



EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER

GUÍA METODOLÓGICA



**Co-funded by
the European Union**



El proyecto «CAMPAMENTOS DIGITALES EUROPEOS PARA LA INCLUSIÓN DE JÓVENES CON RETINOBLASTOMA: Espacios para la construcción digital y social de jóvenes con retinoblastoma en Europa» está cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea. El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva de la Fundació La Nineta dels Ulls, SmallCodes, Zavod Botter, Artistes du Monde, Intress y Redtree Making Projects Coop.V. Ni la Comisión Europea ni el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE) son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.



**Co-funded by
the European Union**

Todas las imágenes utilizadas están libres de derechos.

Licencia Creative Commons: Este documento está licenciado bajo una licencia Creative Commons Atribución-CompartirIgual que permite a otros descargarlo y compartirlo con otros siempre que den crédito a los autores, pero no pueden modificarlo de ninguna manera ni utilizarlo con fines comerciales.



AUTOR Y COLABORADORES

Autor y editor



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

Fundació La Nineta dels Ulls
(Tarragona, España)

Colaboradores



Small Codes srl (Firenze, Italia)



Artistes du Monde for Kids (Bruxelles, Belgique)



Zavod Boter (NovoMesto, Slovenija)



RedTree Making Projects Coop. V.
(Valencia, España)



Instituto de Trabajo Social y Servicios
Sociales (Barcelona, España)

Índice

INTRODUCCIÓN	10
BLOQUE 1. El retinoblastoma.	14
1.1. ¿Qué es el retinoblastoma?	15
1.1.1. Síntomas	16
1.2. Tratamiento y consecuencias	17
1.2.1. La enucleación	20
1.3. ¿Cómo afecta a quienes lo padecen más allá de las secuelas propias del cáncer?	21
1.4. Etapas durante la enfermedad	22
1.4.1. Fase previa al diagnóstico	22
1.4.2. Fase diagnóstica	23
1.4.3. Fase de tratamiento	25
1.4.4. Fase de vuelta a casa	27
1.4.5. Fase terminal	28
BLOQUE 2. Procesos no formales de capacitación adaptados	29
2.1. ¿Cómo afecta el retinoblastoma en el ámbito del ocio y el tiempo libre?	30
2.1.1. Limitaciones en la visión	30
2.1.2. Necesidad de tratamientos y seguimiento médico	30

2.1.3. Restricciones de actividad física	31
2.1.4. Impacto emocional	31
2.1.5. Adaptaciones necesarias	31
2.2. ¿Cómo pueden los formadores contribuir a la normalización?	32
2.2.1. Fomentar la participación activa	32
2.2.2. Promover la diversidad y la inclusión	33
2.2.3. Modelar los comportamientos positivos	33
2.2.4. Facilitar las conversaciones significativas	34
2.2.5. Adaptar las actividades	34
2.2.6. Apoyo emocional	35
2.2.7. Promocionar la autonomía y la autoestima	35
2.3. ¿Cómo se deben preparar los formadores?	36
2.3.1. Formación específica	36
2.3.2. Sensibilización, empatía, aceptación incondicional y autenticidad	36
2.3.3. Habilidades de comunicación	37
2.3.4. Conocer los recursos de apoyo disponibles	37
2.3.5. Adaptabilidad y flexibilidad	37
2.3.6. Gestión de conflictos	37
2.3.7. Seguridad	37
2.3.8. Trabajo en equipo	38

2.3.9. Autorregulación emocional	38
2.3.10. Formación continua	38
2.4. ¿Cómo preparar sesiones no formales y talleres adaptados?	39
2.4.1. Comprender las necesidades y capacidades de los participantes	39
2.4.2. Diseño de actividades inclusivas	40
2.4.3. Implementación de estrategias pedagógicas adecuadas	41
2.4.4. Apoyo emocional y social	42
2.4.5. Evaluación y retroalimentación	43
2.5. Sesiones presenciales	44
2.5.1. Diseño de sesiones accesibles y seguras	44
2.5.2. Creación de un ambiente positivo e inclusivo	45
2.5.3. Actividades físicas adaptadas	46
2.5.4. Manejo emocional y bienestar psicológico	47
2.5.5. Evaluación y mejora continua	48
2.6. Sesiones virtuales	50
2.6.1. Espacio virtual accesible y dinámico	50
2.6.2. Actividades adaptadas e inclusivas	52
2.6.3. Actividades físicas y de bienestar adaptadas	54
2.6.4. Creación de un entorno emocionalmente seguro y motivador	55
2.6.5. Evaluación y mejora continua	56

BLOQUE 3. Campamentos virtuales para jóvenes con cáncer	57
3.1. Crear un campamento digital desde cero	59
3.1.1. Beneficios y oportunidades	59
3.1.2. Riesgos y limitaciones	60
3.1.3. Objetivos de un campamento digital para jóvenes con cáncer	61
3.1.4. Bases metodológicas	62
• Educación no formal centrada en los jóvenes	62
• Aprendizaje experiencial y significativo	63
• Flexibilidad como norma	63
• Accesibilidad y adaptaciones pedagógicas	64
• Enfoque emocional y de acompañamiento	64
• Participación juvenil real	65
3.1.5. ¿Cómo preparar un campamento digital?	66
3.1.6. ¿Cómo realizar un campamento digital?	69
3.2. Crear un campamento FUNCAMP	71
3.2.1. ¿Cómo preparar un campamento FUNCAMP?	73
3.2.2. ¿Cómo realizar un campamento FUNCAMP?	76
3.2.3. ¿Cuáles son los destinatarios de los campamentos en FUNCAMP?	78
• Jóvenes con cáncer	79
• Hermanos y amigos cercanos	80
• Familiares y cuidadores	81
• Profesionales del ámbito educativo, social y sanitario	82

3.2.4. Selección de fechas y financiación para FUNCAMP	83
3.2.5. Opciones de financiación	84
3.2.6. Acompañamiento emocional y psicosocial	85
• Presencia de formadores capacitados	85
• Participación de familias y cuidadores	85
3.2.7. Adaptaciones pedagógicas y emocionales para jóvenes con cáncer	86
• Adaptaciones pedagógicas	86
• Adaptaciones emocionales y psicosociales	87
• Adaptaciones culturales y religiosas	88
• Implicación activa de los propios jóvenes en las adaptaciones	89
3.2.8. Propuestas de talleres	90
• Descubriendo e inspirándose en Romero Britto	90
• Collage sensorial	91
• Pintura abstracta con pastilina	92
• Home theater	93
• Spacecraft	97
3.2.9. Realizar inscripciones y promocionar la FUNCAMP	100
• Instrucciones para registrarse como usuario	101
• Instrucciones para registrarse como formador usuario	102



• Instrucciones para acceder al campamento digital	103
• Promoción	104
3.2.10. Diseñar la evaluación	107
• Objetivos	108
• Métodos de evaluación	109
• Análisis de resultados y aplicación de mejoras	111
• Ejemplos de cuestionarios	112
BLOQUE 4. Conclusiones	116
BIBLIOGRAFÍA	120
ANEXOS	124
Anexo 1. Cuestionario para formadores	125
Anexo 2. Listado para evaluar si las actividades son inclusivas	127
Anexo 3. Modelo de campamento digital	129



INTRODUCCIÓN

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil representan un desafío no solo a nivel médico, sino también en el bienestar emocional y social de los jóvenes que lo padecen. Durante largos períodos de hospitalización o convalecencia en casa, estos jóvenes se enfrentan a un aislamiento significativo, una disminución en su participación en actividades educativas y recreativas, y una pérdida de interacción con su entorno social.

En este contexto, surge la necesidad de desarrollar iniciativas que fomenten su inclusión y les brinden oportunidades para seguir aprendiendo, socializando y disfrutando de actividades adaptadas a sus necesidades. El Campamento Virtual para la Inclusión de Jóvenes con Cáncer se presenta como una respuesta innovadora y accesible, utilizando herramientas digitales para crear un entorno seguro, estimulante y enriquecedor donde los participantes puedan compartir experiencias, desarrollar nuevas habilidades y fortalecer su autoestima.

Este proyecto se alinea con las prioridades europeas en materia de educación inclusiva, formación y digitalización, promoviendo un espacio accesible para todos los jóvenes, independientemente de sus limitaciones físicas o de movilidad.

A través de metodologías de educación no formal, actividades interactivas y el acompañamiento de formadores especializados, el campamento virtual busca proporcionar una experiencia positiva y transformadora que reduzca la brecha de exclusión social que a menudo afecta a estos jóvenes.

La implementación del campamento virtual también representa una oportunidad para capacitar a formadores en el uso de metodologías inclusivas en entornos digitales, promoviendo la equidad y el acceso a experiencias formativas de calidad. Además, involucra a las familias en el proceso, ofreciéndoles herramientas y apoyo para que sus hijos puedan participar de manera efectiva y enriquecedora.

Esta guía se estructura en 5 bloques diferenciados:

- 1.El retinoblastoma.
- 2.Procesos no formales de capacitación adaptados.
- 3.Campamentos virtuales para jóvenes con cáncer.
- 4.Conclusiones.
- 5.Anexos.

En el bloque 1 se detalla el proceso de la enfermedad del cáncer y de forma específica, el retinoblastoma.

En el bloque 2 se explican las consecuencias del cáncer y del retinoblastoma en los jóvenes y como los formadores y los campamentos pueden ayudar a sobrellevar mejor la situación.

En el bloque 3 se detallan, en una primera parte, los campamentos virtuales para los jóvenes que deben permanecer en sus casas o tienen ingresos de larga duración en un hospital. En una segunda parte se explica el funcionamiento y organización de la plataforma FUNCAMP.

FUNCAMP es una plataforma creada específicamente para la realización de los campamentos virtuales, que tiene un desarrollo óptimo, es gratuita y tiene una interfaz muy intuitiva, lo que genera un importante ahorro de tiempo y dinero a las entidades o formadores que deseen crear un campamento digital.

En el bloque 4 se establecen las conclusiones con los riesgos y beneficios de la plataforma y finalmente en el bloque 5 se adjuntan documentos de interés para formadores y usuarios.

En definitiva, este proyecto apuesta por la digitalización como un medio para garantizar el derecho al ocio, la educación y la interacción social de jóvenes con cáncer, contribuyendo a su bienestar emocional y a la creación de una comunidad de apoyo y aprendizaje.



BLOQUE 1. El retinoblastoma

1.1. ¿Qué es el retinoblastoma?

El retinoblastoma es el tumor ocular más frecuente en niñas y niños menores de 6 años.

Puede afectar a un solo ojo (retinoblastoma unilateral) o a ambos ojos (retinoblastoma bilateral)

Se origina en la retina en desarrollo y la media de edad del diagnóstico es 2.5 años en el caso unilateral y 1 año en el caso bilateral

La mayoría de los casos (75%) corresponden al caso unilateral, mientras que los 25% restantes corresponden al caso bilateral.

El tumor del retinoblastoma se origina por una alteración (mutación) en las dos copias del gen RB1. Estas mutaciones pueden heredarse o pueden pasar por casualidad. Solamente en un 10% de los casos, uno de los progenitores ha pasado una mutación en una de las copias del gen RB1 del paciente. En el resto de los casos, la mutación en el gen RB1 ha pasado por casualidad en el inicio del desarrollo de la niña o del niño. Estos dos tipos de retinoblastoma se llaman retinoblastoma heredado y la mutación está presente en todas o casi todas las células del cuerpo. En el caso del retinoblastoma no-heredado, también llamado retinoblastoma esporádico, las mutaciones del gen se dan de forma esporádica en una única célula de la retina. El 90% de los casos corresponden a retinoblastoma esporádico.

1.1.1. Síntomas

Estos son los síntomas más frecuentes que pueden presentar los afectados por retinoblastoma.



Leucocoria



Estrabismo

Si se sospecha que un niño/a tiene retinoblastoma, es importante buscar atención médica especializada lo antes posible. El diagnóstico temprano y el inicio del tratamiento adecuado aumentan las posibilidades de éxito en el tratamiento y la preservación de la visión y la vida del niño/a.



Glaucoma doloroso



Heterocromía del iris



Ausencia del reflejo rojo pupilar

1.2.Tratamientos y consecuencias

QUIMIOTERAPIA INTRARTERIAL

Consiste en introducir un catéter en la arteria femoral del niño y dirigirlo hacia la arteria oftálmica para administrar la quimioterapia directamente en el vaso sanguíneo que suministra el ojo.

QUIMIOTERAPIA INTRAVÍTREA

Consiste en inyectar una pequeña cantidad de quimioterapia a través de la pared del ojo y dentro del humor vítreo.

La quimioterapia intravítrea es particularmente útil en el tratamiento de diseminaciones en el vítreo, que son pequeños fragmentos de tumor que se desprenden y quedan en la gelatina (vítrea) del ojo.

BRAQUITERAPIA O TERAPIA EN PLACA

Consiste en la colocación de unas placas que liberan radiaciones junto al tumor para destruirlo sin afectar tanto tejido como la radioterapia externa.

CRIOTERAPIA

Consiste en la muerte de las células tumorales por congelación.

TERMOTERAPIA

Consiste en el uso de calor para destruir las células cancerígenas.

ENUCLEACIÓN

Consiste en la enucleación del ojo dejando en su lugar una prótesis que se sutura a los músculos oculares para darle movilidad. Más adelante, se coloca una prótesis externa que imita la parte anterior del ojo. Se indica en los casos con tumores muy grandes en ojos sin posibilidades visuales.

El tratamiento del retinoblastoma puede tener varias consecuencias, tanto a corto como a largo plazo, que pueden afectar la salud y el bienestar del niño afectado. Algunas de estas consecuencias incluyen:

Pérdida de visión:

Dependiendo del tamaño y la ubicación del tumor, así como del tipo de tratamiento utilizado, el niño puede experimentar una pérdida parcial o total de la visión en el ojo afectado. Esto puede afectar su capacidad para ver con claridad y realizar actividades diarias.

Cambios en la apariencia física:

Algunos tratamientos, como la radioterapia o la cirugía, pueden causar cambios en la apariencia del ojo o la región circundante. Esto puede incluir cicatrices, deformidades o asimetrías faciales que pueden afectar la autoestima del niño.

Problemas de desarrollo y aprendizaje:

Los tratamientos agresivos como la radioterapia pueden afectar el desarrollo normal del niño, tanto física como cognitivamente. Esto puede resultar en retrasos en el desarrollo, dificultades de aprendizaje o problemas de atención y concentración.



Efectos secundarios agudos:

Durante el tratamiento, el niño puede experimentar efectos secundarios agudos como náuseas, vómitos, fatiga, pérdida de cabello, irritación ocular o problemas gastrointestinales. Estos efectos secundarios suelen ser temporales pero pueden afectar significativamente la calidad de vida del niño durante el tratamiento.

Impacto emocional:

Tanto el diagnóstico como el tratamiento del retinoblastoma pueden ser emocionalmente desafiantes para el niño y su familia. El estrés, la ansiedad, el miedo y la tristeza son reacciones comunes que pueden surgir durante este proceso y pueden requerir apoyo emocional y psicológico.

Riesgo de problemas secundarios:

Algunos tratamientos pueden aumentar el riesgo de desarrollar problemas secundarios a largo plazo, como cataratas, glaucoma, degeneración retiniana ojos secos, estrabismo u otros trastornos oculares. Estos problemas pueden requerir tratamientos adicionales y seguimiento a lo largo de la vida.



1.2.1. La enucleación

Es un procedimiento quirúrgico en el que se extirpa el ojo afectado por el retinoblastoma. Esta intervención puede tener varias consecuencias adicionales, entre las que se incluyen:

Pérdida total de la visión en el ojo afectado:

La enucleación implica la extirpación completa del ojo afectado por el tumor. Como resultado, el niño pierde por completo la visión en ese ojo. Esta pérdida de visión puede tener un impacto significativo en la función visual y en la percepción espacial del niño.

Rehabilitación y adaptación:

Después de la enucleación, el niño necesitará aprender a adaptarse a su nueva condición visual. Esto puede incluir la participación en programas de rehabilitación visual y el aprendizaje de técnicas para maximizar la visión en el ojo restante. Además, pueden requerirse prótesis oculares para mejorar la apariencia estética del ojo.

Ajuste emocional y psicológico:

La pérdida de un ojo puede ser emocionalmente traumática para el niño y su familia. Pueden surgir sentimientos de tristeza, duelo, ansiedad y preocupación por la apariencia física del niño. Es importante brindar apoyo emocional y psicológico tanto al niño como a la familia durante este período de ajuste.

Cambios en la apariencia física:

La enucleación puede provocar cambios en la apariencia física del niño, especialmente si se utiliza una prótesis ocular para reemplazar el ojo extirpado. Si bien las prótesis oculares pueden verse bastante naturales, pueden requerir ajustes periódicos y cuidado adecuado para mantener su apariencia y funcionalidad.

1.3.¿Como afecta a quienes lo padecen más allá de las secuelas propias del cáncer?

Además de las secuelas médicas directas del retinoblastoma, esta enfermedad puede tener varios impactos en la vida de quienes la padecen y de sus familias.

Impacto emocional:

La preocupación por la salud del niño, el estrés asociado con los tratamientos médicos y la incertidumbre sobre el futuro pueden causar ansiedad, miedo y depresión en los afectados.

Impacto en la vida cotidiana:

Las visitas al hospital, cirugías, tratamientos médicos invasivos y períodos de recuperación prolongados pueden afectar la capacidad del niño para asistir regularmente a la escuela, participar en actividades y llevar una vida cotidiana normal.

Efectos a largo plazo:

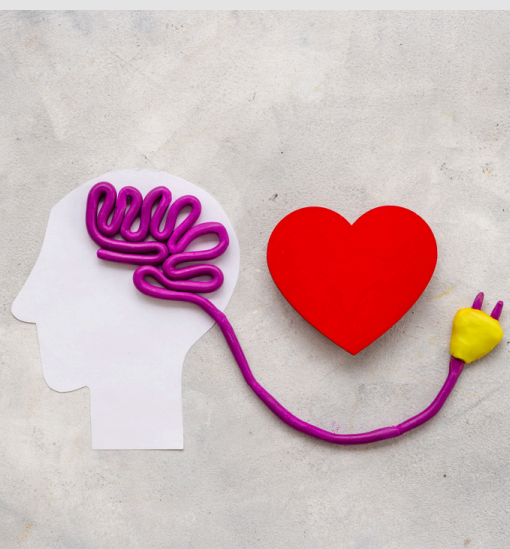
Aunque muchos niños sobreviven al retinoblastoma, pueden sufrir efectos a largo plazo y su tratamiento, como problemas de visión, pérdida de la audición, dificultades de aprendizaje y en el desarrollo.

Alteración de la calidad de vida:

La interrupción de la rutina diaria, las limitaciones en las actividades sociales y recreativas, y las preocupaciones sobre el bienestar a largo plazo.

Impacto financiero:

Las familias pueden enfrentar dificultades financieras debido a la pérdida de ingresos debido a la incapacidad para trabajar mientras el menor.



1.4. Etapas durante la enfermedad

Etapas o fases en el cáncer infantil

El diagnóstico de cáncer conlleva un impacto emocional tanto para el niño enfermo como para todos los miembros de su familia, supone una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones en cada uno de sus miembros.

1.4.1 Fase previa al diagnóstico:

ETAPA 1



Hospitalización. La hospitalización para el niño es una fuente de estrés que conlleva importantes cambios y situaciones negativas: pérdida de contacto con su medio habitual (escuela, amigos, separación de sus hermanos y del resto de la familia) sin ninguna explicación previa, incompreensión de la necesidad de la hospitalización, llegada a un lugar extraño rodeado de personal sanitario, procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas. Es posible que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario, manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, miedo y ansiedad.

1.4.2 Fase diagnóstica:

ETAPA 2

Es uno de los momentos más difíciles para los padres y el niño. Es el período en el que también están más necesitados de orientación y apoyo.

Por regla general, el niño no es informado sobre el diagnóstico de su enfermedad, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo. Los niños saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad, aunque evidentemente ello va a depender de su madurez y de la actitud de los padres.

Los niños hasta los 5 años carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad, preocupándoles más la separación de sus padres, el abandono y la soledad.

Los niños, sobre todo entre los 4 y los 5 años temen el daño físico.



Por su parte, los niños entre 6 y 9 años comprenden que padecen una enfermedad grave. Son capaces de relacionar síntomas, tratamientos y consecuencias, y como su pensamiento discurre dentro de este esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad. A pesar de su mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas.

Su principal temor es el miedo a lo que pueda pasarles, especialmente el miedo a la mutilación.

Los jóvenes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento. Los jóvenes también sienten ansiedad por la separación y por la amenaza a su integridad física, así como por la amenaza a su independencia, apariencia e imagen corporal, aceptación por sus compañeros, sexualidad y planes futuros.



El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia les alejan por un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico, afectan de forma muy especial, surgiendo temores no sólo ante la enfermedad, sino también a la pérdida de un lugar entre sus compañeros, del control de una independencia recién iniciada, de su privacidad y de sus actividades. Sin un adecuado apoyo, todo ello puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, relacional y de rendimiento. Además de la información, el niño necesita percibir esperanza y control emocional en los que le rodean.

Tener la seguridad de que lo perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que le traten normalmente

1.4.3 Fase de tratamiento:

ETAPA 3

Este período se caracteriza por un estado de ánimo más positivo. Los padres y el niño se sienten más integrados en el ámbito hospitalario, y más seguros ante la posibilidad de un tratamiento.

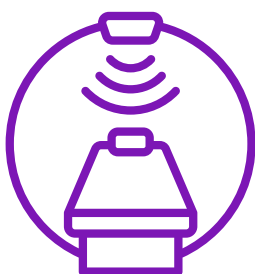
Existen distintos tratamientos oncológicos, cada uno afecta de un modo diferente al niño.

La quimioterapia, de todos los efectos secundarios provocados por este tratamiento, por su implicación sobre la estabilidad emocional del niño, destaca la caída del cabello (alopecia); este evidente cambio físico hace que el niño se perciba diferente al resto, pudiendo llegar a presentar conductas de evitación social o retraimiento, especialmente en la adolescencia.



La neutropenia que se manifiesta clínicamente como anemia, hemorragias o disminución de las defensas ante las infecciones, ante esto se hace necesario aislar al niño del exterior; esta situación supone una privación sensorial y social para el niño, que incrementa aún más su situación de aislamiento del exterior.

La radioterapia genera gran ansiedad en el niño por lo desconocido y la frialdad del tratamiento y de la habitación en sí misma, además, ha de permanecer solo, lo que tiende a incrementar las fantasías de dolor y el miedo a lo desconocido, especialmente si el niño no ha recibido información sobre el proceso de tratamiento.



Para muchos tumores sólidos, la cirugía es el tratamiento más efectivo, esta intervención genera un elevado nivel de ansiedad por el desconocimiento del proceso que se va a llevar a cabo, por la extrañeza del medio y de los que le rodean y por la separación de sus padres. Un niño sometido a cirugía padecerá las consecuencias del tipo de intervención sufrida y de su localización. Es especialmente traumática cuando el tumor está localizado en el globo ocular, en un hueso, pues puede conllevar la amputación parcial o total del órgano enfermo. Dicha intervención altera gravemente la imagen corporal del niño, pudiendo afectar su autoestima.



1.4.4. Fase de vuelta a casa:

ETAPA 4

Esta etapa se caracteriza por una cierta «normalización». El niño pasa largos períodos en casa y tiene un mayor contacto con el mundo exterior. Sin embargo, su situación física aún no le permite llevar una vida normal. La vuelta al colegio es una momento emocionalmente difícil para el niño. En algunas ocasiones el niño enfermo puede presentar tendencias al aislamiento como respuesta a un sentimiento de inseguridad y vulnerabilidad. También puede aparecer una falta de iniciativa, un menor nivel de actividad y conductas de rechazo escolar.



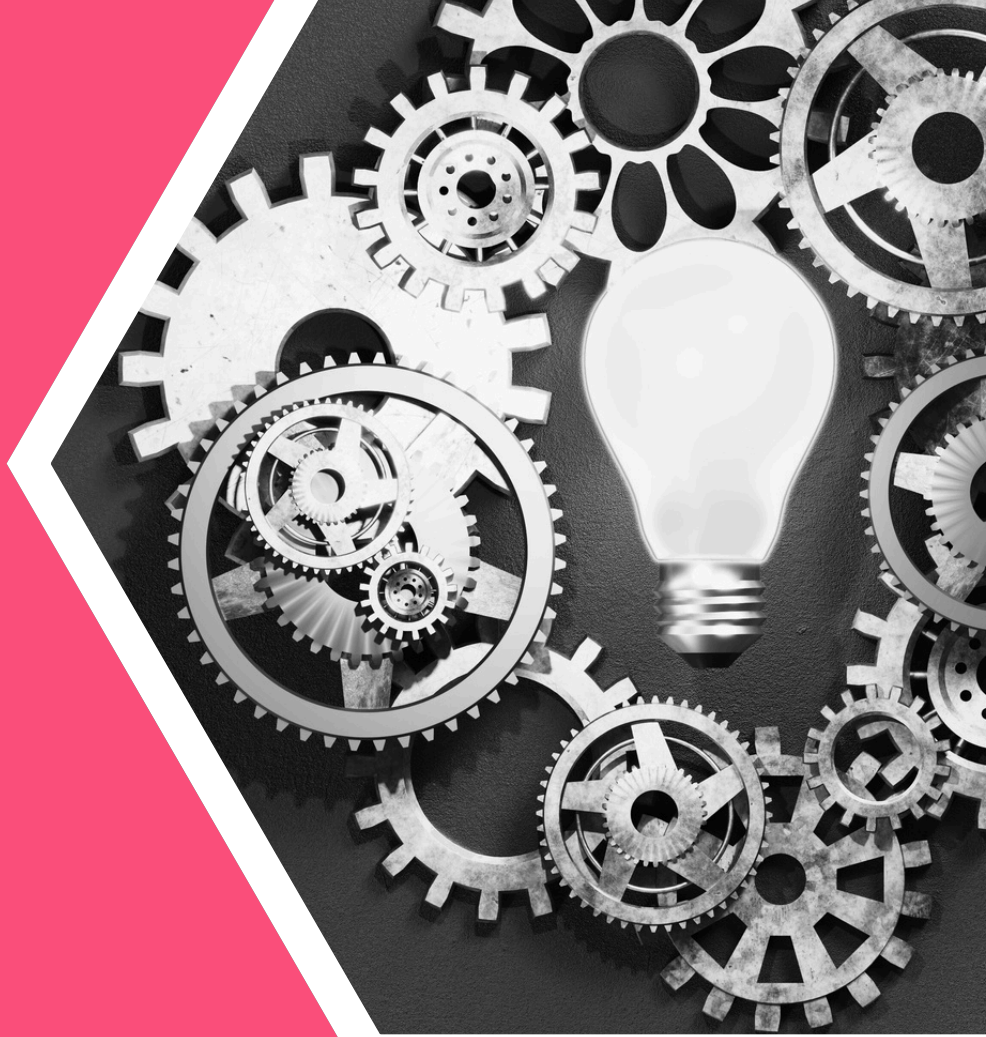
1.4.5. Fase terminal:

ETAPA 5

No en todos los casos el tratamiento resulta efectivo y el niño puede retomar su vida normalmente, hay ocasiones en las que existen pocas posibilidades de curación y la muerte se hace más inminente.

Se caracteriza por la dificultad que supone para la familia la aceptación de las escasas posibilidades terapéuticas y la resistencia, en algunos casos, a la aplicación de tratamientos paliativos frente a curativos; lo que puede suponer un deterioro de la calidad de vida del niño. Es una situación sumamente estresante, al no existir una preparación natural para afrontar la pérdida se altera la ley natural, donde los hijos mueren antes que los padres y las circunstancias son especialmente dramática





BLOQUE 2. Procesos no formales de capacitación adaptados

2.1. ¿Cómo afecta el retinoblastoma en el ámbito del ocio y el tiempo libre?

El retinoblastoma puede tener un impacto significativo en el ámbito del ocio y tiempo libre, especialmente en los jóvenes que lo padecen. A continuación se presentan algunas formas en que el retinoblastoma puede afectar:



2.1.1. Limitaciones en la visión:

El retinoblastoma puede causar pérdida parcial o total de la visión en uno o ambos ojos. Esto puede dificultar la participación en actividades que requieren una buena visión, como deportes, juegos al aire libre o actividades artísticas.

2.1.2. Necesidad de tratamientos y seguimiento médico:

Los niños con retinoblastoma a menudo necesitan someterse a tratamientos como quimioterapia, radioterapia o cirugía. Estos tratamientos pueden requerir hospitalización y períodos de recuperación, lo que limita su capacidad para participar en actividades de ocio.

2.1.3. Restricciones de actividad física:

Dependiendo del tratamiento y la condición de la visión del paciente, puede haber restricciones en la participación en actividades físicamente exigentes o de alto riesgo que podrían aumentar el riesgo de lesiones o complicaciones.

2.1.4. Impacto emocional:

Tener cáncer y someterse a tratamientos médicos puede ser emocionalmente desafiante para el paciente y su familia. Esto puede influir en su disposición para participar en actividades de ocio y disfrutar de su tiempo libre.

2.1.5. Adaptaciones necesarias:

Es posible que se requieran adaptaciones en las actividades de ocio para garantizar la seguridad y comodidad del paciente con retinoblastoma. Esto puede incluir la necesidad de jugar en entornos bien iluminados o participar en actividades que no dependan tanto de la visión.



2.2. ¿Cómo pueden los formadores contribuir a la normalización?

Los formadores tienen un papel esencial en la normalización y el bienestar emocional de los jóvenes que participan en los campamentos virtuales para jóvenes con cáncer. Cuando se habla de normalización, nos referimos a la creación de un entorno inclusivo donde las diferencias individuales no sean motivo de discriminación, sino que se integren de manera positiva en la experiencia colectiva. En este sentido, los formadores desempeñan múltiples roles que contribuyen a la normalización y al sentido de comunidad dentro del campamento. A continuación, se explican algunos aspectos en que los formadores pueden facilitar este proceso:

2.2.1. Fomentar la participación activa:

Los formadores deben procurar que todos los jóvenes se sientan cómodos y alentados a participar activamente en todas las actividades del campamento, creando un ambiente acogedor donde cada joven se sienta valorado y respetado, independientemente de sus circunstancias médicas.





2.2.2. Promover la diversidad y la inclusión:

Los formadores no solo deben aceptar, sino celebrar las diferencias individuales en términos de origen étnico, cultural, socioeconómico y circunstancias médicas. Los formadores deben asegurarse de que todos los jóvenes se sientan aceptados tal como son, creando así un entorno inclusivo.

2.2.3. Modelar los comportamientos positivos:

Los formadores son los modelos a seguir para los jóvenes participantes, y es crucial que su comportamiento sea positivo en todo momento. Mostrar empatía, respeto y comprensión hacia todos los participantes, así como fomentar la colaboración, el compañerismo y el respeto mutuo en todas las interacciones son ejemplos del comportamiento positivo.

2.2.4. Facilitar las conversaciones significativas:

Los formadores deben crear un espacio seguro donde los jóvenes puedan compartir sus experiencias, preocupaciones y logros libremente. Esto implica facilitar conversaciones significativas sobre temas relacionados con la salud en un entorno abierto y comprensivo, lo que ayuda a reducir el estigma y el aislamiento.

2.2.5. Adaptar las actividades:

Los formadores deben adaptar las actividades del campamento para garantizar la participación plena y significativa de todos los participantes. Esto implica la modificación de actividades para que sean accesibles para todos, así como proporcionar el apoyo necesario para aquellos que lo necesiten.





2.2.6. Apoyo emocional:

Los formadores deben brindar apoyo emocional y psicológico adecuado a los jóvenes participantes, reconociendo las emociones asociadas con el cáncer y proporcionando recursos y herramientas para gestionarlas de manera saludable. Se debe contemplar la posibilidad de derivación a servicios de apoyo adicionales si se considera necesario.

2.2.7. Promocionar la autonomía y la autoestima:

Los formadores desempeñan un papel clave en el empoderamiento de los jóvenes, fomentando su autonomía y ayudándoles a desarrollar habilidades para la vida. Promover que los jóvenes tomen decisiones, asuman responsabilidades y alcancen metas personales ayudan a fortalecer la autoestima y la confianza de los más pequeños.

2.3. ¿Cómo se deben preparar los formadores?

Una buena preparación de los formadores es de vital importancia para poder ofrecer un entorno seguro, de apoyo y que sea enriquecedor para los participantes.

Los aspectos importantes de la preparación son:

2.3.1. Formación específica:

Tener conocimientos específicos sobre los tratamientos y la necesidades de los jóvenes afectados de cáncer es una cuestión muy relevante. Conocer los efectos secundarios: físicos, emocionales y psicológicos y cómo estos pueden afectar en su participación en el campus.

2.3.2. Sensibilización, empatía, aceptación incondicional y autenticidad:

Mostrar apoyo y comprensión, reconociendo las dificultades a las que se enfrentan. aceptar sus cualidades, actitudes, valores e ideología, sin juzgar.





2.3.3.Habilidades de comunicación:

Escucha activa, clarificación, parafrasis, reflejo.

2.3.4.Conocer los recursos de apoyo disponibles:

Servicios médicos, servicios de apoyo psicológico y organizaciones de pacientes.

2.3.5.Adaptabilidad y flexibilidad:

Capacidad de adaptación a las necesidades cambiantes de los menores y la consecuente capacidad de adaptar las actividades del campamento en función de dichas necesidades.

2.3.6.Gestión de conflictos:

Promoción de un ambiente de cooperación y respeto mutuo y capacidad de resolver conflictos de manera pacífica y constructiva.

2.3.7.Seguridad:

Formación básica en primeros auxilios.



2.3.8.Trabajo en equipo:

Colaboración entre el equipo de formadores para proporcionar una experiencia enriquecedora a los jóvenes.

2.3.9.Autorregulación emocional:

Disponer de estrategias de regulación emocional para realizar correctamente su labor y mantener una buena relación con los jóvenes.

2.3.10.Formación continua:

Participar en actividades de desarrollo profesional para estar al corriente de la mejores pautas y estrategias para el apoyo y cuidado de los menores con cáncer.

En el **Anexo 1** se incluye un cuestionario diseñado para dtectar las necesidades de los formadores.

2.4. ¿Cómo preparar sesiones no formales y talleres adaptados?

Las sesiones deben prepararse desde un enfoque cuidadoso para poder garantizar que las actividades sean inclusivas, accesibles y enriquecedoras.

Los puntos más importantes para su preparación son:

2.4.1. Comprender las necesidades y capacidades de los participantes.

Evaluación inicial:

- Conocer a los participantes: Reunir información sobre las necesidades específicas, limitaciones físicas, preferencias y niveles de energía de los jóvenes.
- Entrevistas y cuestionarios: Utilizar entrevistas con los padres o tutores y cuestionarios para recopilar información sobre la salud y el bienestar de los jóvenes.



2.4.2. Diseño de actividades inclusivas.

Objetivos claros:

- Definir metas: Establecer objetivos claros para cada sesión o taller, considerando los resultados de aprendizaje y bienestar que se desean alcanzar.
- Adaptación de objetivos: Asegurarse de que los objetivos sean flexibles para adaptarse a diferentes niveles de habilidad y energía.

Actividades diversificadas:

- Variedad de formatos: Incluir una mezcla de actividades como manualidades, juegos, música, ejercicio suave, y sesiones de relajación.
- Duración y pausas: Planificar actividades de corta duración con pausas frecuentes para acomodar la fatiga y la necesidad de descanso.

Accesibilidad:

- Materiales adaptados: Utilizar materiales que sean accesibles para todos los jóvenes, incluyendo aquellos con discapacidades visuales o motoras.
- Tecnología: Incorporar tecnología cuando sea necesario, como software de lectura de pantalla, para facilitar la participación.

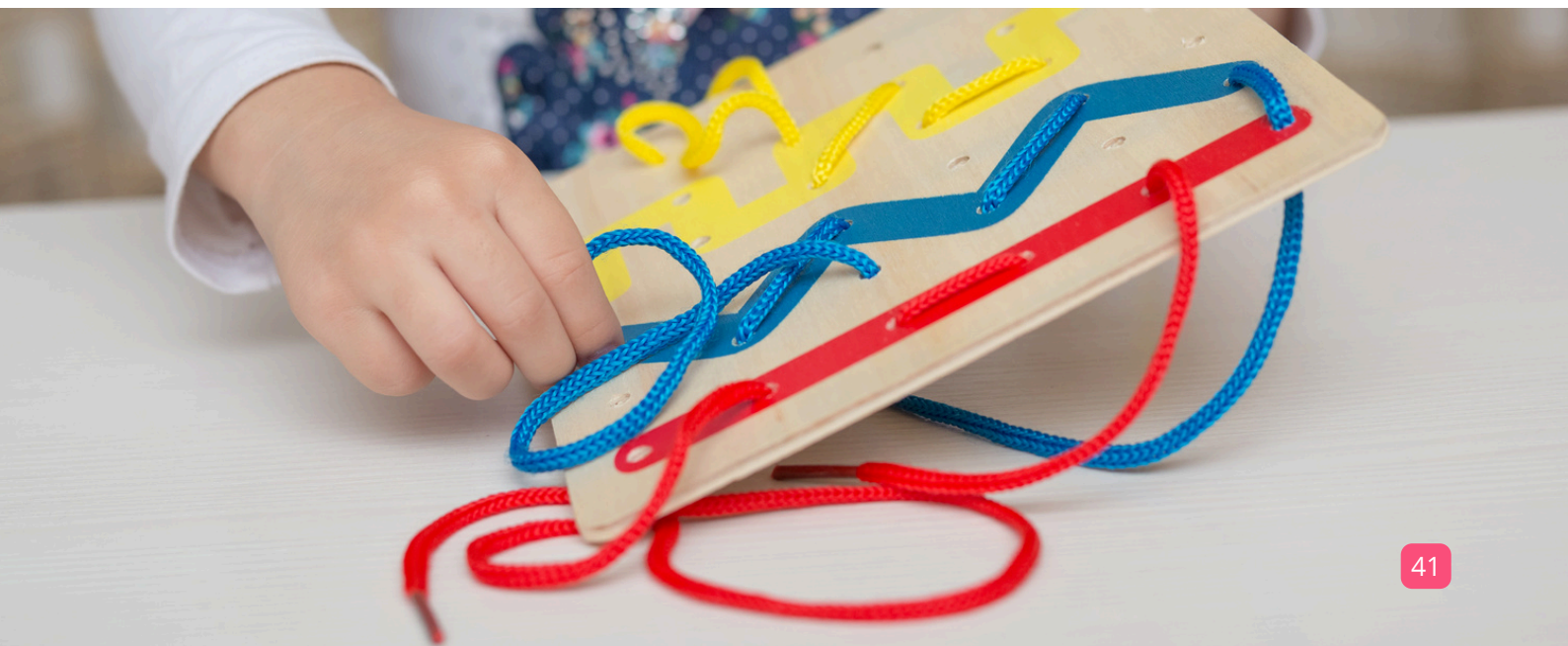
2.4.3. Implementación de estrategias pedagógicas adecuadas

Enfoques interactivos:

- Participación activa: Fomentar la participación activa a través de actividades interactivas que involucren a los jóvenes en el proceso de aprendizaje.
- Aprendizaje basado en proyectos: Permitir que los jóvenes trabajen en proyectos que les interesen y les apasionen, promoviendo la autonomía y el sentido de logro.

Flexibilidad y adaptación:

- Modificación en tiempo Real: Estar preparado para modificar las actividades en función de las necesidades y el estado de ánimo de los participantes en tiempo real.
- Alternativas y opciones: Proporcionar alternativas para cada actividad para que los jóvenes puedan elegir según sus preferencias y capacidades.



2.4.4. Apoyo emocional y social

Entorno seguro y de apoyo:

- Creación de un ambiente positivo: Fomentar un entorno donde los jóvenes se sientan seguros, valorados y comprendidos.
- Facilitación de grupos de apoyo: Establecer grupos de apoyo dentro del campamento donde los jóvenes puedan compartir sus experiencias y sentimientos.

Intervenciones emocionales:

- Terapia de juego: Utilizar la terapia de juego para ayudar a los jóvenes a expresar sus emociones y manejar el estrés.
- Mindfulness y relajación: Incluir actividades de mindfulness y técnicas de relajación para ayudar a los jóvenes a gestionar la ansiedad y el dolor.



2.4.5. Evaluación y retroalimentación

Monitoreo y evaluación:

- Seguimiento del progreso: Implementar métodos de seguimiento del progreso y el bienestar de los jóvenes a lo largo del campamento.
- Evaluaciones regulares: Realizar evaluaciones regulares para ajustar las actividades y el enfoque según sea necesario.

Retroalimentación de participantes:

- Encuestas y entrevistas: Recoger retroalimentación de los jóvenes y sus familias a través de encuestas y entrevistas para entender su experiencia y mejorar futuras sesiones.
- Observación directa: Observar las reacciones y la participación de los jóvenes durante las actividades para ajustar y mejorar continuamente.

En el **Anexo 2** se incluye un cuestionario para evaluar que las actividades sean inclusivas, accesibles y enriquecedoras.



2.5. Sesiones presenciales

Los campamentos presenciales para jóvenes con cáncer deben diseñarse cuidadosamente para garantizar que todos los participantes disfruten de una experiencia enriquecedora, inclusiva y segura. La clave es adaptar las actividades a las necesidades físicas y emocionales de los jóvenes, promoviendo su participación activa mientras se respeta su bienestar.

2.5.1. Diseño de sesiones accesibles y seguras

Tiempo y ritmo adecuados

- Alternar actividades dinámicas con momentos de descanso.
- Permitir flexibilidad para que los jóvenes participen según sus niveles de energía.

Adaptación del entorno

- Seleccionar un espacio accesible, con áreas de descanso y sombra.
- Garantizar la presencia de personal de apoyo y equipos médicos si es necesario.
- Evitar barreras arquitectónicas para jóvenes con movilidad reducida.

Materiales y herramientas adaptadas

- Usar colores contrastados y materiales táctiles para jóvenes con baja visión.
- Incluir opciones multisensoriales (auditivas, visuales y táctiles).
- Proporcionar opciones de participación tanto individual como grupal.

2.5.2. Creación de un ambiente positivo e inclusivo

Actividades que fomenten la expresión personal

- Juegos de roles y teatro para permitir la expresión de emociones.
- Creación de cuentos o historietas donde los jóvenes sean protagonistas.

Trabajo en equipo y apoyo mutuo

- Juegos cooperativos en lugar de competitivos.
- Actividades donde los jóvenes ayuden a otros en tareas creativas.

Arte y creatividad sin límites

- Pintura con manos, modelado con arcilla o creación de collages.
- Espacios de expresión libre donde cada joven participe a su manera.

Historias inspiradoras y motivacionales:

- Narración de cuentos sobre resiliencia y superación.
- Invitación a jóvenes que hayan pasado por situaciones similares para compartir sus experiencias.

2.5.3. Actividades físicas adaptadas

Ejercicios suaves y divertidos

- Yoga y estiramientos adaptados para reducir el estrés y mejorar la movilidad.
- Juegos de movimiento sin contacto físico fuerte (ejemplo: baile con globos, caminatas exploratorias).

Deportes inclusivos

- Actividades como bolos con botellas recicladas, mini golf adaptado o tiro con arco con apoyo.
- Juegos de precisión y equilibrio que no requieran esfuerzo físico intenso.

Circuitos de retos personales

- Puntos de logro individuales para que cada niño participe a su ritmo.
- Premios simbólicos por completar actividades, destacando esfuerzo y creatividad.

2.5.4. Manejo emocional y bienestar psicológico

Talleres de gestión emocional

- Técnicas de respiración y relajación guiada.
- Círculos de conversación para compartir pensamientos y sentimientos de manera segura.

Terapias alternativas

- Terapia con animales (si es posible, interacción con perros entrenados para apoyo emocional).
- Uso de aromas relajantes en actividades sensoriales (lavanda, cítricos).

Espacios de relajación

- Áreas con cojines y luces suaves para que los jóvenes descansen cuando lo necesiten.
- Música relajante o sonidos de la naturaleza para momentos de calma.

2.5.5. Evaluación y mejora continua

Monitoreo de bienestar

- Observar cómo reaccionan los jóvenes a cada actividad y adaptar el ritmo según sus necesidades.
- Permitir descansos adicionales o cambios de actividad si un grupo muestra signos de fatiga.

Recogida de opiniones

- Hacer preguntas sencillas a los jóvenes sobre qué les gustó más y qué mejorarían.
- Incluir a los padres y cuidadores en la retroalimentación sobre el bienestar del joven.



Ejemplo de un taller presencial adaptado

Taller: “Pintemos con las emociones”

Objetivo: Expresar emociones a través de la pintura de forma libre y sin reglas.

Duración: 45 minutos.

Materiales: Cartulinas grandes, pinceles, pinturas al agua, esponjas, globos con pintura.

Pasos:

1. Cada joven elige un color que represente cómo se siente.
2. Pueden pintar con pinceles, manos o usar técnicas divertidas (salpicar con globos de agua).
3. Después, cada joven comparte su obra y explica su significado (si quiere).
4. Reflexión final: “No hay emociones buenas o malas, todas son importantes.”

Adaptaciones:

- Para jóvenes con movilidad reducida: permitir que pinten desde su silla con herramientas de extensión.
- Para jóvenes con baja visión: usar colores con contraste y texturas en la pintura.

2.6. Sesiones virtuales

Los campamentos virtuales para jóvenes con cáncer deben diseñarse para ser accesibles, dinámicos e inclusivos, asegurando que todos los participantes puedan disfrutar de una experiencia enriquecedora sin que las barreras físicas limiten su participación. Es fundamental adaptar los talleres y actividades a las capacidades, ritmos y necesidades individuales, promoviendo la interacción, la creatividad y el bienestar emocional a través de la tecnología.

A continuación, se presentan las claves para diseñar y llevar a cabo sesiones virtuales exitosas:

2.6.1. Espacio virtual accesible y dinámico

Estructura flexible y equilibrada

Diseñar sesiones breves y dinámicas (30-45 minutos).

Alternar actividades activas y pasivas para evitar la fatiga.

Incluir pausas para descanso, estiramientos o mindfulness.

Diseño atractivo y participativo

- Crear presentaciones con elementos visuales llamativos y de fácil lectura.
- Incluir imágenes, vídeos y sonidos para facilitar la comprensión y el interés.
- Ofrecer opciones de participación con micrófono, chat o reacciones.

Plataforma

- Utilizar la plataforma FUNCAMP.
- Dentro de la misma utilizar Youtube Live para su uso en directo.
- En el uso en diferido se puede subir el vídeo correspondiente a la plataforma.

2.6.2. Actividades adaptadas e inclusivas

Actividades artísticas y creativas

- **Dibujo y pintura digital:** utilización de herramientas como Paint, plataformas de dibujo online o aplicaciones como Jamboard y Sketchpad.
- **Taller de stop-motion:** usar plastilina, juguetes o recortes para hacer pequeñas animaciones.
- **Música y ritmo:** juegos de percusión con objetos de casa, canto en grupo o creación de sonidos con la boca y el cuerpo.
- **Cuentacuentos interactivo:** un formador narra una historia y los jóvenes eligen cómo debe continuar. También pueden inventar finales alternativos.

Actividades de expresión y creatividad

- **Juegos de rol** en los que los jóvenes creen personajes y participen en historias en equipo.
- **Dramatizaciones** en las que los jóvenes puedan expresarse a través de sus voces o gestos en cámara.
- **Karaoke online** con canciones populares para fomentar la participación y la autoestima.

Juegos y dinámicas grupales

- **Escape room virtual:** resolver acertijos y trabajar en equipo para avanzar en la historia.
- **Búsqueda del tesoro en casa:** se dan pistas para que los jóvenes encuentren objetos en su casa y los compartan por la cámara.
- **Trivia y preguntas interactivas:** juegos de preguntas sobre películas, ciencia, naturaleza o cualquier tema que interese a los participantes

Talleres didácticos

- **Fotografía con smartphone:** enseñar técnicas básicas y realizar retos fotográficos divertidos.
- **Creación de cuentos digitales:** usar Google Docs o herramientas de narrativa interactiva para crear cuentos en grupo.
- **Experimentos científicos en casa:** actividades sencillas con ingredientes accesibles como volcanes de bicarbonato y vinagre, o hacer su propio slime.

2.6.3. Actividades físicas y de bienestar adaptadas

Ejercicios de movimiento suaves

- Baile sentado: Coreografías con movimientos de manos, brazos y cabeza.
- Yoga y estiramientos: Poses suaves guiadas por formadores para relajar el cuerpo.
- Juegos de coordinación: Adivinanza de movimientos, estatuas musicales o imitación de animales.

Juegos teatrales y de expresión

- Títeres en casa: Usar calcetines o marionetas para contar historias divertidas.
- Imitación de personajes: Elegir personajes de películas o cuentos y dramatizar situaciones.

Terapia con animales

- Visitas virtuales a santuarios de animales o demostraciones con perros de terapia.

Videojuegos cooperativos adaptados

- Juegos en línea que promuevan el trabajo en equipo, como construcciones en Minecraft o retos en Roblox.

2.6.4. Creación de un entorno emocionalmente seguro y motivador

Favorecer la autoestima y la confianza

- Potenciar las fortalezas individuales de cada joven y fomentar su participación sin presiones.
- Evitar que los jóvenes se sientan expuestos si no desean encender la cámara o participar activamente.

Fomentar la resiliencia y la inclusión

- Historias de superación contadas por jóvenes que hayan superado el cáncer.
- Charlas con artistas, deportistas o personas inspiradoras que hayan enfrentado desafíos similares.
- Estrategias para hacer frente a la ansiedad o el miedo en situaciones difíciles.

Acompañamiento emocional

- Planificar sesiones con especialistas que trabajen la expresión emocional a través del arte o la escritura.
- Juegos de agradecimiento y gratitud para mejorar el estado de ánimo y la autoestima.
- Espacios de conversación libre para compartir experiencias en un ambiente seguro.

2.6.5. Evaluación y mejora continua

Flexibilidad y adaptación constante

- Evaluar cómo ha respondido cada joven a las sesiones.
- Ajustar dinámicas según las necesidades y niveles de energía del grupo.

Refuerzo positivo

- Crear un sistema de recompensas simbólicas como diplomas, insignias virtuales o nombramientos especiales.
- Fomentar el reconocimiento entre los propios jóvenes, destacando sus fortalezas y talentos.

Recogida de opiniones

- Al final de cada sesión, realizar una encuesta interactiva con preguntas sencillas.
- Pedir a los jóvenes que valoren las actividades con emoticonos o colores.
- Espacios de retroalimentación con los padres y formadores para mejorar futuras sesiones.



BLOQUE 3. Campamentos virtuales para jóvenes con cáncer

Este bloque tiene como objetivo servir como guía práctica para cualquier entidad que quiera organizar un campamento digital para la inclusión social y el bienestar emocional de jóvenes con cáncer.

Se presentan dos opciones posibles:

1. La creación desde cero de un campamento digital, con todo el proceso paso a paso.
2. El uso de la **plataforma FUNCAMP**, una solución ya disponible, accesible y validada por jóvenes y profesionales.

Este enfoque dual permite que las organizaciones decidan cómo quieren estructurar su propuesta, mientras se les ofrece una opción probada que les ahorra tiempo, recursos y errores: **FUNCAMP**.



3.1. Crear un campamento virtual desde cero

3.1.1. Beneficios y oportunidades

Crear un campamento digital adaptado a jóvenes con cáncer representa una gran oportunidad para:

- **Reducir el aislamiento** provocado por hospitalización o tratamientos prolongados.
- **Fortalecer la autoestima y el bienestar emocional** a través de dinámicas lúdicas y formativas.
- **Fomentar la inclusión digital** entre jóvenes que no siempre tienen acceso a actividades de ocio y aprendizaje adaptadas.
- **Generar comunidad entre iguales**, ofreciendo espacios donde compartir vivencias sin estigmas.



3.1.2. Riesgos y limitaciones

Aunque crear un campamento desde cero puede parecer atractivo por su libertad de diseño, conlleva riesgos importantes si no se cuenta con experiencia previa o herramientas adaptadas:

- **Elevada carga técnica y costes imprevistos:** desarrollo web, hosting, mantenimiento, seguridad digital, etc.
- **Falta de accesibilidad real:** muchas plataformas genéricas no están pensadas para jóvenes con dificultades motoras, sensoriales o cognitivas.
- **Complejidad en la moderación de espacios virtuales:** sin herramientas específicas, es difícil garantizar un entorno seguro, libre de riesgos psicosociales.
- **Tiempo excesivo de preparación:** puede llevar meses montar un sistema desde cero, probando y corrigiendo errores que FUNCAMP ya tiene resueltos.
- **Menor participación juvenil:** si el entorno no es atractivo ni intuitivo, los jóvenes pueden desconectarse o participar de forma superficial.

Por ello, recomendamos valorar seriamente FUNCAMP como alternativa sólida y adaptada, nacida de la experiencia directa con jóvenes con cáncer.



3.1.3. Objetivos de un campamento digital para jóvenes con cáncer

✓ Facilitar el acceso a espacios digitales de ocio, formación y expresión emocional.

✓ Promover la autonomía y el liderazgo juvenil, incluso en condiciones de vulnerabilidad.

✓ Empoderar a los jóvenes, brindándoles herramientas para afrontar su proceso desde la creatividad, la resiliencia y el aprendizaje.

✓ Establecer puentes entre los jóvenes, sus familias y formadores.

3.1.4. Bases metodológicas

Diseñar un campamento digital para jóvenes con cáncer implica mucho más que trasladar actividades al entorno online. Supone aplicar una metodología pedagógica, emocional y tecnológica pensada para responder a sus realidades concretas: tratamientos médicos exigentes, aislamiento social, fatiga física, emociones intensas y necesidad de conexión con iguales. Las bases metodológicas deben ser inclusivas, participativas y adaptativas.



Educación no formal centrada en los jóvenes

Los campamentos digitales deben basarse en metodologías de educación no formal, donde el aprendizaje se da mediante la experiencia, la creatividad, la interacción social y el juego. Aquí los jóvenes son protagonistas activos, no receptores pasivos. Esto significa que es necesario diseñar dinámicas que potencien la reflexión personal, la expresión emocional, el trabajo en grupo y la toma de decisiones.

Aprendizaje experiencial y significativo

Cada actividad debe tener sentido para los jóvenes: debe conectar con sus intereses, su realidad, sus emociones. No se trata solo de “hacer cosas divertidas”, sino de generar momentos transformadores, donde puedan explorar sus talentos, fortalecer su autoestima y compartir lo que viven sin temor al juicio. FUNCAMP permite integrar relatos personales, desafíos creativos y proyectos colaborativos.



Flexibilidad como norma

La flexibilidad metodológica es esencial. Las condiciones de salud de los jóvenes pueden variar día a día, por lo que es imprescindible que puedan decidir cómo y cuándo participar. Por ejemplo:

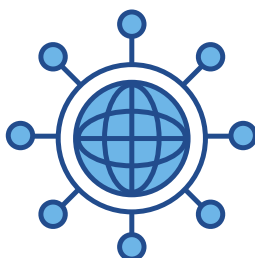
- Ofrecer las mismas actividades en versión sincrónica y asincrónica.
- Diseñar niveles de dificultad o energía.
- Permitir expresar respuestas de múltiples formas (texto, imagen, audio, vídeo, emojis).

Accesibilidad y adaptaciones pedagógicas

Una metodología inclusiva exige preparar materiales adaptados para jóvenes con discapacidades sensoriales, motoras o cognitivas. Esto implica:

- Diseño de tareas cortas, claras y con apoyos visuales.
- Revisión del entorno digital para garantizar navegación simple y accesible.

FUNCAMP ya integra estas posibilidades, lo que reduce significativamente el esfuerzo necesario para aplicar estas metodologías.



Enfoque emocional y de acompañamiento

El campamento debe ser también un espacio de contención emocional. La metodología debe incluir:

- Actividades para trabajar emociones (miedo, tristeza, alegría, esperanza).
- Rituales simbólicos de inicio y cierre para fortalecer el sentido de pertenencia.

FUNCAMP permite incluir materiales emocionales y sesiones grabadas.

Participación juvenil real

Los jóvenes deben estar presentes no solo como usuarios, sino como co-creadores. Desde el diseño del contenido hasta la evaluación del impacto, sus voces deben orientar las decisiones. Las metodologías más efectivas se construyen con ellos, no solo para ellos. Por eso, FUNCAMP incorpora foros, encuestas y canales de retroalimentación en cada etapa del proceso.

Estas bases metodológicas aseguran que el campamento digital no sea solo una experiencia puntual, sino una oportunidad de crecimiento, conexión y empoderamiento juvenil duradero.



3.1.5. ¿Cómo preparar un campamento digital?

La preparación de un campamento digital desde cero requiere una planificación minuciosa y una comprensión profunda de las necesidades de los jóvenes participantes. A diferencia de los entornos presenciales, donde el equipo puede adaptarse en tiempo real, en un entorno virtual es necesario anticipar retos técnicos, emocionales y de accesibilidad. Este proceso debe ser colectivo, reflexivo y guiado por criterios pedagógicos y humanos.

PASO 1

Diagnóstico participativo

- Realizar entrevistas y encuestas con jóvenes, familias, profesionales sanitarios y educativos.
- Identificar intereses, habilidades tecnológicas, horarios disponibles, estado físico y emocional.
- Reconocer barreras (idioma, accesibilidad, conectividad) y oportunidades (motivaciones, talentos, redes de apoyo).

PASO 2

Definir objetivos y público

- Concretar si será un campamento abierto, temático o centrado en un tipo de experiencia común (ej. jóvenes en tratamiento activo, supervivientes, con familiares enfermos, etc.).
- Establecer metas alcanzables: bienestar emocional, adquisición de habilidades, construcción de comunidad, expresión artística, etc.
- Clasificar a los participantes según edades, idiomas, niveles de energía y experiencia digital.

PASO 3

Elegir entorno digital

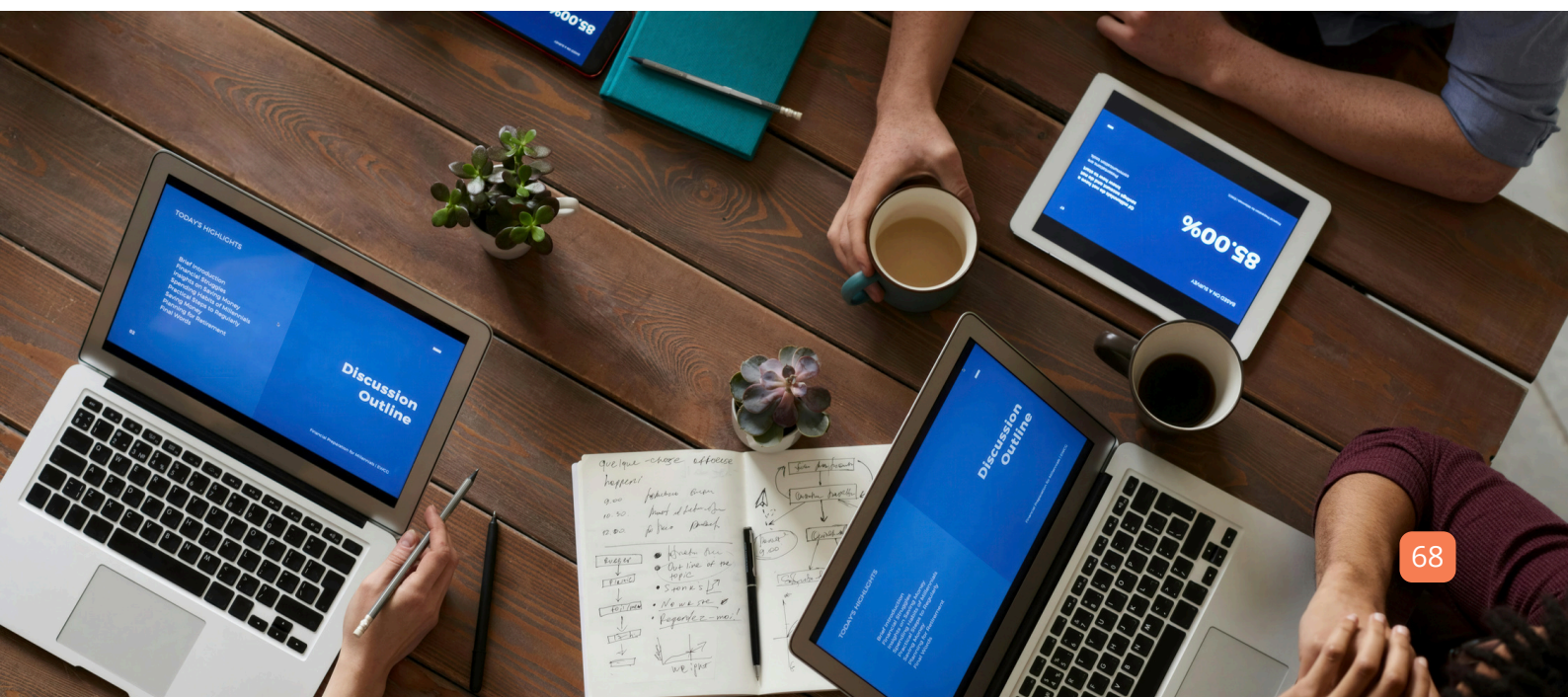
- Comparar plataformas según facilidad de uso, seguridad, privacidad, accesibilidad, integración de vídeo y recursos.
- Evaluar si se tiene equipo técnico propio o se requiere contratar soporte externo.
- Valorar si la plataforma es capaz de albergar múltiples formatos (vídeo, texto, audio, foros) y si permite seguimiento.
-

Importante: FUNCAMP ofrece una solución ya validada para estos objetivos.

PASO 4

Diseñar la programación

- Crear una parrilla equilibrada de actividades activas, pasivas y opcionales.
- Incorporar sesiones de apertura, talleres temáticos, momentos de juego y espacios de expresión libre.
- Planificar con antelación los tiempos de descanso, desconexión y autorregulación.
- Incorporar retos creativos, testimonios y dinámicas que conecten a los jóvenes entre sí.



3.1.6. ¿Cómo realizar un campamento digital?

Una vez finalizada la etapa de preparación, llega el momento de la implementación. Aquí es donde se pone a prueba todo el diseño: la capacidad de adaptarse a lo imprevisto, de conectar emocionalmente con los jóvenes y de sostener un ambiente seguro, atractivo y estimulante. Esta fase debe desarrollarse con cuidado, flexibilidad y una actitud abierta a la mejora continua.

PASO 1

Pruebas técnicas y accesibilidad

- Realizar jornadas de prueba con un grupo reducido de jóvenes para detectar problemas de navegación, comprensión y participación.
- Validar que todos los materiales sean accesibles (compatibilidad móvil, lectura fácil, subtítulos activos, etc.).
- Confirmar que los enlaces, foros y recursos funcionen correctamente y que los jóvenes sepan cómo usarlos.
- Establecer canales de asistencia técnica durante todo el campamento.

PASO 2

Comunicación previa

- Crear un documento o vídeo de bienvenida personalizado que motive a los jóvenes y explique el funcionamiento.
- Enviar agenda detallada, guías de participación, horarios y materiales necesarios.
- Establecer un canal de contacto para resolver dudas antes del inicio.
- Incluir a las familias o tutores en una sesión informativa para reforzar el entorno de apoyo.

PASO 3

Implementación

- Iniciar cada día con un mensaje inspirador, actividad rompehielos o dinámica breve de conexión emocional.
- Seguir el cronograma con flexibilidad: permitir que los jóvenes entren y salgan según su disponibilidad o estado físico.
- Fomentar la participación sin imponer: valorar a quienes solo observan o comentan una vez.
- Asegurar la presencia de formadores atentos, activos y formados en salud emocional juvenil.

La implementación exitosa de un campamento digital depende de la empatía, la escucha activa y la capacidad de adaptar el ritmo del proyecto a las realidades cambiantes de los jóvenes con cáncer.

Por eso, plataformas como **FUNCAMP** facilitan enormemente esta etapa al contar ya con muchas de estas funcionalidades integradas.

3.2. Crear un campamento

FUNCAMP

FUNCAMP es una plataforma diseñada específicamente para facilitar la organización de campamentos digitales destinados a jóvenes con cáncer. Su creación responde a una necesidad concreta: brindar a estos jóvenes un espacio accesible, seguro y atractivo donde compartir, aprender, crear y expresarse durante o después del tratamiento oncológico. La experiencia FUNCAMP ha sido desarrollada con la colaboración directa de jóvenes, profesionales sanitarios y formadores.

FUNCAMP permite a cualquier entidad implementar un campamento digital en poco tiempo, sin necesidad de conocimientos técnicos avanzados. Ofrece plantillas listas para usar, materiales adaptables, espacios de comunicación moderada, seguimiento de la participación y múltiples herramientas audiovisuales. Puedes acceder a FUNCAMP [aquí](#).

La plataforma FUNCAMP se compone de una parte pública y una privada, para la cual es necesario registrarse para poder acceder. Existen tres tipos de registro: usuario, formador-creador y formador-usuario. Una vez se accede con el usuario y la contraseña, se puede visualizar el Área Privada, que contiene los Campamentos Digitales realizados hasta el momento y los que están previstos de llevarse a cabo.

Todas las otras secciones del menú son públicas. En una de ellas, se accede a la presente guía. En la sección de experiencias, se incluye un resumen de las 3 reuniones transnacionales del proyecto, así como ejemplos de las pruebas piloto realizadas durante el mismo. Además, se presentan las noticias que se han ido publicando y los eventos multiplicativos llevados a cabo.

En la sección de socios, se presentan brevemente todos los socios del proyecto. Además, cuenta con una sección muy necesaria y útil para el usuario: la sección Servicios de Asistencia, donde se accede a múltiples recursos de ayuda e instrucciones de uso. Por otro lado, también se ofrece un formulario de contacto, que permite enviar preguntas o comentarios al administrador de la plataforma.

Por último, en la sección de Calendario, se muestran las reuniones y actividades que se han llevado a cabo durante todo el proyecto, incluyendo las pruebas piloto y los campamentos digitales. De este modo, a la hora de crear un campamento, se puede comprobar si el calendario lo permite.

En los siguientes apartados se explica cómo llevar a cabo todas las fases de un campamento FUNCAMP, diferenciando claramente la preparación previa y la realización durante el campamento.

Enlace al video explicativo de la plataforma.



3.2.1. ¿Cómo preparar un campamento FUNCAMP?

La preparación de un campamento FUNCAMP es sencilla, pero requiere tener clara la estructura que se quiere desarrollar y cómo se va a adaptar a las características de los jóvenes participantes. FUNCAMP está pensada para que las organizaciones no tengan que construir nada desde cero, sino que puedan centrarse en el contenido, la pedagogía y el acompañamiento emocional.

PASO 1

Registro y acceso

- Accede a <https://retinoblastoma.es> y regístrate a la plataforma FUNCAMP como formador-creador
- [Enlace al video explicativo del registro.](#)

LOGIN

REGISTRO A LOS CAMPAMENTOS DIGITALES

SELECCIONA TU
CATEGORÍAUSUARIO
FORMADOR

INSTRUCCIONES PARA REGISTRARSE COMO FORMADOR CREADOR

1. Ir a la página:
retinoblastoma.es

2. Clicar: ACCESO A LOS CAMPOS DIGITALES (arriba a la derecha)

3. Seleccionar categoría:
FORMADOR

4. Clicar el FORMULARIO DE REGISTRO (al final de la página)

5. TUS DATOS. Rellenar el formulario:

- a. Nombre
- b. Apellido
- c. E-mail
- d. Organización
- e. Seleccionar: CREAR un campo digital.

6. DATOS DE CUENTA

1. Definir un usuario (nombre que usaréis para entrar) y una contraseña que tendréis que repetir.
Aceptar consentimiento para el tratamiento de datos personales

7. FORMADOR CREADOR.
Rellenar la información del campo digital:

- a. Título del Campo Digital.
- b. Fecha del Campo Digital.
- c. Logo o imagen que se mostrará.
- d. Un resumen del Campo Digital.
- e. Más información sobre el Campo Digital (subir un pdf siguiendo el modelo facilitado en la Información Modelo de Campo).
- f. (Opcional) Un archivo zip con otras imágenes o documentos.

PASO 2

Configurar sesiones

- FUNCAMP organiza el campamento por días o actividades, y permite asociar a cada uno:
 - Vídeos o enlace a Youtube live* (si la actividad es síncrona).
 - Instrucciones escritas.
 - Archivos descargables.
 - Foros de participación donde se pueden subir fotos y vídeos.
 - Actividades interactivas (quizzes, encuestas, retos).

*Youtube live debe tener habilitada la opción de verse en plataformas externas.

PASO 3

Subir contenido y adaptar

- Utiliza las plantillas disponibles para cada actividad. (modelo de campamento digital en el [anexo 3](#)).
- Incluye contenidos multimedia accesibles: vídeos subtitrados, imágenes descriptivas, archivos en lectura fácil.
- Puedes grabar mensajes personalizados de bienvenida de los formadores o incluso de otros jóvenes que ya participaron.
- Si se requiere, se pueden cargar versiones en diferentes idiomas o formatos (vídeo, audio, lectura fácil).

3.2.2. ¿Cómo realizar un campamento FUNCAMP?

Con la preparación completa, se pasa a la fase de implementación. **FUNCAMP** facilita el seguimiento, la moderación, la participación y la evaluación, permitiendo que los organizadores se centren en el bienestar de los jóvenes.

PASO 1

Lanzamiento

- Enviar a cada joven su usuario las instrucciones de registro.
- Enviar el tutorial en vídeo que explique cómo navegar por la plataforma y cómo realizar el registro según tipología.
- Se puede iniciar con una actividad simbólica (reto colectivo, video motivador, mural colaborativo).
- Asegurar que los foros estén activos desde el primer día.

PASO 2

Desarrollo

- Activar cada jornada los módulos correspondientes: actividades, vídeos, foros, retos.
- Realizar sesiones en directo (opcional) o dejar contenido asincrónico.
- Responder a los mensajes de los jóvenes, fomentar la participación y estar disponibles para dudas o apoyo emocional.
- Monitorear la participación diaria para identificar posibles casos de desconexión o aislamiento.

PASO 3

Evaluación y cierre

- Incluir encuestas automáticas y breves al final de cada día para recoger impresiones.
- Facilitar la participación en una evaluación creativa (vídeo resumen, dibujo, testimonio grabado).
- Recoger sugerencias para mejorar futuras ediciones.

FUNCAMP permite que todo esto se haga dentro de la misma plataforma, sin depender de múltiples herramientas externas.

¿Por qué FUNCAMP es la mejor opción?

- Ya está adaptada a las necesidades de jóvenes con cáncer.
- Permite lanzar un campamento en días, no en meses.
- Reduce costes, riesgos técnicos y barreras de accesibilidad.
- Crea comunidad en lugar de dispersión.
- Ha sido creada y probada por jóvenes, para jóvenes.

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*

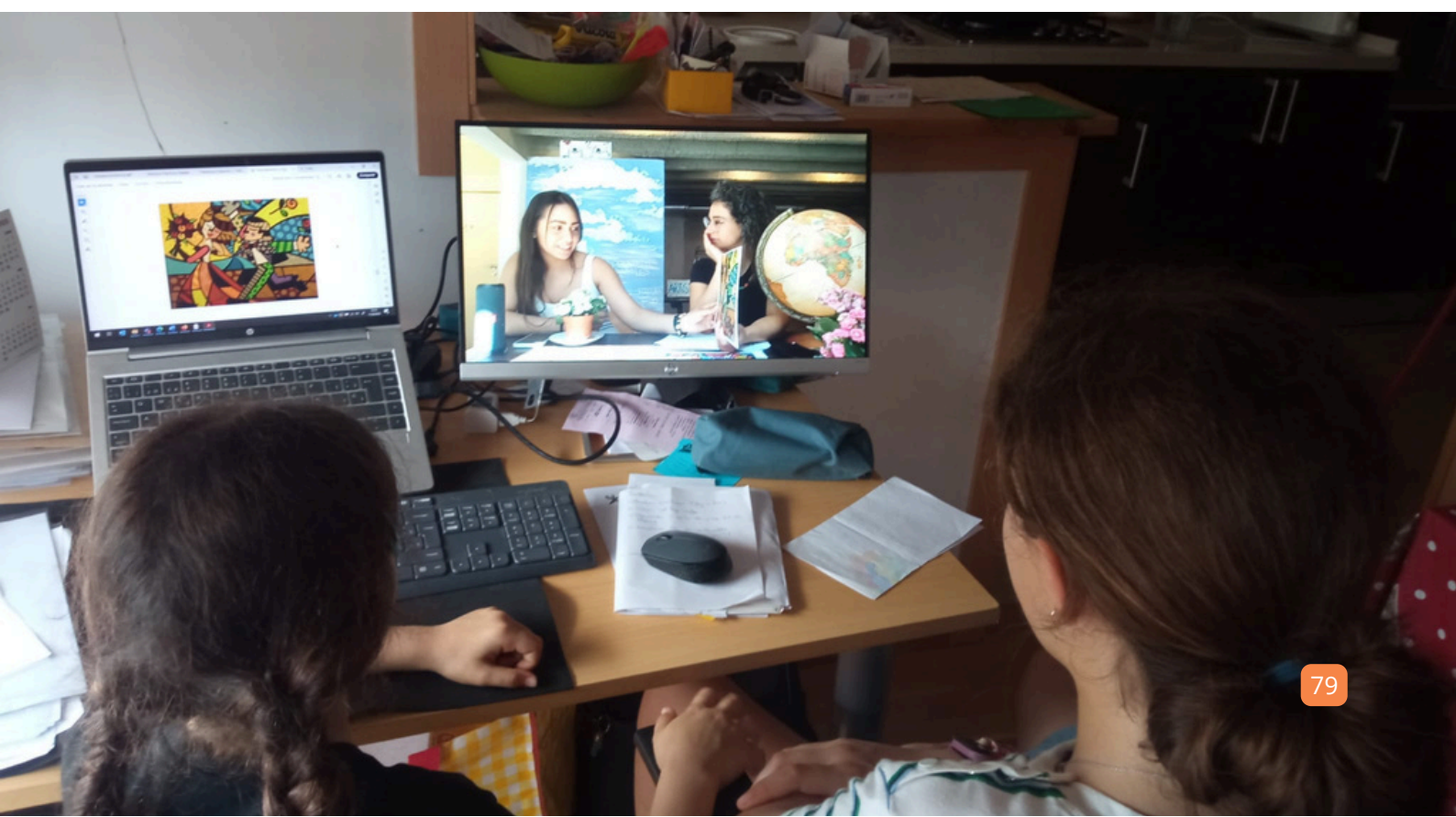
3.2.3. ¿Cuáles son los destinatarios de los campamentos en la FUNCAMP?

Están diseñados para atender a una diversidad de participantes con necesidades específicas, garantizando un entorno accesible e inclusivo.



Jóvenes con cáncer

- Jóvenes que están en tratamiento activo (quimioterapia, radioterapia, cirugía) y que no pueden asistir a actividades presenciales debido a su estado de salud.
- Supervivientes de cáncer infantil que buscan apoyo social y emocional en su proceso de recuperación.
- Pacientes en hospitalización o en casa con movilidad reducida debido a su tratamiento.
- Jóvenes que han perdido la visión total o parcial debido a la enfermedad (como el retinoblastoma) y requieren actividades adaptadas.



Hermanos y amigos cercanos

- Hermanos de jóvenes con cáncer que pueden beneficiarse de un espacio de interacción y apoyo emocional.
- Amigos cercanos que desean compartir experiencias con los participantes, promoviendo la integración y la normalización de la enfermedad.
- Participantes que buscan comprender mejor la situación de sus amigos o familiares y fomentar la empatía.



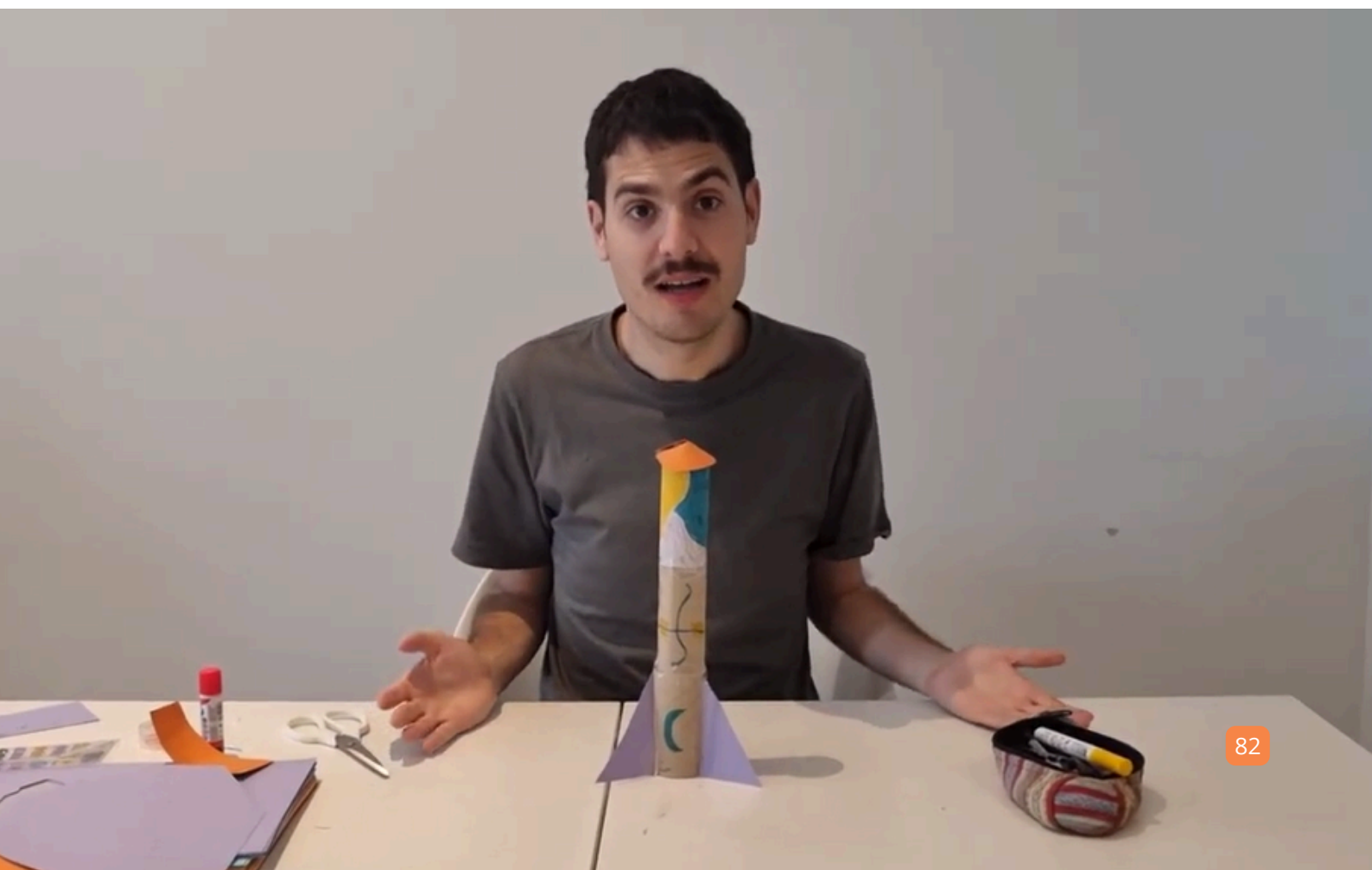
Familias y cuidadores

- Familiares que deseen involucrarse en sesiones específicas para entender mejor cómo apoyar emocionalmente a sus hijos.
- Cuidadores que necesiten herramientas para fomentar la inclusión y el bienestar de los jóvenes.



Profesionales del ámbito educativo, social y sanitario

- Profesionales que trabajan con jóvenes con cáncer y desean capacitarse en estrategias de inclusión y acompañamiento.
- Formadores interesados en adaptar actividades a entornos virtuales accesibles.
- Psicólogos y terapeutas que buscan herramientas para el apoyo emocional de los jóvenes en tratamiento.



3.2.4. Selección de fechas y financiación para FUNCAMP

Fechas:

Duración recomendada: 1 a 2 semanas de lunes a viernes, con sesiones de 1-2h al día, o en formato extendido (2 días por semana durante 1 mes).

Temporada ideal: períodos sin carga escolar (vacaciones de verano, puentes, Navidad).

Coordinación con hospitales y familias: para asegurar la disponibilidad real de los jóvenes según sus tratamientos y energía.

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. Opciones de financiación

A continuación, se presentan vías prácticas de financiación para realizar la FUNCAMP:

- Subvenciones europeas (como Erasmus+)
- Fundaciones privadas
 - Buscar entidades que financien salud, infancia, cáncer o digitalización inclusiva.
 - Redactar un dossier claro con presupuesto y testimonios de jóvenes.
- Hospitales y asociaciones locales
 - Muchas áreas de oncología pediátrica colaboran con proyectos de ocio digital.
 - Involucrar al hospital desde el inicio facilita la financiación y difusión.
- Crowdfunding y campañas solidarias
 - Crear una campaña visual en plataformas como Goteo, GoFundMe o Migranodearena.
 - Implicar a los propios jóvenes como “embajadores digitales” para darle más credibilidad.



3.2.6. Acompañamiento emocional y psicosocial

El acompañamiento no debe ser solo una opción: debe ser parte estructural del diseño del campamento para jóvenes con cáncer.

Presencia de formadores capacitados

- Formación específica en inclusión, salud emocional juvenil, primeros auxilios psicológicos.
- Supervisión de los foros y espacios sociales de FUNCAMP con mirada empática y proactiva.

Participación de familias y cuidadores

- Sesiones informativas para familias sobre cómo acompañar a sus hijos en el campamento.
- Actividades compartidas entre jóvenes y familiares (cuentos, cocina, relatos intergeneracionales).

FUNCAMP incluye espacios preparados para todo esto, y permite activar canales cerrados, privados o moderados con apoyo profesional.

3.2.7. Adaptaciones pedagógicas y emocionales para jóvenes con cáncer

Adaptaciones pedagógicas

Flexibilidad en tiempos y formas de participación

- Todas las actividades deben tener versiones sincrónicas y asincrónicas.
- Cada tarea debe poder completarse en distintos momentos del día.
- No penalizar la falta de participación activa en vivo.

FUNCAMP: cada día del campamento se presenta como una página independiente con vídeos, instrucciones, imágenes y foro para que cada joven acceda cuando pueda.

Diversidad de formatos de expresión

- Permitir que los jóvenes se expresen no solo escribiendo, sino con:
 - Dibujos, fotos, audios, vídeos, emojis o gifs.
 - Participación a través de reacciones o encuestas sencillas.

FUNCAMP: cada actividad tiene un foro en el que los jóvenes pueden subir imágenes, comentar, reaccionar o simplemente leer.

Adaptaciones emocionales y psicosociales

Herramientas de gestión emocional

- Actividades de mindfulness, relajación guiada, respiración consciente.
- Diario emocional en línea.
- Dinámicas para trabajar emociones como el miedo, el enfado o la tristeza.

FUNCAMP: permite subir vídeos diarios de meditación, música relajante o ejercicios de autoexpresión emocional.

Inclusión del entorno familiar

- Actividades donde pueden participar hermanos o familiares.
- Sesiones formativas para padres/cuidadores sobre cómo acompañar emocionalmente.
- Módulos de sensibilización para docentes o voluntarios.

FUNCAMP: puede habilitar secciones específicas para familias con materiales y vídeos adaptados.

Adaptaciones culturales y lingüísticas

- Materiales disponibles en varios idiomas.
- Uso de lenguaje claro, directo y juvenil.
- Inclusión de ejemplos y referentes culturales diversos.

FUNCAMP: ha sido utilizada en varios países del programa Erasmus+ y permite cargar contenidos multilingües, incluso en vídeos simultáneos.

Implicación activa de los propios jóvenes en las adaptaciones

- Ninguna medida de adaptación será efectiva si no se escucha y se involucra directamente a los jóvenes participantes. Por eso es esencial:
 - Co-diseñar actividades junto a ellos.
 - Incluir sus ideas, sus intereses y sus talentos.
 - Evaluar y adaptar sobre la marcha en función de su retroalimentación.

FUNCAMP: ofrece foros de sugerencias, encuestas de satisfacción y espacios creativos donde los jóvenes pueden proponer sus propias actividades.

Diseñar un campamento inclusivo para jóvenes con cáncer no se trata solo de “adaptar”, sino de construir desde el inicio con una mirada inclusiva, flexible y juvenil. **FUNCAMP** ofrece una solución potente, probada y accesible que ya incorpora todas estas medidas, permitiendo a cualquier entidad centrarse en lo más importante: crear una experiencia significativa, segura y transformadora para los y las jóvenes participantes.

3.2.8. Propuestas de talleres

Descubriendo e inspirándose en Romero Britto

¿Qué vamos a hacer?

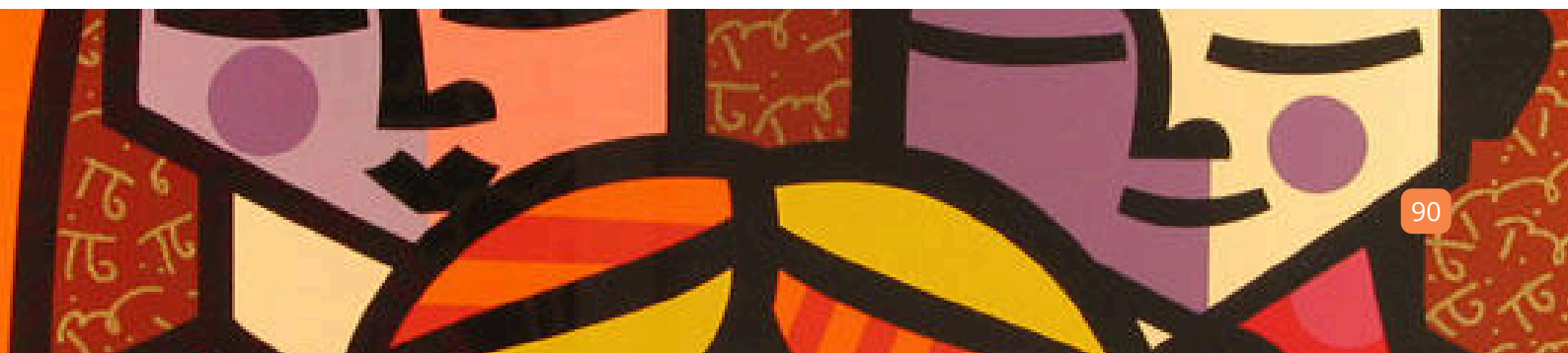
Esta actividad está inspirada en el artista Romero Britto.

Esta actividad busca ofrecer a los jóvenes la oportunidad de explorar un país, en este caso, Brasil, a través de una expresión artística atractiva, así como sentar las bases para aprender a analizar el arte y sus medios. El diálogo previo al dibujo y la pintura, sobre Brasil y las obras de arte es tan crucial como el dibujo en sí.

Nuestro objetivo es que los jóvenes reflexionen sobre la estética de las obras de artistas específicos, así como sobre cómo podemos analizarlas.

Materiales que vas a necesitar:

- Papel
- Hojas impresas o una colección de diapositivas con la obra de Britto
- Acuarelas, rotuladores, lápices de colores
- Cajas de música



Collage sensorial

¿Qué vamos a hacer?

Esta actividad busca ofrecer una experiencia de collage a través de la estimulación de todos los sentidos (no solo la vista). Al apreciar la obra de arte final fomentaremos la reflexión sobre las textura, lo que representa y cómo reaccionan los jóvenes ante ella.

Materiales que vas a necesitar:

- Hojas resistentes de papel o cartón grueso
- Tijeras aptas para niños
- Pegamento líquido
- Pinturas y rotuladores
- Variedad de materiales para collage por ej:

Revistas y periódicos viejos y/o diferentes tipos de papel, como:

- Papel crepé
- Papel de aluminio
- Papel de seda
- Papel estampado
- Pompones
- Lentejuelas
- Cartón corrugado
- Plumas
- Retazos de tela (fieltro, terciopelo, mezclilla, etc.)
- Celofán iridiscente
- Bolas de algodón
- Pegatinas (especialmente con textura)



Pintura abstracta con plastilina

¿Qué vamos a hacer?

Esta actividad está inspirada en la obra de la artista y diseñadora australiana Liz Payne.

Inspirados por su colorida y variada obra, cada participante jugará con plastilina para crear un cuadro inspirado en formas abstractas.

Este proyecto busca ser un momento de relajación y una invitación a conectar con la alegría a través del tacto. Una oportunidad para conectar con los sentidos a través de explosiones de color y texturas.

Materiales que vas a necesitar:

- Cartón o papel grueso
- Plastilina de varios colores (lo más suave posible)
- Palillos, tenedores, esponja, etc. (cualquier utensilio sencillo que encuentre en casa para crear textura)
- Tijeras
- Opcional: Se pueden agregar arroz o lentejuelas de diferentes colores para añadir textura.



Home theater

¿Qué vamos a hacer?

Crear un teatro de juguete con cartón y papel translúcido es una actividad divertida y educativa.

Materiales que vas a necesitar:

- Caja de cartón (puede ser una caja de zapatos)
- Papel translúcido (como papel de cera o papel vegetal)
- Cartulina o papel de colores
- Tijeras
- Pegamento
- Lápices de colores, rotuladores o pinturas
- Palitos de brocheta o pajitas
- Cinta adhesiva
- Pegatinas o decoraciones (opcional)



Pasos a Seguir:

1. Preparar el Teatro:

- **Elegir la Caja de Cartón:**
 - Utiliza una caja de cartón que será la estructura principal del teatro. Una caja de zapatos funciona muy bien.
- **Cortar la Abertura del Escenario:**
 - En uno de los lados largos de la caja, recorta un rectángulo grande que será la abertura del escenario. Deja un borde de unos 2-3 cm alrededor.
- **Crear la Pantalla Translúcida:**
 - En el lado opuesto a la abertura, recorta un rectángulo del tamaño del papel translúcido que tengas. Pega el papel translúcido en el interior de la caja para que cubra completamente el agujero. Este será el "telón" donde se proyectarán las sombras.

2. Decorar el Teatro:

- **Pintar y Decorar la Caja:**
 - Decora el exterior de la caja con pinturas, papel de colores o pegatinas. Puedes hacer que parezca un verdadero teatro con cortinas, luces y decoraciones.
- **Añadir Detalles Escénicos:**
 - Recorta detalles como estrellas, lunas, o nubes de cartulina para pegarlas en el interior del teatro alrededor del escenario, creando un ambiente más dinámico.

3. Crear los Personajes de Animales:

- **Dibujar y Recortar los Personajes:**

- Dibuja varios animales en la cartulina o papel de colores. Asegúrate de que sean un poco más pequeños que la abertura del escenario.
- Recorta los dibujos.

- **Añadir Palitos:**

- Pega un palito de brocheta o una pajita en la parte inferior de cada personaje usando cinta adhesiva. Esto te permitirá moverlos por detrás de la pantalla translúcida.

4. Realizar la Obra:

- **Configurar el Teatro:**

- Coloca una fuente de luz (como una linterna o una lámpara) detrás de la caja, enfocada hacia el papel translúcido.

- **Manipular los Personajes:**

- Coloca los personajes entre la luz y el papel translúcido. Muévelos usando los palitos para que sus sombras aparezcan en el "telón".

- **Narrar la Historia:**

- Mientras manipulas los personajes, narra una historia con ellos. Puedes escribir un guión antes o improvisar durante la representación.

Consejos Adicionales:

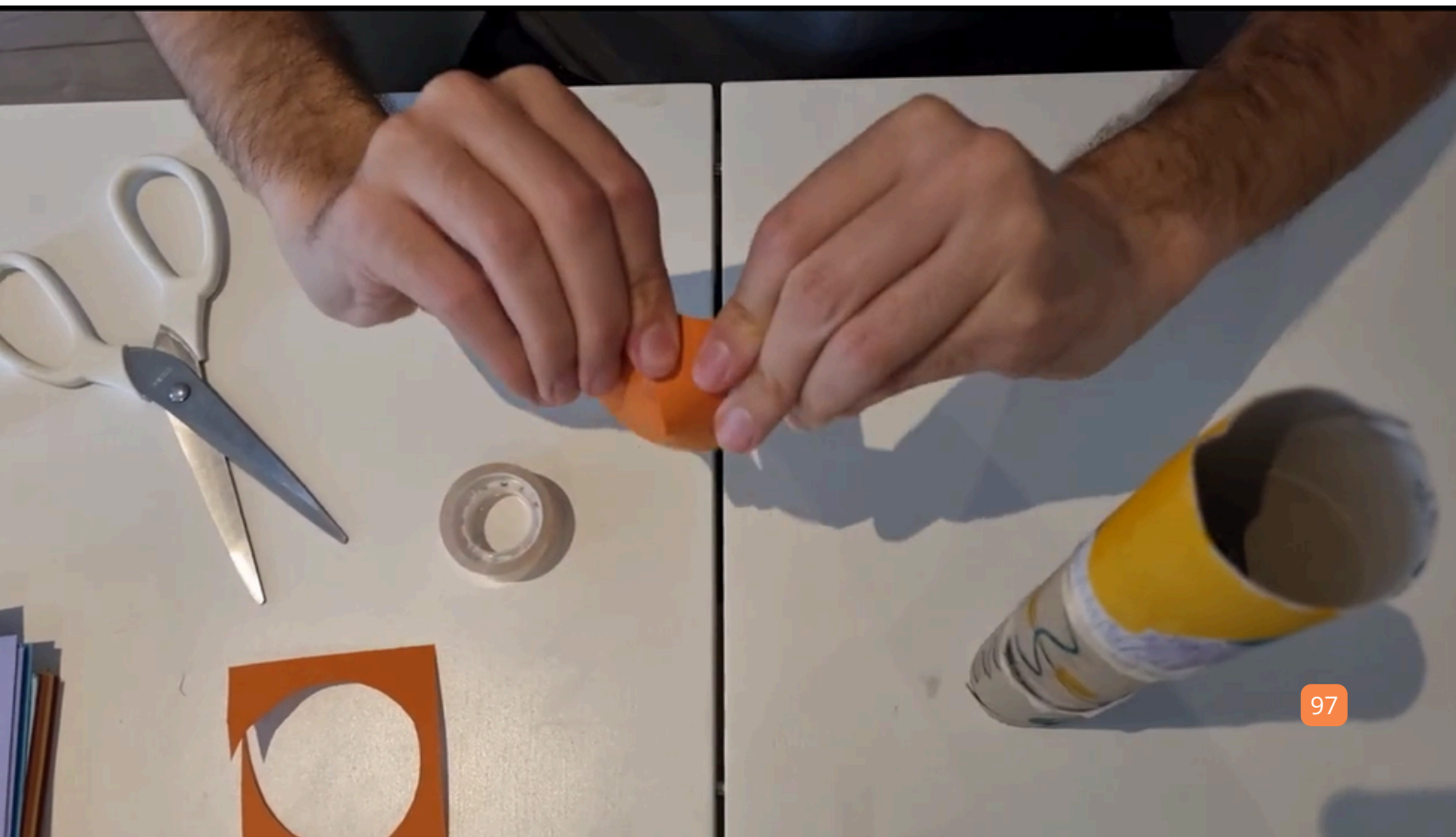
- **Crear Fondos Intercambiables:** haz diferentes fondos en papel translúcido y cámbialos según la escena de la historia.
- **Añadir Sonidos:** usa sonidos o música para hacer la obra más interesante.
- **Invitar a Amigos o Familiares:** presenta tu obra a un pequeño público para hacer la actividad más emocionante.

Propuesta: hacer un vídeo de demostración o los pasos en directo de forma síncrona con los participantes.

Spacecraft

Materiales que vas a necesitar:

- 2-3 rollos de cartón de papel de WC
- Cartulina de colores
- Tijeras
- Pegamento en barra o líquido
- Pinturas y pinceles (opcional)
- Rotuladores o lápices de colores
- Cinta adhesiva
- Papel de aluminio (opcional)



Pasos a Seguir:

1. Preparar los Rollos de Cartón:

- **Pintar los Rollos:**

- Si deseas que tu cohete tenga colores específicos, pinta los rollos de cartón y déjalos secar completamente. Puedes usar pinturas acrílicas para obtener mejores resultados.

- **Unir los Rollos:**

- Usa dos rollos de cartón para el cuerpo principal del cohete. Pégalos uno encima del otro para hacer un cohete más largo. Puedes usar cinta adhesiva para asegurar que estén bien unidos mientras se seca el pegamento.

2. Hacer la Punta del Cohete:

- **Crear un Cono:**

- Recorta un círculo de cartulina (aproximadamente el doble del diámetro del rollo de cartón). Corta una línea desde el borde hasta el centro del círculo y luego forma un cono superponiendo los bordes cortados. Pega el cono.

- **Colocar el Cono en el Cohete:**

- Pega el cono en la parte superior del rollo de cartón para formar la punta del cohete.

3. Hacer las Aletas del Cohete:

- **Recortar las Aletas:**

- Dibuja y recorta tres o cuatro triángulos largos en cartulina para hacer las aletas del cohete.

- **Pegar las Aletas:**

- Pega las aletas en la base del rollo de cartón, asegurándote de espaciarlas de manera uniforme alrededor del cohete. Puedes usar cinta adhesiva para reforzarlas si es necesario.

4. Decorar el Cohete:

- **Añadir Detalles:**

- Usa rotuladores, pegatinas, y otros materiales decorativos para añadir detalles a tu cohete, como ventanas, puertas y números de serie.

- **Añadir Papel de Aluminio (Opcional):**

- Puedes utilizar papel de aluminio para crear una apariencia metálica en algunas partes del cohete, como la punta o las aletas.

5. Ensamblar el Cohete Completo:

- **Montar el Cohete:**

- Asegúrate de que todas las partes estén bien pegadas y aseguradas. Deja que todo se seque completamente antes de jugar con tu cohete de juguete.

6. Personalizar tu Cohete (Opcional):

- **Crear un Lanzador (Opcional):**

- Puedes hacer un lanzador con una base de cartón donde el cohete pueda "despegar". Recorta un círculo en una base de cartón grande y coloca tu cohete sobre él.

- **Añadir una Tripulación (Opcional):**

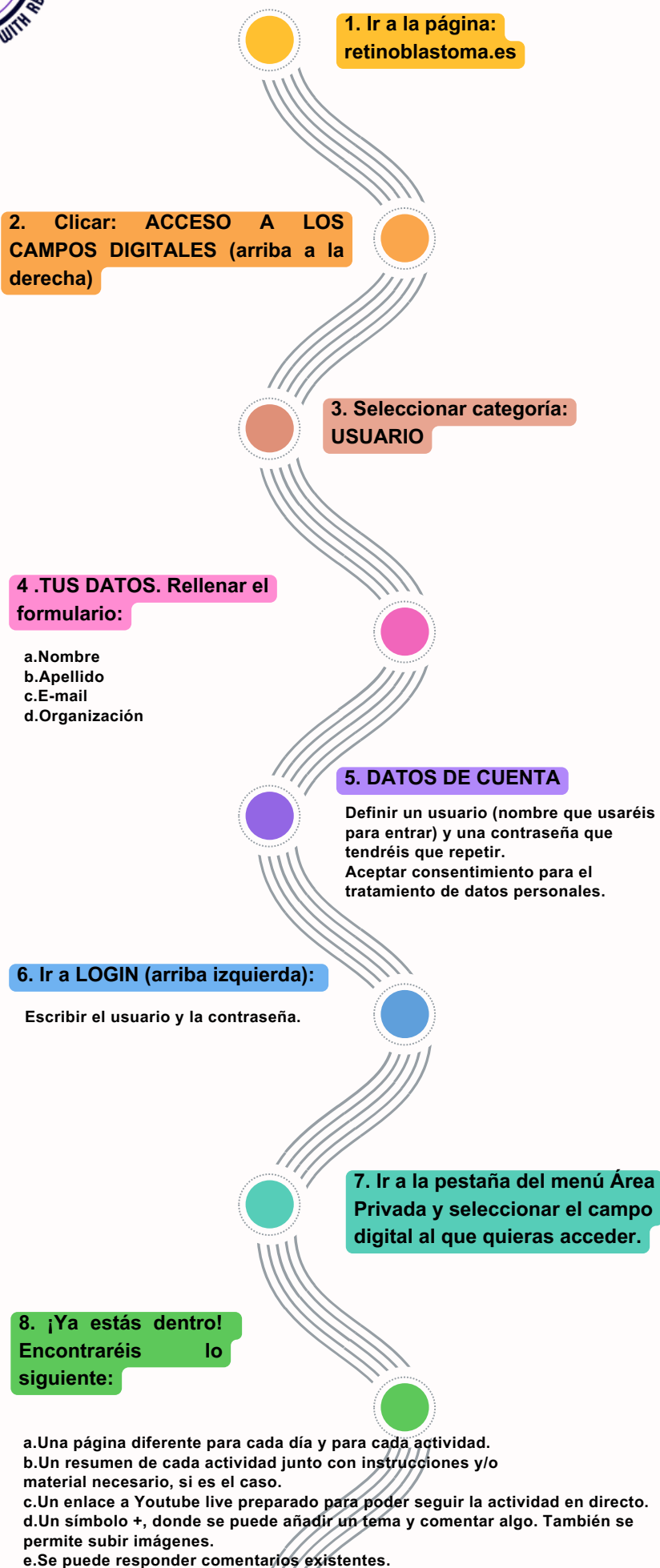
- Dibuja y recorta pequeños astronautas de cartulina y pégalos en las ventanas del cohete.

3.2.9. Realizar inscripciones y promocionar un campamento digital en FUNCAMP

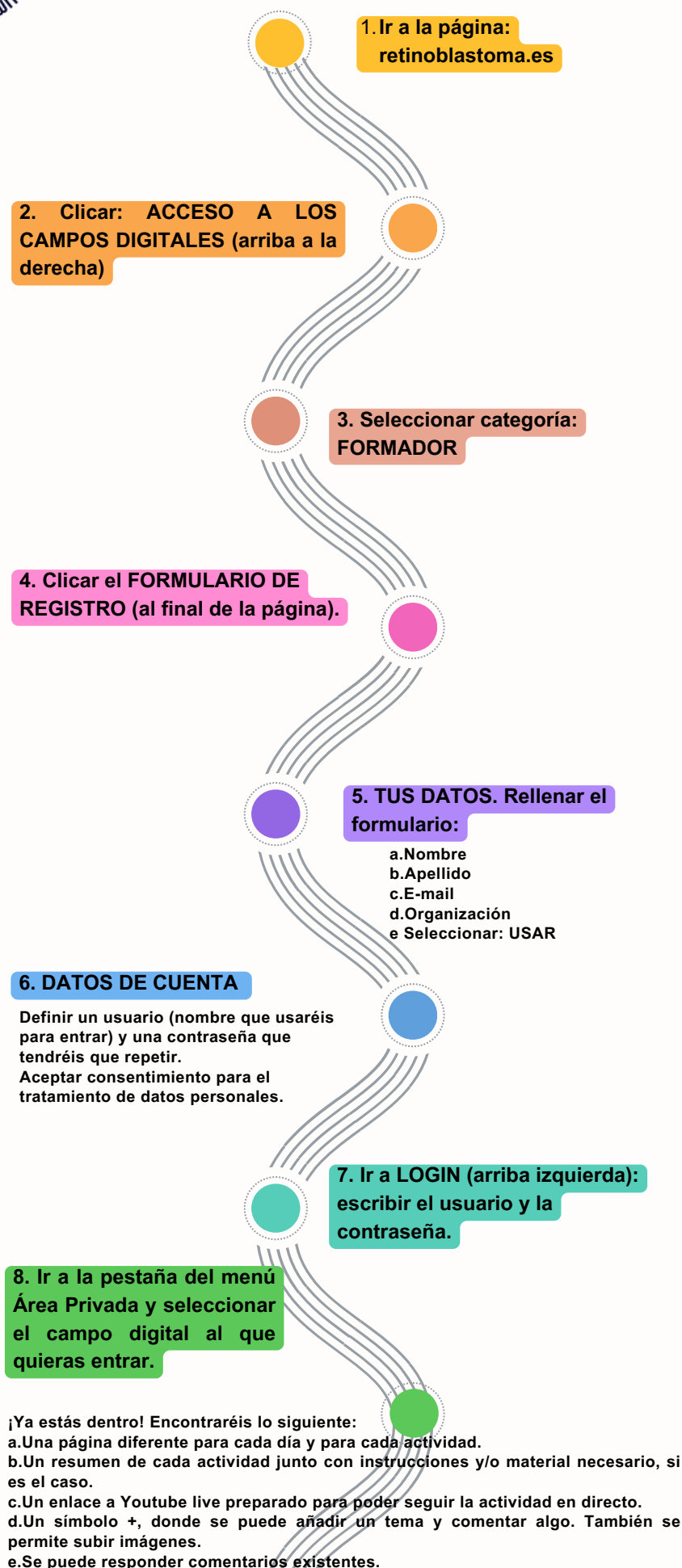
Para garantizar el éxito del campamento virtual, es fundamental implementar un proceso de inscripción accesible y una estrategia de promoción efectiva. Esto permitirá llegar a las familias y asegurar la participación de jóvenes con cáncer, adaptándose a sus necesidades y circunstancias.



INSTRUCCIONES PARA REGISTRARSE COMO USUARIO



PARA REGISTRARSE COMO FORMADOR USUARIO



INSTRUCCIONES PARA ACCEDER AL CAMPAMENTO DIGITAL

7. Ir a la pestaña del menú Área Privada y seleccionar el campo digital al que quieras acceder.

8. ¡Ya estás dentro! Encontraréis lo siguiente:

- a. Una página diferente para cada día y para cada actividad.
- b. Un resumen de cada actividad junto con instrucciones y/o material necesario, si es el caso.
- c. Un enlace a Youtube live preparado para poder seguir la actividad en directo.
- d. Un símbolo +, donde se puede añadir un tema y comentar algo. También se permite subir imágenes.
- e. Se puede responder comentarios existentes.

Promoción

1. Creación de material de divulgación

Vídeos
promocionales

Explicando la importancia del campamento y mostrando testimonios de familias o formadores.

Carteles y
folletos digitales

Con información clara y atractiva sobre el campamento.

Preguntas
frecuentes

En formato accesible para resolver dudas sobre el funcionamiento y beneficios del programa.

2. Difusión en redes sociales y medios digitales

Facebook, Instagram con imágenes y vídeos llamativos.

Publicación en
redes sociales

Relacionados con la inclusión, la educación digital y la lucha contra el cáncer infantil.

Uso de
hashtags

En grupos de apoyo a familias, asociaciones de pacientes y comunidades de profesionales de la salud.

Campañas

3. Colaboración con entidades y profesionales

Trabajo conjunto

Con hospitales, fundaciones y asociaciones que atienden a jóvenes con cáncer.

En escuelas, centros educativos y programas de apoyo para jóvenes con enfermedades graves.

Difusión

3.2.10. Diseñar la evaluación

La evaluación del campamento virtual es fundamental para medir su impacto, identificar áreas de mejora y garantizar la satisfacción de los participantes. Se debe diseñar un sistema de evaluación que abarque todos los aspectos del programa, incluyendo la accesibilidad, la calidad de las actividades, el nivel de inclusión y la percepción de los jóvenes, familias y formadores.



Objetivos

Valorar la efectividad del campamento en la inclusión y bienestar de los participantes.

Medir el grado de satisfacción de los jóvenes, sus familias y los formadores.

Analizar la accesibilidad y adaptación de las actividades a las necesidades individuales

Detectar puntos de mejora para futuras ediciones del campamento.

Recoger testimonios y buenas prácticas para consolidar el programa.

Métodos de evaluación

Cuestionarios de satisfacción

Se aplicarán encuestas anónimas a los distintos grupos implicados:

- **Participantes:** Preguntas adaptadas según la edad y nivel de comprensión, con opciones visuales y respuestas guiadas.
- **Familias:** Opinión sobre la organización, accesibilidad y beneficios percibidos en sus hijos.
- **Formadores y organizadores:** Evaluación de la implementación del campamento y su impacto en los jóvenes.

Observación y seguimiento cualitativo

Durante el campamento, los formadores realizarán un seguimiento del nivel de participación e interacción de cada niño. Se documentarán aspectos como:

- Nivel de implicación en las actividades.
- Dificultades detectadas en el acceso o desarrollo de las sesiones.
- Necesidades de apoyo adicionales identificadas.

Reuniones de evaluación con formadores

Al finalizar el campamento, se organizarán sesiones de feedback con el equipo de monitores para analizar:

- Fortalezas y puntos positivos del programa.
- Dificultades encontradas en la gestión del campamento.
- Propuestas de mejora y recomendaciones para futuras ediciones.

Testimonios y reflexión final

Se invitará a los participantes y familias a compartir sus experiencias a través de:

- Vídeos o mensajes de agradecimiento.
- Dibujos o creaciones digitales sobre su experiencia.
- Relatos escritos o entrevistas.

Análisis de resultados y aplicación de mejoras



✓ Se recopilarán y analizarán todas las respuestas y observaciones.



✓ Se elaborará un informe final con conclusiones y recomendaciones.



✓ Se aplicarán mejoras en función de los resultados obtenidos.



✓ Se compartirán los aprendizajes con las entidades colaboradoras para fortalecer futuras ediciones.

Ejemplos de cuestionarios

1. Cuestionario para participantes (jóvenes).

Instrucciones: Marca la respuesta que mejor refleje tu experiencia en el campamento.

☀ Experiencia General

¿Te ha gustado participar en el campamento?

- ☐ Sí, mucho
- ☐ Más o menos
- ☐ No mucho

¿Cómo te has sentido durante las actividades?

- ☐ Muy bien, me divertí y aprendí cosas nuevas
- ☐ Normal, algunas cosas me gustaron y otras no
- ☐ Un poco aburrido o difícil

🎮 Actividades y Contenidos

¿Las actividades fueron entretenidas y fáciles de seguir?

- ☐ Sí, fueron divertidas y fáciles
- ☐ Algunas sí, pero otras no tanto
- ☐ No, me costó entender o participar

¿Cuál fue tu actividad favorita? (Escribe tu respuesta)

¿Te gustaría que el próximo campamento tuviera más juegos, más charlas, más talleres creativos u otra cosa?

👥 Inclusión y Participación

¿Sentiste que pudiste participar en todo lo que querías?

- ☐ Sí, me sentí incluido/a
- ☐ A veces me costó
- ☐ No, no pude participar mucho

¿Cómo te sentiste con los formadores y compañeros?

- ☐ Muy bien, me sentí acompañado/a
- ☐ Regular, a veces me costó comunicarme
- ☐ No muy bien, me sentí un poco solo/a
- ☐ 💡 Sugerencias y Mejoras

¿Cambiarías algo del campamento? ¿Qué mejorarías?

2. Cuestionario para familias

Instrucciones: Marca la respuesta que mejor refleje tu opinión .

☀️ Experiencia General del Campamento

¿Cómo calificaría la experiencia general del campamento?

- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ No satisfactoria

¿Su hijo/a disfrutó del campamento y mostró interés en las actividades?

- ☐ Sí, estuvo entusiasmado/a
- ☐ A ratos, según la actividad
- ☐ No, no le interesó mucho

🎮 Actividades y Adaptación

¿Las actividades estaban bien adaptadas a las necesidades de los participantes?

- ☐ Sí, se notó la inclusión y accesibilidad
- ☐ Algunas actividades podrían mejorar
- ☐ No, hubo dificultades para participar

¿Qué tipo de actividades cree que fueron más beneficiosas para su hijo/a? (Ejemplo: juegos, talleres creativos, espacios de charla...)

¿El formato virtual fue accesible y fácil de usar para su hijo/a?

- ☐ Sí, todo funcionó bien
- ☐ Algunas dificultades técnicas
- ☐ No, tuvimos problemas

 Apoyo y Acompañamiento

¿El equipo de formadores fue accesible y brindó el apoyo necesario?

- ☐ Sí, fueron atentos y comprometidos
- ☐ Algunas dudas quedaron sin resolver
- ☐ No, sentimos falta de acompañamiento
-  Sugerencias y Mejoras

¿Qué aspectos mejorarían en futuras ediciones?

3. Cuestionario para formadores

Instrucciones: Responde basándote en tu experiencia como formador/a en el campamento.

 Organización y Logística

¿Consideras que el campamento estuvo bien organizado?

- ☐ Sí, todo fluyó correctamente
- ☐ Hubo algunas dificultades
- ☐ No, la organización necesita mejorar

¿Disponías de suficientes herramientas y recursos para desarrollar tu labor?

- ☐ Sí, todo lo necesario
- ☐ Faltaron algunos recursos
- ☐ No, tuve muchas dificultades

Actividades y Participación

¿Las actividades fueron adecuadas para los participantes?

- ☐ Sí, estaban bien adaptadas
- ☐ Algunas necesitaron ajustes
- ☐ No, hubo problemas de adaptación

¿Notaste alguna dificultad frecuente en los jóvenes para participar?

- Problemas técnicos
- Falta de motivación
- Necesidades de adaptación no cubiertas
- Otro: (especificar)

¿Cómo fue la interacción entre los jóvenes en las actividades grupales?

- ☐ Muy positiva, se sintieron cómodos
- ☐ Regular, algunos participaron menos
- ☐ Difícil, hubo poca interacción

Trabajo en Equipo y Comunicación

¿Sentiste que el equipo de formadores trabajó de manera coordinada?

- ☐ Sí, hubo buena comunicación
- ☐ A veces hubo desorganización
- ☐ No, fue difícil coordinarse

¿Cómo valoras la comunicación con las familias?

- ☐ Muy buena, estuvieron involucradas
- ☐ Regular, algunas no participaron mucho
- ☐ Escasa, no hubo suficiente contacto

Sugerencias y Mejoras

¿Qué recomendaciones harías para mejorar futuras ediciones del campamento?



BLOQUE 4. Conclusiones

FUNCAMP no es solo una herramienta digital, es una **solución integral** diseñada específicamente para responder a las necesidades de jóvenes con cáncer que requieren espacios seguros, accesibles y emocionalmente cuidadosos. Frente a otras opciones más genéricas o poco adaptadas, **FUNCAMP** representa la mejor alternativa para la creación de campamentos virtuales porque integra los elementos fundamentales de un entorno educativo inclusivo: **estructura pedagógica, accesibilidad universal, participación activa y acompañamiento emocional**.

Su **diseño centrado en el usuario** permite adaptar itinerarios formativos, materiales y dinámicas en función de las capacidades, intereses y estado de salud de cada joven. La plataforma permite además una interacción fluida entre formadores, participantes y familias, ofreciendo herramientas de seguimiento y espacios de creación compartida.

Al estar **concebida desde la experiencia directa con jóvenes** con cáncer, **FUNCAMP** parte de una comprensión real de sus limitaciones, miedos y fortalezas. Esto la convierte no solo en una plataforma funcional, sino en una propuesta transformadora que puede replicarse y adaptarse en distintos contextos de intervención social y educativa.

Por todo ello, **FUNCAMP** se consolida como una alternativa robusta para las entidades que deseen desarrollar experiencias digitales de inclusión para jóvenes en situación de vulnerabilidad.

La elaboración de esta guía representa un paso decisivo hacia la consolidación de modelos de intervención inclusiva en entornos digitales, dirigidos específicamente a jóvenes con cáncer. A través de una planificación rigurosa y una mirada pedagógica innovadora, se ha desarrollado una propuesta que permite a cualquier entidad diseñar e implementar su propio campamento virtual adaptado dentro de la plataforma **FUNCAMP**, accesible desde: <http://retinoblastoma.es/home.page>

FUNCAMP ofrece un entorno digital específicamente desarrollado para crear experiencias virtuales inclusivas, interactivas y emocionalmente seguras para jóvenes en situación de enfermedad grave. Su diseño se basa en principios de accesibilidad, participación y acompañamiento, integrando herramientas tecnológicas intuitivas y espacios estructurados de aprendizaje no formal.

Este recurso permite transformar la distancia física en una oportunidad de encuentro, juego y expresión. A través de **FUNCAMP**, los formadores pueden diseñar itinerarios personalizados, gestionar grupos, integrar recursos adaptados y realizar un seguimiento del bienestar de los participantes.



Líneas de trabajo futuras

De cara al futuro, esta guía sienta las bases para:

- Desarrollar nuevas ediciones de campamentos adaptados en **FUNCAMP**.
- Ampliar la comunidad de usuarios, formadores y entidades vinculadas al retinoblastoma y al cáncer infantil.
- Fortalecer la evaluación del impacto psicoeducativo de los campamentos.
- Implicar a los propios jóvenes como agentes activos del diseño y dinamización.

FUNCAMP aspira a convertirse en un referente europeo de inclusión digital para jóvenes con enfermedades graves. Su evolución dependerá del compromiso colectivo por hacer de lo digital un espacio verdaderamente humano, accesible y transformador.



BIBLIOGRAFÍA

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.



ANEXOS

Anexo 1:

Cuestionario para los formadores (detección de necesidades).

1. **Conciencia sobre la inclusividad:**

- ¿Cómo definirías la inclusión en el contexto de las actividades?
- ¿Por qué crees que la inclusión es crucial para el éxito de las iniciativas del proyecto?

2. **Necesidades específicas de diferentes grupos:**

- ¿Puedes identificar algunas de las necesidades específicas de grupos como personas con discapacidades, diversas identidades culturales y de género, etc.?
- ¿Cómo adaptarías una actividad para satisfacer las necesidades específicas de un grupo diverso?

3. **Comunicación inclusiva:**

- ¿Cuáles son algunos ejemplos de lenguaje respetuoso y sensible que podemos utilizar en nuestras comunicaciones?
- ¿Cómo adaptarías tu comunicación para interactuar con personas con discapacidades auditivas o visuales?

4. **Resolución de conflictos y sensibilización:**

- ¿Cómo identificarías y manejarías conflictos relacionados con la diversidad?
- ¿Cómo cultivarías la sensibilidad y empatía entre los participantes?

5. Participación activa de todos los participantes:

¿Cuáles son algunas estrategias para fomentar la participación activa de todos los participantes?

¿Cómo abordarías la participación de personas tímidas o que puedan sentirse excluidas?

6. Colaboración y trabajo en equipo:

¿Cómo fomentarías la colaboración y el trabajo en equipo para crear un entorno inclusivo?

¿Por qué es importante colaborar con expertos externos y organizaciones especializadas en inclusión?

Anexo 2:

Listado para evaluar si las actividades son inclusivas

1. **Accesibilidad tecnológica:**

- ¿Las plataformas tecnológicas utilizadas son accesibles para personas con discapacidades visuales o auditivas?
- ¿Se proporcionan alternativas para aquellos que pueden tener limitaciones tecnológicas?

2. **Adaptabilidad de las actividades:**

- ¿Las actividades son adaptables para satisfacer diferentes niveles de habilidad y necesidades?
- ¿Se ofrecen opciones y ajustes para garantizar la participación de todos?

3. **Comunicación inclusiva:**

- ¿La información y las comunicaciones son comprensibles para personas con diferentes niveles de habilidades lingüísticas?
- ¿Se proporciona información en varios formatos (texto, imágenes, vídeo, audio) para acomodar diferentes estilos de aprendizaje y preferencias?

4. **Barreras culturales y lingüísticas:**

- ¿Las actividades son culturalmente sensibles y respetan la diversidad de identidades y experiencias?
- ¿Se ofrece traducción o interpretación para personas que puedan tener barreras lingüísticas?

5. Diversidad en la representación:

- ¿La representación en materiales y actividades refleja la diversidad en términos de género, etnia, orientación sexual y otras identidades?
- ¿Se evitan estereotipos y se promueve una representación positiva de la diversidad?

6. Participación activa de todos los grupos destinatarios:

- ¿Se ha consultado a los grupos destinatarios sobre sus necesidades y preferencias?
- ¿Se han considerado las perspectivas de todas las partes interesadas durante la planificación de las actividades?

7. Entorno inclusivo y seguro:

- ¿El entorno en el que se llevan a cabo las actividades es seguro y acogedor para todos?
- ¿Se han implementado políticas claras contra la discriminación y el acoso?

8. Fomento de la participación activa:

- ¿Las actividades están diseñadas para fomentar la participación activa de todos los participantes?
- ¿Se promueve un ambiente inclusivo que anime a todos a contribuir y compartir sus experiencias?

Anexo 3:

Modelo de campamento digital



Modelo Campamento Digital

Título:

Fecha:

Horarios:

Público a quien va dirigido:

Resumen:

No olvides subir el logo para mostrar en el apartado correspondiente.

Nota: En la opción de colgar archivo zip, es recomendable adjuntar fotos ilustrativas de cada actividad, indicando a qué actividad corresponde y otros documentos informativos que se consideren.

Descripción de las actividades

Actividad 1 (repetir para cada actividad):

Título de la actividad:

Breve resumen:

Material necesario:

Edad recomendada:

Fecha y horario:

Duración:

Enlace a Youtube Live (si es en directo) o vídeo de la actividad (si no es en directo):

Enlace a cuestionario de valoración (opcional):



¿Tienes alguna duda?

Contáctanos:

info@fundaciolaninetadelsulls.org

O accede al servicio de asistencia de la plataforma
FUNCAMP en [este enlace](#)

EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR INCLUSION OF YOUTH WITH CANCER



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS

redTREE
making projects



Artistes du Monde for kids



Agencia Nacional Española



Co-funded by
the European Union