comprendre la situation de leurs amis ou de leur famille et à favoriser l'empathie.



Familles et soignants

- Les familles qui souhaitent participer à des séances spécifiques pour mieux comprendre comment soutenir émotionnellement leurs enfants.
- Les aidants qui ont besoin d'outils pour favoriser l'inclusion et le bien-être des jeunes.



Professionnels des domaines éducatif, social et de la santé

- Professionnels qui travaillent auprès de jeunes atteints de cancer et qui souhaitent se former aux stratégies d'inclusion et de soutien.
- Formateurs intéressés à adapter des activités à des environnements virtuels accessibles.
- Psychologues et thérapeutes à la recherche d'outils pour apporter un soutien émotionnel aux jeunes en traitement.



3.2.4. Sélection des dates et du financement du FUNCAMP

Dates :

Durée recommandée : 1 à 2 semaines, du lundi au vendredi, avec des séances de 1 à 2 heures par jour, ou en format prolongé (2 jours par semaine pendant 1 mois).

Saison idéale : périodes sans charge scolaire (vacances d'été, week-ends prolongés, Noël).

Coordination avec les hôpitaux et les familles : pour assurer la disponibilité des jeunes en fonction de leurs traitements et de leurs besoins énergétiques.

PROGRAMA EN 5 DÍAS



LUNES 9 DE JUNIO

16:00-16:45:
Pintura, flores y colaboración
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Un caos feliz: envolviendo con hilos y tela
EDAD: 4-12

MARTES 10 DE JUNIO

LET'S PRACTICE ENGLISH!

16:00-17:30:
Emotion Garlands
EDAD: 8-12

MIÉRCOLES 11 DE JUNIO

16:00-16:45:
Descubriendo e inspirándose en Romero Britto
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Pintura abstracta con plastilina
EDAD: 8-12

JUEVES 12 DE JUNIO

LET'S PRACTICE ENGLISH!

16:00-17:30:
Sensory collage
EDAD: 4-12

VIERNES 13 DE JUNIO

16:00-16:45:
Construyendo un cohete
EDAD: 4-12

17:00-17:45:
Teatro en casa
EDAD: 4-12

3.2.5. Options de financement

Vous trouverez ci-dessous des moyens pratiques de financer FUNCAMP :

- Bourses européennes (telles qu'Erasmus+)
- Fondations privées
 - Trouvez des entités qui financent la santé, l'enfance, le cancer ou la numérisation inclusive.
 - Rédiger un dossier clair avec un budget et des témoignages de jeunes.
- Hôpitaux et associations locales
 - De nombreux services d'oncologie pédiatrique collaborent sur des projets de divertissement numérique.
 - Impliquer l'hôpital dès le début facilite le financement et la diffusion.
- Campagnes de financement participatif et de solidarité
 - Créez une campagne visuelle sur des plateformes comme Goteo, GoFundMe ou Migrantarena.
 - Impliquer les jeunes eux-mêmes comme « ambassadeurs du numérique » pour lui donner plus de crédibilité.



3.2.6. Soutien émotionnel et psychosocial

Le soutien ne doit pas être simplement une option : il doit faire partie intégrante de la conception du camp pour les jeunes atteints de cancer.

Présence de formateurs formés

- Formation spécifique en inclusion, santé émotionnelle des jeunes et premiers secours psychologiques.
- Superviser les forums et espaces sociaux de FUNCAMP avec une approche empathique et proactive.

Participation des familles et des soignants

- Séances d'information pour les familles sur la façon de soutenir leurs enfants au camp.
- Activités partagées entre les jeunes et leurs familles (contes, cuisine, contes intergénérationnels).

FUNCAMP comprend des espaces préparés pour tout cela et vous permet d'activer des canaux fermés, privés ou modérés avec un support professionnel.

3.2.7. Adaptations pédagogiques et émotionnelles pour les jeunes atteints de cancer

Adaptations pédagogiques

Flexibilité dans les horaires et les formes de participation

- Toutes les activités doivent avoir des versions synchrones et asynchrones.
- Chaque tâche doit pouvoir être réalisée à différents moments de la journée.
- Ne pénalisez pas le manque de participation active en direct.

FUNCAMP: Chaque jour de camp est présenté sous forme de page distincte avec des vidéos, des instructions, des images et un forum auquel chaque jeune peut accéder à sa convenance.

Diversité des formats d'expression

- Permettre aux jeunes de s'exprimer non seulement par l'écriture, mais aussi par :
 - Dessins, photos, audios, vidéos, emojis ou gifs.
 - Participation par des réactions simples ou des sondages.

FUNCAMP: Chaque activité dispose d'un forum où les jeunes peuvent télécharger des images, commenter, réagir ou simplement lire.

Adaptations émotionnelles et psychosociales

Outils de gestion émotionnelle

- Activités de pleine conscience, relaxation guidée, respiration consciente.
- Journal émotionnel en ligne.
- Dynamique pour travailler sur les émotions telles que la peur, la colère ou la tristesse.

FUNCAMP: vous permet de télécharger quotidiennement des vidéos de méditation, de la musique relaxante ou des exercices d'expression émotionnelle.

Inclusion de l'environnement familial

- Activités auxquelles les frères et sœurs ou les membres de la famille peuvent participer.
- Séances de formation pour les parents/tuteurs sur la manière de fournir un soutien émotionnel.
- Modules de sensibilisation pour les enseignants ou les bénévoles.

FUNCAMP: permet de proposer des sections spécifiques pour les familles avec du matériel et des vidéos adaptés.

Adaptations culturelles et linguistiques

- Matériel disponible en plusieurs langues.
- Utilisation d'un langage clair, direct et jeune.
- Inclusion d'exemples et de références culturelles diverses.

FUNCAMP: a été utilisé dans plusieurs pays Erasmus+ et permet de télécharger du contenu multilingue, y compris des vidéos simultanées.

Implication active des jeunes eux-mêmes dans les adaptations

- Aucune mesure d'adaptation ne sera efficace sans écouter et impliquer directement les jeunes participants. Il est donc essentiel :
 - Co-concevez des activités avec eux.
 - Incluez vos idées, vos intérêts et vos talents.
 - Évaluez et adaptez-vous à la volée en fonction de vos commentaires.

FUNCAMP: propose des forums de suggestions, des enquêtes de satisfaction et des espaces créatifs où les jeunes peuvent proposer leurs propres activités.

Concevoir un camp inclusif pour les jeunes atteints de cancer ne se résume pas à une simple adaptation, mais plutôt à une construction partant de zéro, avec une perspective inclusive, flexible et jeune. FUNCAMP propose une solution performante, éprouvée et accessible qui intègre déjà toutes ces mesures, permettant ainsi à toute organisation de se concentrer sur l'essentiel : créer une expérience enrichissante, sécuritaire et transformatrice pour les jeunes participants.

3.2.8. Propositions d'ateliers

Découvrir et s'inspirer de Romero Britto

Qu'allons-nous faire ?

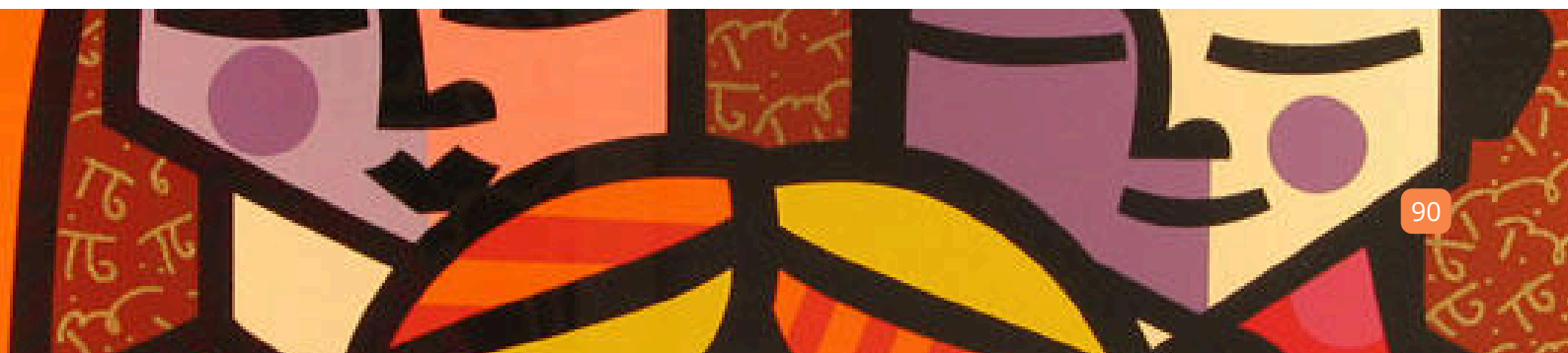
Cette activité est inspirée de l'artiste Romero Britto.

Cette activité vise à offrir aux jeunes l'opportunité d'explorer un pays, en l'occurrence le Brésil, à travers une expression artistique stimulante, et à poser les bases de l'apprentissage de l'analyse de l'art et de ses supports. Le dialogue sur le Brésil et les œuvres avant le dessin et la peinture est tout aussi crucial que le dessin lui-même.

Notre objectif est d'engager les jeunes dans une réflexion sur l'esthétique des œuvres d'artistes spécifiques, ainsi que sur la manière dont nous pouvons les analyser.

Matériel dont vous aurez besoin :

- Papier
- Des feuilles imprimées ou une collection de diapositives avec le travail de Britto
- Aquarelles, marqueurs, crayons de couleur
- Boîtes à musique



Collage sensoriel

Qu'allons-nous faire ?

Cette activité vise à offrir une expérience de collage en stimulant tous les sens (et pas seulement la vue). L'appréciation de l'œuvre finale suscitera une réflexion sur la texture, ce qu'elle représente et la façon dont les jeunes y réagissent.

Matériel dont vous aurez besoin :

- **Feuilles de papier solides ou carton épais**
- Ciseaux adaptés aux enfants
- Colle liquide
- Peintures et marqueurs
- Variété de matériaux de collage, par exemple :

Vieux magazines et journaux et/ou différents types de papier, tels que :

- Papier crépon
- Feuille d'aluminium
- Papier de soie
- Papier à motifs
- Pompons
- Paillettes
- Carton ondulé
- Plumes
- Chutes de tissus (feutre, velours, denim, etc.)
- Cellophane irisée
- Boules de coton
- Autocollants (surtout ceux texturés)



Peinture abstraite avec de la pâte à modeler

Qu'allons-nous faire ?

Cette activité est inspirée du travail de l'artiste et designer australienne Liz Payne.

Inspiré par leur travail coloré et varié, chaque participant jouera avec l'argile pour créer un tableau inspiré de formes abstraites.

Ce projet se veut un moment de détente et une invitation à la joie par le toucher. Une occasion de se connecter aux sens à travers des explosions de couleurs et de textures.

Matériel dont vous aurez besoin :

- **Carton ou papier épais**
- Pâte à modeler de différentes couleurs (la plus douce possible)
 - Baguettes, fourchettes, éponge, etc. (tous les ustensiles simples que vous trouvez à la maison pour créer de la texture)
- Ciseaux
 - Facultatif : Du riz ou des paillettes de différentes couleurs peuvent être ajoutés pour ajouter de la texture.



Cinéma maison

Qu'allons-nous faire ?

Créer un théâtre de jouets avec du carton et du papier translucide est une activité amusante et éducative.

Matériel dont vous aurez besoin :

- Boîte en carton (peut être une boîte à chaussures)
- Papier translucide (comme du papier ciré ou du papier calque)
- Carton ou papier de couleur
- Ciseaux
- Colle
- Crayons de couleur, marqueurs ou peintures
- Bâtonnets à brochettes ou pailles
- Ruban adhésif
- Autocollants ou décorations (facultatif)



Étapes à suivre :

1. Préparez le théâtre :

- **Choisir la boîte en carton :**
 - Utilisez une boîte en carton comme structure principale du théâtre. Une boîte à chaussures fera très bien l'affaire.
- **Couper l'ouverture de la scène :**
 - Sur l'un des côtés longs de la boîte, découpez un grand rectangle qui constituera l'ouverture de la scène. Laissez une bordure d'environ 2 à 3 cm tout autour.
- **Créer l'écran translucide :**
 - Du côté opposé à l'ouverture, découpez un rectangle de la taille du papier translucide dont vous disposez. Collez le papier translucide à l'intérieur de la boîte de manière à recouvrir entièrement le trou. Ce sera le « rideau » sur lequel les ombres seront projetées.

2. Décorer le théâtre :

- **Peindre et décorer la boîte :**
 - Décorez l'extérieur de la boîte avec de la peinture, du papier coloré ou des autocollants. Vous pouvez lui donner l'apparence d'un véritable théâtre avec des rideaux, des lumières et des décorations.
- **Ajouter des détails scéniques :**
 - Découpez des détails comme des étoiles, des lunes ou des nuages dans du carton pour les coller à l'intérieur du théâtre autour de la scène, créant ainsi une atmosphère plus dynamique.

3. Créez les personnages animaux :

- **Dessinez et découpez les personnages :**

- Dessinez plusieurs animaux sur le carton ou le papier de couleur. Assurez-vous qu'ils soient légèrement plus petits que l'ouverture de la scène.
- Découpez les dessins.

- **Ajouter des bâtons :**

- Fixez une brochette ou une paille au bas de chaque personnage. Cela vous permettra de les déplacer derrière l'écran translucide.

4. Exécuter les travaux :

- **Mise en place du théâtre :**

- Placez une source de lumière (comme une lampe de poche ou une lampe) derrière la boîte, en vous concentrant sur le papier translucide.

- **Manipulation des personnages :**

- Placez les personnages entre la lumière et le papier translucide. Déplacez-les à l'aide des bâtonnets pour que leurs ombres apparaissent sur le « rideau ».

- **Raconter l'histoire :**

- En manipulant les personnages, racontez une histoire avec eux. Vous pouvez écrire un scénario à l'avance ou improviser pendant la représentation.

Conseils supplémentaires :

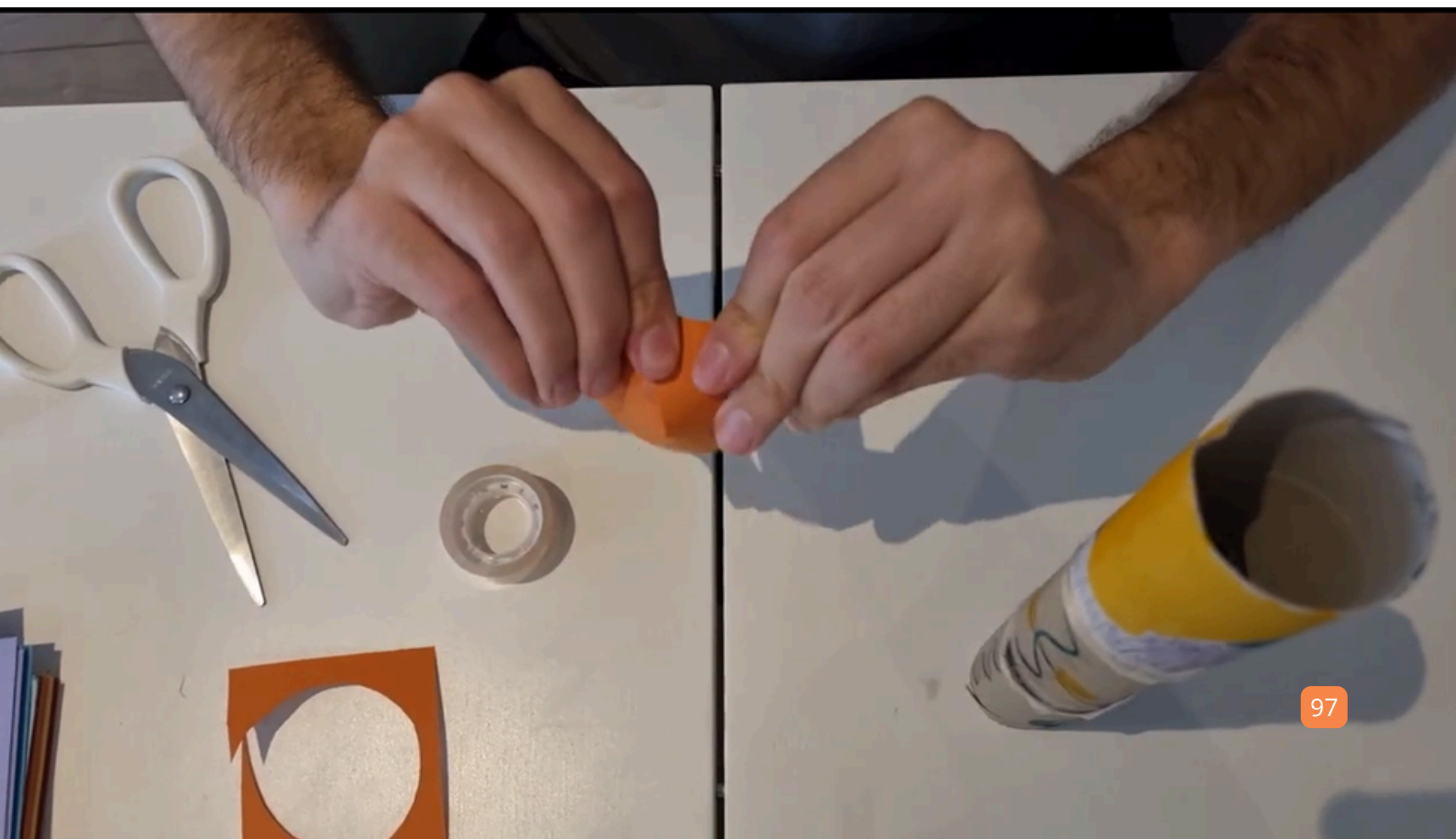
- **Créez des arrière-plans interchangeables : créez différents arrière-plans à partir de papier translucide et changez-les en fonction de la scène de votre histoire.**
- **Ajoutez des sons : utilisez des sons ou de la musique pour rendre le travail plus intéressant.**
- **Invitez des amis ou de la famille : présentez votre travail à un petit public pour rendre l'activité plus passionnante.**

Suggestion: Réalisez une vidéo de démonstration ou effectuez les étapes en direct de manière synchrone avec les participants.

Vaisseau spatial

Matériel dont vous aurez besoin :

- 2-3 rouleaux de papier toilette en carton
- Carton coloré
- Ciseaux
- Bâton de colle ou liquide
- Peintures et pinceaux (facultatif)
- Marqueurs ou crayons de couleur
- Ruban adhésif
- Feuille d'aluminium (facultatif)



Étapes à suivre :

1. Préparez les rouleaux de carton :

- **Peindre les Rolls :**

- Si vous souhaitez des couleurs spécifiques pour votre fusée, peignez les rouleaux de carton et laissez-les sécher complètement. Vous pouvez utiliser de la peinture acrylique pour un résultat optimal.

- **Rejoignez les Rolls :**

- Utilisez deux rouleaux de carton pour le corps principal de la fusée. Collez-les l'un sur l'autre pour obtenir une fusée plus longue. Vous pouvez utiliser du ruban adhésif pour les maintenir ensemble pendant que la colle sèche.

2. Fabriquez la pointe de la fusée :

- **Créer un cône :**

- Découpez un cercle dans du papier cartonné (environ deux fois le diamètre du rouleau de carton). Tracez une ligne du bord jusqu'au centre du cercle, puis formez un cône en superposant les bords découpés. Collez le cône.

- **Placez le cône sur la fusée :**

- Collez le cône sur le dessus du rouleau de carton pour former la pointe de la fusée.

3. Fabriquez les ailerons de la fusée :

- **Couper les nageoires :**

- Dessinez et découpez trois ou quatre longs triangles dans du carton pour réaliser les ailerons de la fusée.

- **Collez les ailerons :**

- Collez les ailerons à la base du rouleau de carton, en veillant à les espacer uniformément autour de la fusée. Vous pouvez utiliser du ruban adhésif pour les renforcer si nécessaire.

4. Décorez la fusée :

- **Ajouter des détails :**

- Utilisez des marqueurs, des autocollants et d'autres matériaux décoratifs pour ajouter des détails à votre fusée, tels que des fenêtres, des portes et des numéros de série.

- **Ajouter du papier d'aluminium (facultatif) :**

- Vous pouvez utiliser du papier d'aluminium pour créer un aspect métallique sur certaines parties de la fusée, comme le nez ou les ailerons.

5. Assemblez la fusée complète :

- **Assembler la fusée :**

- Assurez-vous que toutes les pièces sont bien collées et bien fixées. Laissez sécher complètement avant de jouer avec votre fusée.

6. Personnalisez votre fusée (facultatif) :

- **Créer un lanceur (facultatif) :**

- Vous pouvez fabriquer un lanceur avec une base en carton sur laquelle la fusée peut « décoller ». Découpez un cercle dans une grande base en carton et placez votre fusée dessus.

- **Ajouter un équipage (facultatif) :**

- Dessinez et découpez de petits astronautes dans du carton et collez-les sur les fenêtres de la fusée.

3.2.9. Inscrire et promouvoir un camp numérique sur FUNCAMP

Pour assurer le succès du camp virtuel, il est essentiel de mettre en place un processus d'inscription accessible et une stratégie promotionnelle efficace. Cela permettra de rejoindre les familles et d'assurer la participation des jeunes atteints de cancer, en s'adaptant à leurs besoins et à leur situation.





INSTRUCTIONS POUR L'ENREGISTREMENT EN TANT QU'UTILISATEUR

1. Accédez à la page :
retinoblastoma.es

2. Cliquez sur : **ACCÈS AUX
CHAMPS NUMÉRIQUES** (en haut à
droite)

3. Sélectionnez la catégorie :
UTILISATEUR

4. **VOS COORDONNÉES.**
Remplissez le formulaire :

a.Prénom b.Nom de famille c.E-mail
d.Organisation

5. **DÉTAILS DU COMPTE**

Définissez un nom d'utilisateur (le nom
que vous utiliserez pour vous
connecter) et un mot de passe que
vous devrez répéter.
Accepter le consentement au
traitement des données personnelles.

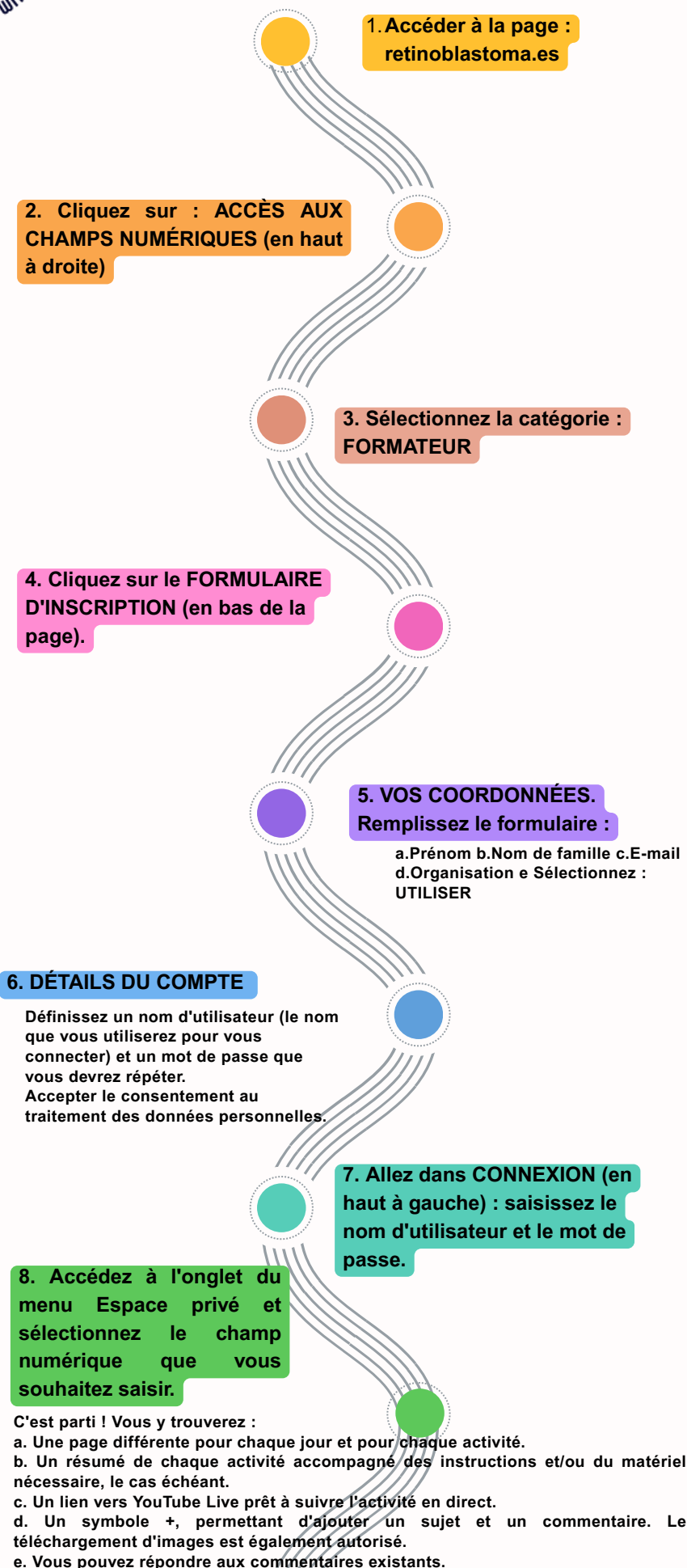
6. Allez dans **CONNEXION** (en
haut à gauche) :
Entrez votre nom d'utilisateur et votre
mot de passe.

7. Accédez à l'onglet du menu
Espace privé et sélectionnez le
champ numérique auquel vous
souhaitez accéder.

8. C'est parti ! Vous y
trouverez :

- a. Une page différente pour chaque jour et pour chaque activité.
- b. Un résumé de chaque activité accompagné des instructions et/ou du matériel nécessaire, le cas échéant.
- c. Un lien vers YouTube Live prêt à suivre l'activité en direct.
- d. Un symbole +, permettant d'ajouter un sujet et un commentaire. Le téléchargement d'images est également autorisé.
- e. Vous pouvez répondre aux commentaires existants.

POUR S'INSCRIRE COMME FORMATEUR UTILISATEUR



INSTRUCTIONS POUR ACCÉDER AU CAMP NUMÉRIQUE



7. Accédez à l'onglet du menu Espace privé et sélectionnez le champ numérique auquel vous souhaitez accéder.

8. C'est parti ! Vous y trouverez :

- 
- a. Une page différente pour chaque jour et pour chaque activité.
 - b. Un résumé de chaque activité accompagné des instructions et/ou du matériel nécessaire, le cas échéant.
 - c. Un lien vers YouTube Live prêt à suivre l'activité en direct.
 - d. Un symbole +, permettant d'ajouter un sujet et un commentaire. Le téléchargement d'images est également autorisé.
 - e. Vous pouvez répondre aux commentaires existants.

Promotion

1. Création de matériel de diffusion

Vidéos
promotionnelles

Expliquer l'importance du camp et montrer des témoignages de familles ou d'entraîneurs.

Affiches et
brochures
numériques

Avec des informations claires et attrayantes sur le camp.

Questions
fréquemment
posées

Dans un format accessible pour répondre aux questions sur le fonctionnement et les avantages du programme.

2. Diffusion sur les réseaux sociaux et les médias numériques

Facebook, Instagram avec des images et des vidéos accrocheuses.

Publication sur
les réseaux
sociaux

Lié à l'inclusion, à l'éducation numérique et à la lutte contre le cancer infantile.

Utilisation des
hashtags

Dans les groupes de soutien familial, les associations de patients et les communautés de professionnels de la santé.

Campagnes

3. Collaboration avec des entités et des professionnels

Travail en
commun

Avec les hôpitaux, les fondations et les associations qui prennent soin des jeunes atteints de cancer.

Dans les écoles, les centres éducatifs et les programmes de soutien aux jeunes atteints de maladies graves.

Diffusion

3.2.10. Concevoir l'évaluation

L'évaluation du camp virtuel est essentielle pour mesurer son impact, identifier les points à améliorer et garantir la satisfaction des participants. Un système d'évaluation doit être conçu pour couvrir tous les aspects du programme, notamment l'accessibilité, la qualité des activités, le niveau d'inclusion et les perceptions des jeunes, des familles et des éducateurs.



Objectifs

Évaluer l'efficacité du camp en matière d'inclusion et de bien-être des participants.

Mesurer le niveau de satisfaction des jeunes, de leurs familles et des formateurs.

Analyser l'accessibilité et l'adaptation des activités aux besoins individuels

Identifier les axes d'amélioration pour les futures éditions du camp.

Recueillir des témoignages et des bonnes pratiques pour consolider le programme.

Méthodes d'évaluation

Questionnaires de satisfaction

Des enquêtes anonymes seront menées auprès des différents groupes concernés :

- **Participants :** Questions adaptées à l'âge et au niveau de compréhension, avec des options visuelles et des réponses guidées.
- **Familles :** Avis sur l'organisation, l'accessibilité et les bénéfices perçus pour leurs enfants.
- **Formateurs et organisateurs :** Évaluation de la mise en œuvre du camp et de son impact sur les jeunes.

Observation et suivi qualitatifs

Pendant le camp, les animateurs surveilleront le niveau de participation et d'interaction de chaque enfant. Des aspects tels que :

- Niveau d'implication dans les activités.
- Difficultés détectées dans l'accès ou la conduite des séances.
- Besoins de soutien supplémentaires identifiés.

Réunions d'évaluation avec les formateurs

À la fin du camp, des séances de feedback seront organisées avec l'équipe de moniteurs pour analyser :

- Points forts et points positifs du programme.
- Difficultés rencontrées dans la gestion du camp.
- Propositions d'amélioration et recommandations pour les éditions futures.

Témoignages et réflexion finale

Les participants et les familles seront invités à partager leurs expériences à travers :

- Vidéos ou messages de remerciement.
- Dessins ou créations numériques sur votre expérience.
- Rapports écrits ou entretiens.

Analyse des résultats et mise en œuvre des améliorations



✓ Toutes les réponses et commentaires seront compilés et analysés.



✓ Un rapport final sera préparé avec des conclusions et des recommandations.



✓ Des améliorations seront apportées en fonction des résultats obtenus.



✓ Les leçons apprises seront partagées avec les entités collaboratrices pour renforcer les éditions futures.

Exemples de questionnaires

1. Questionnaire pour les participants (jeunes).

Instructions : Cochez la réponse qui reflète le mieux votre expérience au camp.

☀ Expérience globale

Avez-vous aimé participer au camp?

- ☐ Oui, beaucoup
- ☐ Plus ou moins
- ☐ Pas grand-chose

Comment vous êtes-vous senti pendant les activités ?

- ☐ Très bien, je me suis amusé et j'ai appris de nouvelles choses
- ☐ Normal, j'ai aimé certaines choses et d'autres non
- ☐ Un peu ennuyeux ou difficile

🎮 Activités et contenu

Les activités étaient-elles amusantes et faciles à suivre ?

- ☐ Oui, ils étaient amusants et faciles
- ☐ Certains l'étaient, mais d'autres moins
- ☐ Non, j'ai eu du mal à comprendre ou à participer

Quelle était votre activité préférée ? (Écrivez votre réponse)

Souhaitez-vous que le prochain camp comporte plus de jeux, plus de discussions, plus d'ateliers créatifs ou autre chose ?

👥 Inclusion et participation

Avez-vous eu l'impression de pouvoir participer à tout ce que vous vouliez?

- ☐ Oui, je me suis senti inclus
- ☐ Parfois, c'était difficile pour moi
- ☐ Non, je ne pouvais pas beaucoup participer

Qu'avez-vous pensé des formateurs et des collègues ?

- ☐ Très bien, je me suis senti accompagné
- ☐ Moyen, j'ai parfois eu du mal à communiquer
- ☐ Pas très bien, je me suis senti un peu seul
- ☐ 💡 Suggestions et améliorations

Changeriez-vous quelque chose au camp ? Qu'amélioreriez-vous ?

2. Questionnaire pour les familles

Instructions : Cochez la réponse qui reflète le mieux votre opinion.

☀️ Expérience globale du camp

Comment évalueriez-vous l'expérience globale du camp ?

- ☐ Bon
- ☐ Moyen
- ☐ Insatisfaisant

Votre enfant a-t-il apprécié le camp et a-t-il montré de l'intérêt pour les activités ?

- ☐ Oui, il/elle était enthousiaste
- ☐ Parfois, selon l'activité
- ☐ Non, il/elle n'était pas très intéressé

🎮 Activités et adaptation

Les activités étaient-elles bien adaptées aux besoins des participants ?

- ☐ Oui, l'inclusion et l'accessibilité ont été notées
- ☐ Certaines activités pourraient être améliorées
- ☐ Non, il y a eu des difficultés à participer

Quels types d'activités pensez-vous avoir été les plus bénéfiques pour votre enfant ? (Exemple : jeux, ateliers créatifs, espaces de discussion, etc.)

Le format virtuel était-il accessible et facile à utiliser pour votre enfant ?

- ☐ Oui, tout a bien fonctionné
- ☐ Quelques difficultés techniques
- ☐ Non, nous avons eu des problèmes

 Soutien et accompagnement

L'équipe de formation était-elle accessible et solidaire ?

- ☐ Oui, ils ont été attentifs et engagés
- ☐ Certaines questions sont restées en suspens
- ☐ Non, nous avons ressenti un manque de soutien
-  Suggestions et améliorations

Quels aspects souhaiteriez-vous améliorer dans les prochaines éditions ?

3. Questionnaire pour les formateurs

Instructions : Répondez en fonction de votre expérience en tant qu'entraîneur au camp.

 Organisation et logistique

Pensez-vous que le camp était bien organisé ?

- ☐ Oui, tout s'est bien déroulé
- ☐ Il y a eu quelques difficultés
- ☐ Non, l'organisation doit s'améliorer

Aviez-vous suffisamment d'outils et de ressources pour réaliser votre travail ?

- ☐ Oui, tout ce qu'il fallait
- ☐ Certaines ressources manquaient
- ☐ Non, j'ai eu beaucoup de difficultés

Activités et participation

Les activités étaient-elles adaptées aux participants ?

- ☐ Oui, ils étaient bien adaptés
- ☐ Certains ajustements étaient nécessaires
- ☐ Non, il y a eu des problèmes d'adaptation

Avez-vous remarqué des difficultés courantes auxquelles les jeunes sont confrontés lorsqu'ils participent ?

- Problèmes techniques
- Manque de motivation
- Besoins d'adaptation non satisfaits
- Autre : (préciser)

Comment s'est déroulée l'interaction entre les jeunes lors des activités de groupe ?

- ☐ Très positif, ils se sentaient à l'aise
- ☐ Moyen, certains ont moins participé
- ☐ Difficile, il y avait peu d'interaction

Travail d'équipe et communication

Avez-vous eu l'impression que l'équipe de formateurs travaillait de manière coordonnée ?

- ☐ Oui, il y avait une bonne communication
- ☐ Parfois, il y avait de la désorganisation
- ☐ Non, c'était difficile de coordonner

Comment évaluez-vous la communication avec les familles ?

- ☐ Très bien, ils étaient impliqués
- ☐ Moyen, certains n'ont pas beaucoup participé
- ☐ Médiocre, il n'y a pas eu assez de contact

Suggestions et améliorations

Quelles recommandations feriez-vous pour améliorer les futures éditions du camp ?



BLOC 4. Conclusions

FUNCAMP n'est pas seulement un outil numérique ; c'est une solution complète conçue spécifiquement pour répondre aux besoins des jeunes atteints de cancer qui ont besoin d'espaces sûrs, accessibles et offrant un soutien émotionnel. Comparé à d'autres options plus génériques ou peu adaptées, FUNCAMP représente la meilleure alternative pour créer des camps virtuels, car il intègre les éléments fondamentaux d'un environnement éducatif inclusif : structure pédagogique, accessibilité universelle, participation active et soutien émotionnel.

Sa conception centrée sur l'utilisateur permet d'adapter les parcours, les supports et la dynamique de formation aux capacités, aux intérêts et à l'état de santé de chaque jeune. La plateforme permet également une interaction fluide entre les formateurs, les participants et les familles, en proposant des outils de suivi et des espaces de création partagée.

Conçu à partir d'une expérience directe auprès de jeunes atteints de cancer, **FUNCAMP** s'appuie sur une compréhension réelle de leurs limites, de leurs peurs et de leurs forces. Il s'agit donc non seulement d'une plateforme fonctionnelle, mais aussi d'une proposition transformatrice, reproductible et adaptable à différents contextes d'intervention sociale et éducative.

Pour toutes ces raisons, **FUNCAMP** s'impose comme une alternative robuste pour les organisations cherchant à développer des expériences d'inclusion numérique pour les jeunes en situation de vulnérabilité.

L'élaboration de ce guide représente une étape décisive vers la consolidation de modèles d'intervention inclusifs dans les environnements numériques, spécifiquement destinés aux jeunes atteints de cancer. Grâce à une planification rigoureuse et à une approche pédagogique innovante, une proposition a été élaborée permettant à toute organisation de concevoir et de mettre en œuvre son propre camp virtuel adapté au sein de la plateforme **FUNCAMP**, accessible à l'adresse : <http://retinoblastoma.es/home.page>

FUNCAMP propose un environnement numérique spécialement conçu pour créer des expériences virtuelles inclusives, interactives et émotionnellement sécurisantes pour les jeunes atteints de maladies graves. Sa conception repose sur les principes d'accessibilité, de participation et de soutien, intégrant des outils technologiques intuitifs et des espaces d'apprentissage non formel structurés.

Cette ressource permet de transformer la distanciation physique en une opportunité de rencontre, de jeu et d'expression. Grâce à **FUNCAMP**, les formateurs peuvent concevoir des itinéraires personnalisés, gérer des groupes, intégrer des ressources sur mesure et suivre le bien-être des participants.



Lignes de travail futures

Pour l'avenir, ce guide pose les bases de :

- Développer de nouvelles éditions de camps adaptés au **FUNCAMP**.
- Élargir la communauté d'utilisateurs, de formateurs et d'organisations liées au rétinoblastome et au cancer infantile.
- Renforcer l'évaluation de l'impact psychoéducatif des camps.
- Impliquer les jeunes eux-mêmes en tant qu'agents actifs dans la conception et la promotion.

FUNCAMP ambitionne de devenir une référence européenne en matière d'inclusion numérique pour les jeunes atteints de maladies graves. Son développement dépendra de l'engagement collectif à faire du monde numérique un espace véritablement humain, accessible et transformateur.



LITTÉRATURE

Abramson D. H. (2014). Retinoblastoma: saving life with vision. *Annual review of medicine*, 65, 171–184. <https://doi.org/10.1146/annurev-med-061312-123455>

AFANION (2018). Niños con cáncer. Recuperado de <http://www.afanion.org/portal/portada/index.aspx>

ASION. (2020, 29 de abril). La atención educativa de los menores con cáncer en tiempos del COVID-19. Recuperado de <https://www.asion.org/la-atencion-educativa-de-los-menores-con-cancer-en-tiempos-del-covid-19/>

Barrera, M., Atenafu, E. G., & Schulte, F. (2022). A randomized control trial of a group intervention to improve social skills and quality of life in survivors of childhood brain tumors. *Psycho-Oncology*, 31(3), 447-455. <https://doi.org/10.1002/pon.5850>

Comeche Moreno, M. I. y Vallejo Pareja, M. A. (2016). Manual de terapia de conducta en la infancia (3a. ed.). 3. Dykinson. <https://elibro-net.eu1.proxy.openathens.net/es/lc/uoc/titulos/226225>

Children's Cancer Partners. (2020). Virtual summer camp held for child cancer patients. Recuperado de <https://childrenscancerpartners.org/virtual-summer-camp-held-for-child-cancer-patients/>

Daniel, M. (2005). L'elaboració del dol per la malaltia oncològica infantil. *Pediatría catalana*: butlletí de la Societat Catalana de Pediatría, 65(1), 20-25

Garcia, P. (2013). Missatges d'una fada: una experiència educativa en l'acompanyament d'un infant amb malaltia de llarga durada. Escola Maria Rosa Molas. Extraïdo de: http://www.escolacristiana.org/premisarmengolmir/Treballs/2013/DIAGNOSTIC_DE_LA_MALALTIA_Pilar_Garcia.pdf

Gregory, M. (2021). The influence of a peer support camp on mitigating emotional distress in siblings of children with cancer. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1234-1245. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01941-6>

Ha, L., Nevin, S. M., Wakefield, C. E., Jacovou, J., Mizrahi, D., & Signorelli, C. (2024). Exploring childhood cancer survivor, parent, healthcare and community professionals' experiences of, and priorities for, using digital health to engage in physical activity: A mixed methods study. *Journal of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-024-01560-z>

Hocking, M. C., McCurdy, M., Turner, E., & Kazak, A. E. (2021). Social support and family distress during pediatric cancer treatment: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(3), 219-231. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa113>

Jones, B., Currin-McCulloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2021). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 60(2), 125-143. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1868172>

Kazak, A. E., Hocking, M. C., Macpherson, C. F., McCurry, T., & Dolan, S. (2021). Pediatric psychosocial oncology care: Standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1467-1480. <https://doi.org/10.1002/pon.5720>

Kumar, V. S., Wentzell, K., Muldowney, K., & Pentz, R. D. (2021). Ethical considerations in pediatric oncology camps: A narrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.018>

Mizrahi, D., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Quinn, V. F., Lim, Q., Clifford, B. K., ... & Cohn, R. J. (2022). A digital educational intervention with wearable activity trackers to promote physical activity among childhood cancer survivors: The iBounce pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(9), e29789. <https://doi.org/10.1002/pbc.29789>

National Institutes of Health. (2021). Virtual and vital: Camp Fantastic reaches kids with cancer. Recuperado de <https://www.cc.nih.gov/about/news/newsletter/2021/fall/story-10>

Neville, A., & Charnock, S. (2021). Social support and childhood cancer survivors: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1412-1426. <https://doi.org/10.1002/pon.6128>

Pickles Group. (2024). National Virtual Kids and Teens “CONNECT OVER CANCER”. Recuperado de <https://www.picklesgroup.org/program-calendar/connect-virtual-09-29-24>

Sanmartí, M, Costa, I, Carsi, N y Pla, G. (2021). Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula. AFANOC. Digital.



ANNEXES

Annexe 1 :

Questionnaire pour les formateurs (évaluation des besoins).

1. Sensibilisation à l'inclusion:

- Comment définiriez-vous l'inclusion dans le contexte des activités ?
- Pourquoi pensez-vous que l'inclusion est essentielle au succès des initiatives du projet ?

2. Besoins spécifiques des différents groupes:

- Pouvez-vous identifier certains des besoins spécifiques de groupes tels que les personnes handicapées, les identités culturelles et de genre diverses, etc. ?
- Comment adapteriez-vous une activité pour répondre aux besoins spécifiques d'un groupe diversifié ?

3. Communication inclusive:

- Quels sont quelques exemples de langage respectueux et sensible que nous pouvons utiliser dans nos communications ?
- Comment adapteriez-vous votre communication pour interagir avec des personnes malentendantes ou malvoyantes ?

4. Résolution des conflits et sensibilisation:

- Comment identifieriez-vous et géreriez-vous les conflits liés à la diversité ?
- Comment cultiveriez-vous la sensibilité et l'empathie parmi les participants ?

5. Participation active de tous les participants:

Quelles sont les stratégies permettant d'encourager la participation active de tous les participants ?

Comment aborderiez-vous la participation des personnes timides ou qui pourraient se sentir exclues ?

6. Collaboration et travail d'équipe:

Comment encourageriez-vous la collaboration et le travail d'équipe pour créer un environnement inclusif ?

Pourquoi est-il important de collaborer avec des experts externes et des organismes spécialisés en inclusion ?

Annexe 2 :

Liste de contrôle pour évaluer si les activités sont inclusives

1. **Accessibilité technologique:**

- Les plateformes technologiques utilisées sont-elles accessibles aux personnes ayant une déficience visuelle ou auditive ?
- Des alternatives sont-elles prévues pour ceux qui pourraient avoir des limitations technologiques ?

2. **Adaptabilité des activités:**

- Les activités sont-elles adaptables pour répondre à différents niveaux de compétences et besoins ?
- Existe-t-il des options et des ajustements pour garantir que tout le monde puisse participer ?

3. **Communication inclusive:**

- Les informations et les communications sont-elles compréhensibles pour des personnes ayant différents niveaux de compétences linguistiques ?
- Les informations sont-elles fournies dans plusieurs formats (texte, images, vidéo, audio) pour s'adapter à différents styles et préférences d'apprentissage ?

4. **Barrières culturelles et linguistiques:**

- Les activités sont-elles culturellement sensibles et respectueuses des diverses identités et expériences ?
- Une traduction ou une interprétation est-elle prévue pour les personnes qui peuvent avoir des barrières linguistiques ?

5. Diversité dans la représentation:

- La représentation dans les documents et les activités reflète-t-elle la diversité en termes de genre, d'origine ethnique, d'orientation sexuelle et d'autres identités ?
- Les stéréotypes sont-ils évités et une représentation positive de la diversité est-elle promue ?

6. Participation active de tous les groupes cibles:

- Les groupes cibles ont-ils été consultés sur leurs besoins et leurs préférences ?
- Les points de vue de toutes les parties prenantes ont-ils été pris en compte lors de la planification des activités ?

7. Environnement inclusif et sûr:

- L'environnement dans lequel se déroulent les activités est-il sécuritaire et accueillant pour tous ?
- Des politiques claires contre la discrimination et le harcèlement ont-elles été mises en œuvre ?

8. Promotion de la participation active:

- Les activités sont-elles conçues pour encourager la participation active de tous les participants ?
- Un environnement inclusif est-il favorisé, encourageant chacun à contribuer et à partager ses expériences ?

Annexe 3 :

Modèle de camp numérique



Modèle de camp numérique

Titre:

Date:

Horaires :

Public cible : Résumé :

N'oubliez pas de télécharger votre logo pour l'afficher dans la section correspondante.

Remarque : lors du téléchargement d'un fichier zip, il est recommandé de joindre des photos illustratives de chaque activité, indiquant l'activité et toute autre information pertinente.

Description des activités

Activité 1 (à répéter pour chaque activité)

Titre de l'activité :

Bref résumé :

Matériel nécessaire :

Âge recommandé :

Date et heure :

Durée:

Lien vers YouTube Live (si en direct) ou vidéo de l'activité (si non en direct) :

Lien vers le questionnaire d'évaluation (facultatif) :



Avez-vous des questions?

Contactez-nous:

info@retinoblastoma.es

**Ou accédez au service d'assistance de la plateforme
FUNCAMP *via ce lien***

EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

redTREE
making projects



Artistes du Monde for kids



**Co-funded by
the European Union**