HOSPICHILD

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

www.hospichild.be

Centre de Documentation et de Coordination Sociales asbl
CDCS-CMDC asbl

Éditeur responsable : Centre de Documentation et de Coordination Sociales asbl / Hospichild.be

Rue de l'Association 15 -1000 Bruxelles

Tél : 02/511 08 00 – Fax : 02/512 25 44

www.hospichild.be
info@hospichild.be

Rapport d'activité 2019

Sommaire

Introduction....6
Hospichild, quesaco ?....6
Pourquoi un tel dispositif ?....6
Mission spécifique du CDCS-CMDC asbl....7

1. Vision, cadre institutionnel et fonctionnement....8
1.1. Vision....8
1.2. Cadre institutionnel....8
1.3. Fonctionnement....10
1.3.1. Comité d'accompagnement....10
1.3.2. A.G. Villa Indigo....10
1.4. Travail en réseau....10
1.4.1. Groupe de travail Infor-Mêle....10
1.4.2 Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques....11

2. Collecte, structuration et vulgarisation des informations pertinentes....13
2.1. Phase de récupération du trafic sur le site web Hospichild....13
2.2. Collecte des informations....13
2.2.1. Veille journalière et collecte via différentes sources fiables....13
2.2.2. Apport des contributeurs professionnels....14
2.2.3. Informations collectées lors d'événements, colloques...16
2.3. Structuration et vulgarisation des contenus....16
2.3.1. Nouvelle structure....16
2.3.2. Le site en détail....17
2.3.3. Vulgarisation des contenus....19

3. Actualisation structurelle des informations....21
3.1. Veille thématique....21
3.2. Actualisation automatique des fiches Associations....21
3.3 Participation aux colloques....21
3.4. Actualités et événements du Réseau....22
2.3.2. Hospinews....22
2.3.3. Facebook - Twitter....22

4. Entretien d'un réseau spécifique en milieu pédiatrique....23
4.1. Participation aux événements du réseau - 2019....23
4.2. Promotion d'Hospichild auprès de notre public professionnel....27
4.2.1. Communiqué de presse aux pros du secteur et aux journalistes « santé »....27
4.2.2. Outils papiers....27
4.2.3. Annonce via les réseaux sociaux....27

5. Hospinews, newsletter mensuelle du réseau professionnel 28
5.1. Reprise de l'envoi de la newsletter en février 2019 28
5.2. Nouvelle lettre au format du site web actuel 28
5.3. RGPD 29
5.4. Envoi via Mailchimp 29

6. Animation du Réseau via un événement fédérateur 31

7. Accueil et accompagnement des demandes d'information 32
7.1. Parents, proches ou pros en quête d'infos et de soutien 32
7.2. Demandes 2019 33
7.2.1. Interactions avec les parents et les proches d'enfants gravements malades 33
7.2.2. interactions avec les professionnels et futurs professionnels pédiatriques 33

8. Statistiques 34
8.1. Vue d'ensemble des visiteurs en 2019 34
8.1.1. Données générales 34
8.1.2. Pays et villes 34
8.1.3. Mots-clés 35
8.1.4. Langues 36
8.1.5. Types d'appareils utilisés 36
8.1.6. Recherches organiques 36
8.2. Statistiques réseaux sociaux 36
8.2.1. Fréquentation du site via les réseaux sociaux 36
8.2.2. Facebook 37
8.2.3. Twitter 37

9. Perspectives de développement 2020-2022 40
9.1. Conception, développement et entretien d'un outil web et présence sur les réseaux sociaux 40
9.1.1. Contenus permanents du site 40
9.1.2. contenus volatiles 40
9.2. Espace de facilitation 42
9.3. Expertise et animation du réseau professionnel 42
9.4. Organisation d'un événement fédérateur 42

Introduction

Hospichild, quesaco ?

Hospichild est une plateforme d'informations non médicales autour de l'hospitalisation, la maladie ou le handicap d'un enfant en Région bruxelloise. Le site web aborde les aspects administratifs, économiques, scolaires, l'emploi des parents, les services pédiatriques bruxellois, les associations d'aide, etc.

Hospichild c'est aussi un vaste réseau de professionnels du monde pédiatrique qui apportent leur savoir, leur expérience et leurs idées.

Et pour tenir au courant nos publics-cibles de toutes les actualités, initiatives et annonces de ce réseau, Hospichild édite mensuellement une newsletter professionnelle pédiatrique : Hospinews.

Pourquoi un tel dispositif ?

Le dispositif Hospichild tend à faciliter l'épreuve des parents confrontés à la maladie grave d'un enfant hospitalisé en Région bruxelloise.

Le site web Hospichild a été inauguré en mars 2007 en présence des Ministres compétents pour la Santé à Bruxelles, Benoît Cerexhe et Guy Vanhengel.

L'assemblée réunie de la Commission communautaire commune a adopté à l'unanimité une proposition de résolution déposée à l'époque par Françoise Bertieaux, Joëlle Riguelle, Paul Galand, Michel Moock, Brigitte Grouwels et Serge de Patoul.

Cette résolution recommandait une série d'actions pour concrétiser les principes généraux énoncés dans la « Charte de l'enfant hospitalisé », dont le fait d' accueillir les familles et des enfants malades dans les services pédiatriques ; de les informer et maintenir une bonne communication avec les parents.

Hospichild est né sur les bases d'une étude réalisée par l'École de Santé Publique de l'ULB, en 2003 : « L' enfant malade – Étude multisectorielle sur la prise en charge globale des enfants gravement malades », Prs. P.C. Humblet et R. Lagasse, équipe de recherche : C. Bazelmans, M. Desmet, A-F. Dusart, A. Leveque, J. Mottint, A. Nasielski, M-E. Schuermans, C. Senterre et C. Willame, Mai 2003.

En avril 2006, une coordinatrice, Emmanuelle Van Besien, a été engagée, par le biais d'une nouvelle convention avec les ministres de la santé, pour diriger le projet.

Les missions du dispositif Hospichild actualisées et pérennisées font l'objet de l'article 2 de l'Arrêté ministériel de subvention du 24 juillet 2018.

Le site est réalisé par le département Hospichild, une entité du Centre de Documentation et de Coordination sociales (CDCS) asbl.

Mission spécifique du CDCS-CMDC asbl

Hospichild est une mission spécifique adossée au Centre de Documentation et de Coordination sociales asbl.

En toute logique, ce rapport s'articulera sur les différents axes de cette mission, développés dans l'Arrêté ministériel du 24/07/2018 :

❶

La collecte, la structuration et la vulgarisation des informations pertinentes

❷

L' actualisation structurelle de ces informations

❸

L' entretien d'un réseau spécifique au milieu pédiatrique

❹

L' envoi mensuel d'une lettre d'information aux partenaires du réseau

❺

L' animation du réseau, notamment via l'organisation périodique d'un événement fédérateur

❻

L' accueil et l'accompagnement des demandes d'information en la personne du facilitateur social

1. Vision, cadre institutionnel et fonctionnement

1.1. Vision

Ces missions, Hospichild met tout en œuvre pour les concrétiser et entend bien continuer à le faire autant que ses moyens et ses effectifs le permettent. De par sa position de point de relais facilitateur entre les associations, les mutualités, les hôpitaux, les professionnels pédiatriques... et les parents confrontés à la maladie, le handicap ou l'hospitalisation d'un enfant, Hospichild espère faire en sorte que tous ces acteurs favorisent le bien-être, l'inclusion au sein de la société ou même la guérison de ce dernier. L'enfant malade, handicapé et/ou hospitalisé, doit pouvoir bénéficier de l'empowerment de ses parents, de son entourage, et d'une prise en charge professionnelle holistique et humanisante pour favoriser une réintégration la plus complète possible dans la société.

1.2. Cadre institutionnel

La coordinatrice, Emmanuelle Van Besien, est assistée de Sofia Douieb, coordinatrice adjointe, depuis le 19 mars 2018. Sofia est diplômée d'un master en journalisme de l'ULB et possède une expérience dans la rédaction d'articles en matières sociales et santé.

Ensemble, elles gèrent la politique rédactionnelle du site, rédigent les articles, récoltent les nouvelles du réseau et vérifient la validité des barèmes et des informations légales en partenariat avec des services sociaux de mutuelles. Elles répondent aux demandes qui arrivent sur le site via le formulaire de demande, aux emails, appels téléphoniques et courriers adressés par les visiteurs du site, parents, particuliers, professionnels, chercheurs, etc.

Elles coordonnent également le travail de nature technique et graphique effectué par les fournisseurs de prestations externes, comme par exemple la maintenance et les évolutions techniques du site. Elles supervisent le travail des stagiaires, ont en charge la mise sur pied des colloques ou événements destinés au Réseau Hospichild, les convocations du Comité d'Accompagnement du projet et rédigent les rapports annuels.

Emmanuelle Van Besien et Sofia Douieb assurent la veille permanente des sites belges et étrangers en liaison avec la thématique d'Hospichild, mettent à jour quotidiennement toutes les parties du site, assistées par des experts externes, rédigent les articles en français de la newsletter mensuelle Hospinews... Le second volet du travail consiste à entretenir et renforcer le lien avec les acteurs du terrain. Elles participent donc aux différents colloques organisés par les membres du Réseau et rédigent des comptes rendus publiés sur le site et dans la lettre mensuelle électronique d'informations pédiatriques, Hospinews.

En coordination avec Solveig Pahud, Directrice du CDCS asbl, elles assurent la bonne gestion des budgets. Mme Pahud veille également à assurer la pérennisation du projet avec l'assistance d'Emmanuel Spitaels, en charge de la tenue du dossier financier.

Fabrice Dantinne, gérant de la société Clef2web - spécialisée dans la réalisation et maintenance des sites web - assure également la formation continue de l'équipe Hospichild et l'aide à la maitrise des outils de reporting tels que Google Analytics, par exemple.

SAFER
LA VENDE
DE
CARICOLES

Jan Jacobs, traducteur indépendant, assure la rédaction d'articles en néerlandais pour la newsletter et une partie des traductions de textes des différents dossiers présents sur le site. Pour limiter les frais générés par le poste traduction, la coordinatrice et son adjointe essaient tant que possible de déléguer les travaux de traduction du français vers le néerlandais à Katelijn Van Cauwenberge, traductrice, membre de l'équipe du CDCS-CMDC.

Clef2web, agence web représentée par Fabrice Dantinne, gérant, prend en charge la maintenance informatique, les updates nécessaires pour faire fonctionner le site, le débogage et le contrôle de différents paramètres informatiques.

1.3. Fonctionnement

1.3.1. Comité d'accompagnement

Les termes du mandat délégué à Hospichild ont été redéfinis en 2017 pour coller le plus précisément possible à l'évolution des activités du dispositif. Les missions du dispositif Hospichild actualisées et pérennisées font l'objet de l'article 2 de l'Arrêté ministériel de subvention du 24 juillet 2018. L'Arrêté ne prévoit plus la tenue d'un Comité de projet spécifique. Le Comité d'Accompagnement du CDCS-CMDC asbl a désormais le dispositif Hospichild dans ses attributions, en tant que mission spécifique.

1.3.2. Participation AG de la Villa Indigo asbl

Hospichild a participé à l'ensemble des étapes menant à l'existence du projet de maison de répit pour les parents d'enfants gravement malades en Région bruxelloise et notamment en réalisant le premier site web www.maisonderepit.be, aujourd'hui www.villaindigo.be.
Emmanuelle Van Besien, coordinatrice d'Hospichild est membre de l'Assemblée Générale de la Maison de Répit asbl - Villa Indigo, comme représentante du CDCS-CMDC asbl.

1.4. Travail en réseau

1.4. Groupe de travail Infor-Mêle

Ce groupe de travail poursuit le travail entamé en 2011, de découvertes des outils de communication des professionnels pédiatriques. Les professionnels peuvent ainsi recevoir des explications de la part des auteurs des outils de différents types: brochures, DVD, CD, affiches, jeux, classeurs, carnets, etc. Ces outils portent sur l'accueil dans les hôpitaux, la préparation à l'hospitalisation, la découverte d'un service, le traitement d'une maladie, la gestion des traitements, la préparation aux examens d'imagerie médicale, les prises de sang, les ponctions lombaires, les interventions chirurgicales, la compréhension du mécanisme des virus, la prévention contre le tabac, les mesures d'hygiène dans les hôpitaux, etc.

L'objectif poursuivi par le groupe a été atteint en 2017 grâce au travail d'une élève stagiaire de l'IESSID, Haute École de la Communauté française de Belgique, Section Bachelier bibliothécaire et documentaliste. Désormais, les membres ainsi que quiconque s'intéresse à ce type de documentation, peut s'inscrire à la newsletter « catalogue Hospichild» envoyée par le service Brudoc.be (autre département du CDCS-CMDC asbl).

Ce fonds regroupe aussi des études et livres consacrés à la pédiatrie, aux relations parents-soignants en pédiatrie, etc. Ce fonds très spécialisé est unique en son genre et reflète la richesse et la diversité des outils de communication, de sensibilisation et d'éducation sanitaire développés dans les services hospitaliers par des équipes multidisciplinaires.
Le mémoire intitulé « Infor-Mêle, un outil documentaire entre deux services : Brudoc et Hospichild» décrit la façon dont les 150 documents ont été catalogués : « Il y a environ 150 docu-

ments dans le local de l'institution. Le type de documents varie : il y a des brochures sur l'accueil des hôpitaux, des feuillets à propos des modalités des chambres d'hôpital, des leaflets sur les hôpitaux et associations, 88 livres de différents formats, un CD-Rom, un DVD, une vidéo YouTube, une peluche, six affiches, deux mallettes pédagogiques, quatre ressources électroniques (un site Web et trois documents PDF). Les thèmes de cette documentation explorent les examens (prise de sang, piqûres, ponction lombaire, frottis, etc.), la description d'un service (bloc opératoire, néonatalité, etc.), guides de séjour à l'hôpital, comment se préparer à accueillir un nouveau-né, le deuil d'un enfant, des témoignages de famille et/ou professionnels de la santé, des informations relatives à différente maladies (diabète, hémophilie, cancers, etc.), informations relatives au suivi post opératoire, aux précautions d'hygiène dans le soin au domicile, etc. »

Le département Brudoc.be effectue des achats et renouvelle le stock de ce catalogue en fonction de l'actualité pédiatrique.

1.4.2 Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

Le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques est constitué de professionnels de la santé et formateurs engagés depuis de nombreuses années auprès d'enfants dans une activité de soins palliatifs et d'accompagnement, attachés au respect des valeurs humanistes. Ce réseau a pour but de mettre en commun les efforts, connaissances et expériences individuelles des membres, issus des pays francophones internationaux.

Le RFSPP s'est doté d'un site internet - http://www.pediatriepalliative.org - qui propose des ressources cliniques, scientifiques, psychologiques et pratiques à destination des parents et des professionnels confrontés aux soins palliatifs pédiatriques.

Hospichild a été mandaté par les membres du Réseau via ses membres belges, médecins et infirmiers, pour être « référent familles », mettre à jour les informations relatives à la Belgique et participer à la réflexion sur l'élaboration du nouveau site internet pour le Réseau.

L'équipe Hospichild a pu mettre son expertise web au profit du RFSPP en réorganisant le contenu et la navigation du site www.pediatriepalliative.org.

Au cours du dernier trimestre 2019, l'équipe Hospichild a collaboré avec les membres du Réseau à la création de pages dédiées au Congrès 2020 qui aura lieu à Yaoundé en janvier 2021.

Les réunions ont lieu via l'application Skype chaque mois et permettent aux membres et au comité scientifique du Réseau de travailler ensemble aux différents projets, congrès et nouveau site web.

95

2. Collecte, structuration et vulgarisation des informations pertinentes

2.1. Phase de récupération du trafic sur le site web Hospichild

Comme, nous l'avions prévu dans le rapport 2017, le nouveau site Hospichild.be a été mis en ligne dans le courant du mois de septembre 2018 pour une phase de test jusqu'à la fin de cette année-là.

La coordinatrice Emmanuelle Van Besien a heureusement pu bénéficier de l'aide de sa nouvelle collègue, Sofia Douieb, engagée en mars 2019, pour pouvoir terminer la vérification, la rédaction, les schémas de navigation, les allers-retours avec les contributeurs, l'envoi en traduction de tout le contenu du nouveau site web…

2019 a donc été une année charnière au cours de laquelle le public a dû s'habituer à la nouvelle navigation et à la réorganisation/réécriture du contenu. Les visiteurs fréquents ont également bénéficié en amont du travail conséquent de redirection des anciennes pages vers les nouveaux contenus.

Les internautes ont aussi dû s'habituer à accepter les cookies suite à la loi européenne en matière de RGPD.

Cependant tous les visiteurs du site Hospichild n'acceptent pas forcément les cookies; ce qui entraîne une modification dans l'évaluation précise du trafic de fréquentation. Un point qui sera développé dans les statistiques (chapitre 8).

2.2. Collecte des informations

2.2.1. Veille journalière et collecte via différentes sources fiables

Le travail de collecte s'effectue via différents canaux comme les sites institutionnels (SPF Santé Publique, SPF Emploi, DG Personnes handicapées, Phare, etc.), les sites et publications des Unions nationales de Mutualités, les sites de nos partenaires hospitaliers et associatifs, les sites de fédérations de soignants, d'unions de professionnels paramédicaux, d'organismes spécialisés en droit social, etc. Nous sommes abonnés à de nombreuses newsletters dont la thématique rejoint le domaine informatif d'Hospichild qui est vaste et qui peut comprendre des thèmes financiers, juridiques, sociaux, administratifs, psychologiques, récréatifs…

Nous recevons également des courriers et revues spécifiques, adressées, le plus souvent, par des partenaires associatifs ou mutualistes.

Cette veille s'effectue soit manuellement en allant consulter chaque site via les favoris de l'ordinateur, soit de façon plus automatisée par la pose d'alertes thématiques dans les moteurs de recherche ou le suivi de flux RSS. De cette manière, nous nous tenons informés de l'actualité pédiatrique que nous pouvons ensuite vulgariser et reformuler dans la section Actualités, dans la newsletter Hospichild et par la mise à jour des différentes sections thématiques du site web.

Nombre des informations pérennes (onglets thématiques) sont sujettes à de fréquentes modifications et doivent être revues au minimum deux fois par an. L'actualité est mise quotidiennement en ligne.

2.2.2. Apport des contributeurs professionnels

Nous faisons appel à de nombreux professionnels, experts dans leur domaine, pour relire, corriger et valider les textes proposés sur le site Hospichild.

Depuis le lancement du projet en 2007, l'optique a toujours été de s'appuyer sur les compétences spécifiques et reconnues des professionnels de terrain pour proposer une information de qualité.

D'une part, cette aide contrebalance la faiblesse d'une équipe de rédaction très réduite (deux personnes pour 1.45 ETP), et d'autre part, cela renforce notre réseau sur lequel nous pouvons également nous appuyer pour apporter des réponses précises aux questions des parents.

Lors de la refonte du site web, qui s'est déroulée sur l'année 2018 et une partie de l'année 2019, nous avons fait appel à ces professionnels pour quasiment la totalité de nos dossiers.

1. **Dossier 'Sécurité sociale'**

Pour ce dossier, nous avons fait appel au Service social de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes (Solidaris) dans l'optique d'une collaboration. En effet, la relecture de nos textes, mais aussi les conseils prodigués par ces experts en droit social nous ont permis de proposer un contenu de qualité.

Le sous-dossier 'Handicap' de la Sécurité sociale a bénéficié du soutien et de la relecture de pour la DG Personnes Handicapée, du Service Phare et de l'asbl Solival.

Pour l'onglet 'Vous arrivez en Belgique ?', nous avons également fait appel à notre réseau élargi pour que le texte d'informations de base à destination des immigrants arrivant en Belgique, puisse être traduit en anglais, en arabe, en espagnol, en roumain et en hongrois. D'autres langues pourront être ajoutées en fonction des compétences rencontrées. D'autre part, ce sous-dossier reprend les sujets « Interprétariat médico-social » et « Mineurs étrangers non accompagnés ».

2. **Dossier 'À l'hôpital'**

L'onglet 'Santé mentale', par exemple, est un ajout par rapport à l'ancien contenu (avant la refonte 2018-2019). En effet, la maladie mentale influe sur la famille au même titre que la santé physique. De plus, dans certains, cas, les enfants peuvent présenter un « double diagnostic », et nécessitent des soins dans des établissements spécialisés.

La partie « Santé mentale » a été rédigée avec l'aide des experts de BruStars, dispositif subsidié également par la Cocom. Cet onglet renvoie notamment à la partie « Hôpitaux partenaires » qui comportent les services psychiatriques pédiatriques (K, K1) en plus des services pédiatriques (E, NIC et N*).

Ensuite, pour le sous-dossier 'Soins palliatifs pédiatriques', notre appartenance au Réseau RFSPP (Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques) ainsi que nos collaborations avec la Fédérations de Soins Palliatifs Pédiatriques et Palliabru (Cocom), nous a permis de profiter d'expertises de professionnels de terrain pour rédiger ce dossier particulièrement sensible. Marion Faingnaert, infirmière spécialisée en soins palliatifs pédiatriques chez Aremis, Fondatrice de la Cité sérine et de l'asbl Sémiramis, a notamment relu et validé nos documents. Notre participation au Colloque du RFSPP en octobre 2018 notamment, nous a permis de rencontrer de très nombreux acteurs multidisciplinaires belges et internationaux, actifs dans les soins palliatifs pédiatriques. Ce réseau renforcé nous permet de rencontrer de nouveaux contributeurs.

Enfin, l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola nous a aidé à rédiger l'article 'Et la fratrie de l'enfant malade ?' compris dans l'onglet 'Préparer

l'hospitalisation'. Cette nouvelle thématique a été ajoutée lors de la refonte 2018-2019 au vu de l'importance qu'elle revêt pour les familles mais aussi pour les enfants malades eux-mêmes. Nous avons participé à un colloque relatif à la question, organisé par l'Huderf en 2018. Cela nous a permis de mieux cerner l'importance des fratries et de demander l'aide des psychologues de l'Unité de Psychologie pour relire et corriger nos textes.

3. Dossier 'À la maison'

Les contenus de l'onglet 'Soins à domicile' ont été proposés à la correction et à la validation au Service social de l'UNMS, ainsi qu'à des membres infirmiers et coordinateurs du service Aremis asbl.

Le contenu de l'onglet 'Maladie chronique' a fait l'objet d'une relecture et de corrections par l'UNMS.

Et le contenu de l'onglet 'Soins palliatifs' a été validé par les membres infirmiers spécialisés en soins palliatifs pédiatriques d'Aremis asbl.

4. Dossier 'Congés spécifiques'

Par rapport à l'ancienne version de site Hospichild, il nous semblait important de revoir totalement la structuration, la rédaction et la pertinence de certains congés qui n'étaient pas directement reliés à notre thématique, comme « congé de maternité, congé d'allaitement ». Nous avons scindé les congés spécifiques en « congés rémunérés, congés non rémunérés, cessation du contrat de travail ».
La partie sur les congés pour fonctionnaires, pour les employés, la situation des chômeurs et des indépendants, est aujourd'hui beaucoup plus simple à consulter et permet au visiteur de chercher plus vite la réponse à sa question, quelle que soit sa situation. Ces contenus ont été corrigés et validés par l'équipe du Service social de l'UNMS.

5. Dossier 'Scolarité'

Ce dossier a été complètement réécrit lors de la refonte 2018-2019, et soumis à la validation d'un expert en la matière, Christian Lieutenant, directeur du cycle secondaire de l'Ecole Escale aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Monsieur Lieutenant est également membre de l'Association des Pédagogues Hospitaliers, avec laquelle nous avons souvent eu l'occasion de travailler. Il nous indique la parution de nouveaux décrets concernant le type 5 pour la mise à jour de ce sujet. Nous avons bénéficié de ses conseils et de sa relecture pour proposer le dossier en quatre onglets : Pourquoi scolariser un enfant malade ? ; Durant la maladie et l'hospitalisation ; Obligation scolaire ; Ressources pédagogiques.
Nous avons également pu compter sur le soutien du Service Enseignement à Domicile / e-learning de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour corriger et valider les textes idoines.

6. Dossier 'Détente'

Depuis 2013, nous ajoutons régulièrement des recettes de cuisine avec le concours de Marie-Christine Schoevaerts, présidente de l'association «Ensemble, pas à pas», active à l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola, en salle 67 et 60 (oncologie et traitements oncologiques en hôpital de jour). En effet, de nombreux parents sont très désarçonnés par les difficultés relatives à l'alimentation de leur enfant malade. Les traitements coupent l'appétit des enfants, provoquent des nausées et une diminution de la sapidité des aliments. Ce «Coin cuisine» a pour vocation de donner quelques idées aux parents qui ne savent plus comment faire, notamment grâce à la longue expérience en nutrition d'enfants sous traitement anti-cancéreux, acquise par Mme Schoevaerts. Toutefois, nous engageons les parents à toujours suivre scrupuleusement les avis des nutritionnistes et médecins en charge de leur enfant avant

de suivre une recette. Les conseils concernant les aspects sanitaires du choix et du traitement des aliments sont aussi soulignés, de manière à permettre de sortir de la liste formelle «moléculaire» donnée parfois par les services hospitaliers, tout en permettant de se réapproprier le plaisir de cuisiner pour son enfant. Les recettes sont ajoutées suivant leur parution dans le journal électronique de l'association.

2.2.3. Informations collectées lors d'évènements, colloques...

L'apport de contenus issus de la fréquentation de colloques, symposiums, journées de réflexion n'est pas négligeable. Il nous permet par exemple de mettre à jour la partie 'Soignants>formations'. Mais d'autres sections du site web sont, à cette occasion, revisitées et remises à jour en fonction des thématiques.

La plupart des informations récoltées lors d'événements, rencontres, colloques, etc. permettent aussi de rédiger certains articles de la section 'Actualités' et de tenir les soignants du secteur pédiatrique informés des nouvelles initiatives, de l'évolution de concepts hospitaliers, de mesures spécifiques concernant leurs patients, etc.

Pour le dossier 'Mutualités partenaires', le partenariat a débuté afin de réaliser 24 fiches qui présentent leurs produits spécifiques relatifs à l'enfant de 0 à 16 ans. Les parents sont demandeurs de pouvoir trouver rapidement et efficacement des informations précises quant à leur affiliation à leur propre mutualité. Nous avons pu voir lors de réunions à l'UNMS, aux Mutualités chrétiennes, à l'Union Nationale des Mutualités Libres, que les informations étaient souvent difficiles à trouver et même par les employés de ces institutions. En premier lieu, car leurs sites présentent de nombreuses informations et qu'elles ne distinguent pas toujours l'âge des bénéficiaires concernés. De plus, chaque mutualité découpe différemment les informations et offre des avantages spécifiques.
Nous avons donc décidé de proposer le dossier 'Mutualités partenaires' pour que les parents d'enfants malades puissent rapidement trouver les informations : hospitalisation, maladie grave, services à domicile, handicap, prêt de matériel, remboursement et avantages, service social.

Cette collecte d'informations est en cours, raison pour laquelle l'onglet n'est pas encore accessible. Les fiches devront être corrigées et validées, dans le courant de l'année 2020, par les différentes antennes des mutualités.

2.3 Structure et vulgarisation des contenus

2.3.1. Nouvelle structure

La nouvelle structuration est basée sur les moments de vie et les besoins correspondants, comme le temps de l'hospitalisation, le retour à la maison, mais également par thématiques comme les congés spécifiques, la sécurité sociale, la détente, les informations spécifiques aux soignants et la scolarité de l'enfant malade et/ou hospitalisé. Nous avons abandonné la structuration temporelle des informations qui figuraient sur le site web avant la refonte - « Avant, pendant et après l'hospitalisation » - au profit d'une restructuration thématique offrant un accès plus rapide aux informations.

Le travail préalable à la refonte avait montré que les parents/proches des enfants malades consultent le site à l'aide d'outils comme le smartphone et les tablettes à concurrence de plus de 50%. Il était donc important de respecter les impératifs du web responsive en offrant des menus facilement accessibles lorsqu'ils se réadaptent au format d'écran le plus minimal.

Les tendances de consultations de l'internet ne font que confirmer une utilisation de plus en plus accrue des smartphones ou tablettes (à présent plus utilisés que l'ordinateur). Ce choix était donc primordial pour favoriser une navigation confortable.

2.3.2. Le site en détails

1. Commençons par la partie supérieure de la Homepage du site Hospichild.be appelée 'bandeau '. Cette partie comporte quatre onglets : « Qui sommes-nous », « Associations partenaires », « Hôpitaux partenaires » et « Hospinews ».

Le premier encadré « Qui sommes-nous » résume le but du dispositif Hospichild, les chiffres clés, l'impressum et donne accès à l'historique du dispositif « Genèse du projet » ainsi qu'à la page « Remerciements ».

L'encadré « Hospinews » conduit logiquement à la page Hospinews sur laquelle il est possible de consulter la dernière newsletter, de s'y abonner pour la recevoir chaque mois par e-mail, et finalement, de partager des infos en lien avec notre thématique.

Le bandeau propose une fonction d'agrandissement ou d'amenuisement de la page, un accès à la section FR/NL (le choix de la langue est automatiquement déterminé par la langue de l'utilisateur), un champ de recherche par mot clé ainsi que l'accès aux pages Hospichild sur les réseaux sociaux.

2. Dans le corps supérieur de la page, sur fond jaune, des banners assortis de photos donnent accès à trois encadrés: un résumé à propos du CDCS-CMDC asbl, une brève présentation d'Hospichild et un dernier encadré proposant notre actualité.

Les sept dossiers principaux sont disponibles juste en dessous de l'espace banner et comportent chacun une série de sous-dossiers :

- À l'hôpital

Admission à l'hôpital – Préparer l'hospitalisation – Droits du patient mineur – Santé mentale – Culture et spiritualité au cœur des soins – Soins palliatifs pédiatriques – Volontariat – Chartes/Labels hospitaliers

- À la maison

S'organiser à la maison - Aides et soins à domicile - Nutrition médicale - Hébergements thérapeutiques - Maisons médicales - Maladies chroniques - Soins palliatifs - Décès

- Congés spécifiques

Qu'a prévu la loi ? - Congés rémunérés - Congés non rémunérés - Cessation du contrat de travail

- Sécurité sociale

Système de la Sécurité sociale - Prestations sociales - Aides spécifiques - Vous arrivez en Belgique ? - Handicap

- Détente

Répit et ressourcement - Vacances - Coin cuisine - Activités numériques

- Soignants

Les soignants s'expriment - Formation des soignants - Colloques - Infor-Mêle - RFSPP

- Scolarité

Pourquoi scolariser un enfant malade ? - Quel type de scolarité durant la maladie et l'hospitalisation ? - Obligation scolaire : références légales - Ressources pédagogiques

3. La colonne de gauche en milieu de page, est réservée à l'actualité pédiatrique : « Actu » qui décline les initiatives, les actualités, les annonces et les focus, et « Agenda » qui informent des prochaines colloques, formations, congrès...Une troisième catégorie « Job », pourrait éventuellement faire part des offres d'emploi de nos partenaires hospitaliers et associatifs.

4. Face à la colonne Actu et Agenda, la colonne de droite propose les encadrés suivants :

- Hôpitaux partenaires : carte interactive des 19 communes bruxelloises. Le survol des points sur la carte permet de lire les informations de base sur l'institution ; sa dénomination, son adresse, son numéro d'appel général. Lorsque l'on clique dessus, on peut lire les informations complètes déclinées pour chaque hôpital, en fonction de sa catégorie (hôpital général avec service pédiatrique, unité de néonatologie, service d'urgence pédiatrique, établissement psychiatrique, service spécialisé).

- Associations partenaires : la page comporte sept encadrés illustrés « Aides diverses » - « Maladies/ accidents » - « Handicap » - « Animations en hôpital » - « Scolarité » - « Soins à domicile » - « Vœux ».

- Mutualités partenaires : en cours de rédaction avec le concours des mutualités elles-mêmes.

- Téléchargez nos E-books : le premier e-book (livre consultable en ligne et téléchargeable) propose trois témoignages de parents qui rapportent avec beaucoup de sensibilité les émotions vécues durant la maladie de leur enfant, où peines, espoirs, et joies se côtoient d'un jour à l'autre. Le second e-book regroupe les différentes chartes relatives aux droits de l'enfant malade, hospitalisé ainsi que la charte déontologique des clowns hospitaliers. L'autre partie de cet e-book détaille les labels hospitaliers, Hôpital Ami des Bébés, NIDCAP, Brazelton. Ces thèmes étaient disponibles auparavant dans l'onglet « Autour de l'hospitalisation ». Le rapport annuel 2018 en format résumé et en couleur est également disponible depuis le second semestre 2019.

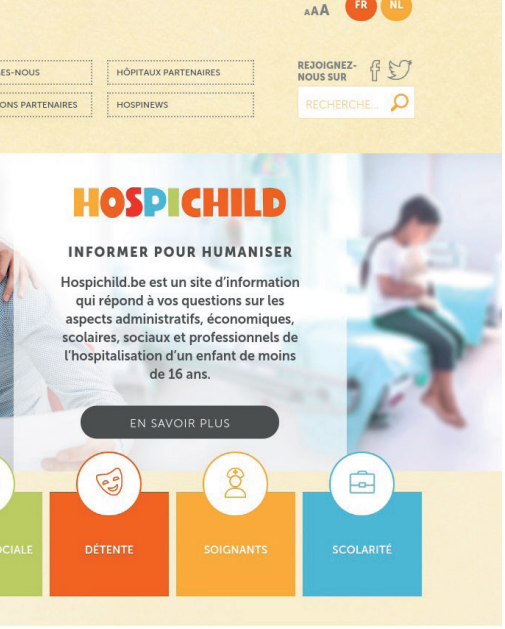
5. Enfin, le pied de page se démarque par un fond jaune de la partie centrale de la page.

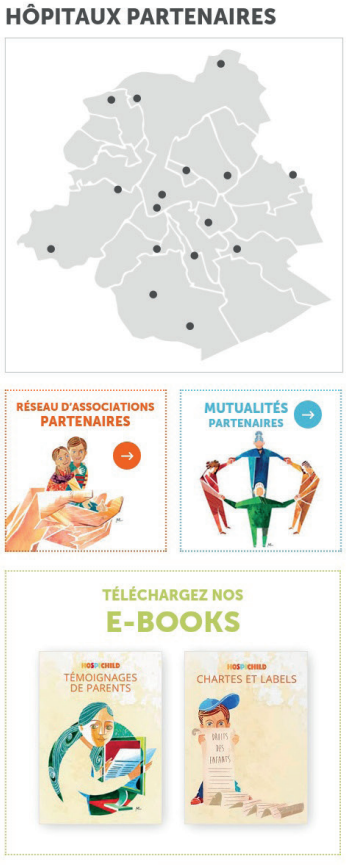
En partant de gauche vers la droite, la section « Trouvez toutes les réponses à vos questions ! » est l'espace contact du site web. Selon que l'on soit un particulier, un parent ou proche, un professionnel du domaine pédiatrique ou un étudiant, des formulaires spécifiques permettent de répondre aux FAQ (questions fréquentes) et également de poser des questionsà l'équipe ou de la joindre par téléphone.

Le précédent site donnait accès aux données de contact au-dessous de toutes les pages. Ce qui engendrait une confusion pour les internautes. En effet, ils pensaient joindre l'institution, l'administration ou le service décrit dans nos pages, ou encore pensaient avoir affaire à un site web d'hôpital.

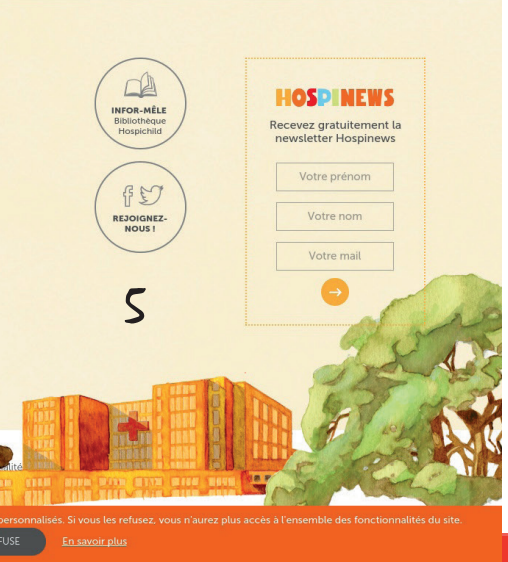
« Infor-Mêle » donne accès à la bibliothèque virtuelle Hospichild via le site Brudoc.be. Les éléments de cette bibliothèque sont également consultables physiquement dans les locaux du CDCS-CMDC asbl.

« Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux » propose un accès aux pages Facebook et Twitter et le cadre « Hospinews » permet aux internautes de s'inscription à la newsletter professionnelle mensuelle.





4



5

Enfin, classiquement, nous avons placé tout en bas de la page, les onglets « Conditions générales d'utilisation » – « plan de site » – « cookies » - « confidentialité ». Ces onglets proposent les textes légaux obligatoires adaptés aux sites gérés par le CDCS-CMDC asbl et ayant trait à la nouvelle loi sur le Règlement Général sur la Protection des Données. Ces pages ont été rédigées avec le concours d'un cabinet d'avocats spécialisé en la question.

2.3.3. Vulgarisation des contenus

Public cible parents/particuliers/proches

Une part importante et complexe du travail rédactionnel consiste à résumer, synthétiser et simplifier les informations juridiques, administratives, financières, qui figurent dans nos différents dossiers. Nous avons pu constater que ce besoin est toujours d'actualité après 13 ans d'exploitation du site web. Si nous pouvons référer nos lecteurs à des sites spécialisés où l'information sera plus développée et plus complète, la compréhension du concept de base, reste essentielle pour soulager les parents.

Comme nous l'avons écrit au chapitre 2.2.2., nous travaillons en proximité avec des experts de terrain, auxquels nous demandons de bien vouloir relire, apporter des corrections et valider nos textes. Ceci implique que nous devons d'abord passer par la rédaction de premiers jets pour chaque texte, avant de les envoyer à la validation. Ce travail concerne quelque 130 pages FR et 130 pages NL.

Les parents peuvent ainsi appréhender rapidement l'esprit d'une loi, d'une aide, d'une disposition. Les liens posés vers les sites de référence fédéraux, institutionnels ou spécialisés permettent aux uns et aux autres d'approfondir l'information.

Public cible professionnels/étudiants

La rédaction des articles d'actualité, d'agenda, pour la newsletter Hospinews, ou simplement pour le site web, nécessite également un travail de synthèse et de résumé. En effet, nous portons des initiatives, des dispositions légales parfois complexes à la connaissance des professionnels qui disposent de peu de temps libre. Nous recevons souvent des témoignages de leur part, confirmant le bien fondé de notre travail de vulgarisation.

3. Actualisation structurelle des informations

3.1. Veille thématique

Comme nous l'avons expliqué plus haut dans ce rapport, la veille est importante pour la collecte de nouvelles informations, mais bien évidemment aussi pour l'actualisation du contenu.

Nous sommes abonnés à de nombreuses lettres mensuelles électroniques afin de pouvoir être tenus au courant de l'actualité en droit social, en droit du travail, dans les matières santé et social touchant la pédiatrie. Nous travaillons également à l'aide d'alertes sur les moteurs de recherche, avec des mots clés thématiques. Nous posons des flux RSS sur les sites fédéraux, comme ceux du SPF Santé, Intégration sociale, Emploi, etc. ainsi que sur de nombreux autres sites des entités fédérées, d'hôpitaux, de mutualités, d'associations, de selfhelp. Ce travail nous permet de pouvoir actualiser les informations volatiles.

La veille s'effectue également sur les réseaux sociaux, parfois plus à jour que les sites web des institutions. En effet, de plus en plus d'institutions hospitalières, d'associations, de services spécialisés se servent des réseaux sociaux pour annoncer des évolutions juridiques, des initiatives en matière de droit social ou l'émergence de nouveaux concepts.

3.2. Actualisation automatique des fiches Associations

Les informations relatives aux associations s'actualisent automatiquement lorsque l'équipe de Social.brussels effectue une modification sur l'une des fiches contenues dans leur base de données.

Cette actualisation se reporte ensuite sur le site Hospichild qui dispose de ses propres templates (présentation de l'association), reprenant certains champs de la fiche originale sur Social.brussels.

3.3 Participation aux colloques

La participation aux événements organisés par les partenaires d'Hospichild ; hôpitaux, mutualités, associations, selfhelp, colloques thématiques, journées de formation, etc. permettent de rencontrer les acteurs du monde pédiatrique belge.

Ces rencontres, comme on pourra notamment le lire au point suivant : « 4. Entretien d'un réseau spécifique en milieu pédiatrique », la participation active, la rédaction de communiqués de presses, le soutien par le relai des évènements du réseau, permet à Hospichild d'être informé de l'actualité pédiatrique. Nous pouvons donc aussi relayer efficacement les initiatives, les évènements importants sur notre site, ainsi que sur nos pages Facebook et Twitter.

3.4. Actualités et événements du Réseau

3.4.1. Hospinews

Les actualités et les évènements, présents sur la page d'accueil d'Hospichild, sont actualisés de manière hebdomadaire. La lettre arrive sous format bilingue, selon le choix du lecteur, avec, alternativement, l'une des langues présentée en premier. Le contenu des actualités et des initiatives peut varier selon la version de langue, mais le Focus, point d'attention particulier sur une initiative, une personnalité du monde pédiatrique, une association… est traduit systématiquement dans les deux langues.

Durant l'année 2019, la newsletter Hospinews est parue normalement, à raison de 11 exemplaires (Hospinews ne paraît qu'une seule fois pour les deux mois d'été). En 2019, le redémarrage de la lettre électronique a débuté au mois de février, sous forme d'un communiqué de presse, envoyé à nos abonnés pour relancer la machine. La lettre Hospinews est également disponible via l'onglet « Hospinews ».

3.4.2 Facebook – Twitter

De manière structurelle, nous postons systématiquement les actualités du site, initiatives, agendas, annonces ou les focus (article approfondi sur une personnalité pédiatrique, une association, une initiative, etc.) sur les pages Facebook et Twitter du dispositif Hospichild.

4. Entretien d'un réseau spécifique en milieu pédiatrique

4.1. Participation aux évènements du réseau en 2019

Chaque sortie, lors d'un évènement organisé par des hôpitaux, associations, membres de fédérations professionnelle... est l'occasion pour Hospichild d'établir des liens de confiance, d'intérêts communs, dans un esprit « win – win ». En effet, les collaborations devenant structurelles, nous recevons régulièrement des contenus pour notre newsletter, des invitations à relayer des évènements, des articles qui peuvent être intéressants pour le public professionnel d'Hospichild.

C'est aussi un moyen de distribuer nos outils de promotion papier, comme les flyers, les affiches. Ces participations sont donc essentielles et appuient notre rôle de point d'ancrage numérique comme plateforme dédiée au monde pédiatrique dans ses différentes composantes.

4.1.1. Panorama et enjeux de l'art en milieu de soin pédiatrique (1/03)

Neuf essentiels sur l'art, le soin et les milieux de soins », c'est le titre du nouvel ouvrage collectif publié par Culture & Démocratie, plateforme de réflexion, d'observation, d'échange et de sensibilisation à ce qui lie la culture et la démocratie. Présenté le vendredi 1er mars au Pianocktail à Bruxelles, ce dernier dresse un panorama critique du paysage de l'art en milieu de soin (adulte et pédiatrique) en Belgique et soulève questionnements et attentes quant à ce « nouveau métier »

4.1.2. Coup de projecteur sur Les Clowns à l'Hôpital, un métier « drôlement sérieux » (2/04)

Le 2 avril 2019, à l'accueil de l'hôpital Erasme, Hospichild avait rendez-vous avec trois personnalités hors du commun ; des clowns qui, de prime abord, n'en avaient pas l'air. Un petit détail les trahissait néanmoins : l'humour. Direction le service de pédiatrie hospitalière pour une entrevue décoiffante avec trois des huit membres de l'association Les Clowns à l'hôpital : Catherine Vanandruel (Zuzut), Thierry Boivin (Biscuit) et Carine Limbosch (Marie Bernique).

4.1.3. Soins aux enfants paralysés cérébraux : dissensions accrues entre kinés (5/04)

Interviewé dans les locaux d'Hospichild, Sébastien Vanderlinden, kinésithérapeute pédiatrique et chercheur freelance en Neuro(Ré)Habilitation à l'ULB, s'est confié sur une des réalités de son métier : les désaccords entre professionnels sur les différents moyens et thérapies à prodiguer aux jeunes patients avec une paralysie cérébrale infantile (PCI). Des dissensions en recrudescence depuis quelques années, qui ne sont pas sans conséquence sur la confiance que les parents accordent tant aux praticiens, qu'aux thérapies disponibles.

4.1.4. The Belgian Kids' Fund, maillon indispensable de la recherche pédiatrique en Belgique (6/05)

Le 9 mai dernier, Hospichild est parti à la rencontre de Laurence Bosteels et Vanessa Fauvarque ; les deux coordinatrices de l'asbl The Belgian Kids' Fund for Pediatric Research (BKF). Créée il y a presque 25 ans, cette association est le Fonds Scientifique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF). En plus d'accorder des bourses aux chercheurs en pédiatrie, elle s'emploie à sensibiliser le grand public à l'importance de la recherche pédiatrique pour soigner et parfois même guérir les enfants gravement malades.

4.1.5. Les intelligences multiples en soutien aux enfants en difficultés d'apprentissage (13/06)

Pour aider les enfants «chiffonnés» à reprendre confiance en eux, en l'école et en l'apprentissage, Perrine Bigot, orthopédagogue, se sert d'un outil inventé en Belgique en 2013 : les Octofun. Ces huit boules d'énergie, symbolisant les huit intelligences présentes en chacun de nous, permettent aux élèves en difficultés d'apprentissage de (re) trouver le goût et le plaisir de s'instruire. Focus sur cette méthode, qui n'en n'est pas une, au travers du compte-rendu de la conférence organisée par l'asbl Badje le 13 juin 2019.

4.1.6. FratriHa ou comment répartir la lumière équitablement sur les enfants handicapés et leur fratrie (23/08)

Fratriha, association de sensibilisation, de soutien et d'information à destination des fratries de personnes handicapées, vit actuellement un renouveau. Anciennement liée à l'asbl Inclusion, elle a décidé de prendre son indépendance et s'est tout récemment constituée en asbl. Sa présidente et fondatrice, Eleonore Cotman, dont la sœur est porteuse d'un handicap, a accepté de nous parler, d'une part, de l'association et, d'autre part, du ressenti, des attentes ou encore de la condition des fratries. Ceci impliquant leurs relations, parfois teintées d'incompréhensions, avec leur famille, les professionnels et la société.

4.1.7. L'Huderf inaugure son nouveau bâtiment sur fond de protestation syndicale (19/09)

Le 19 septembre 2019, l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Huderf) a inauguré en grandes pompes son tout nouveau bâtiment « Professeur Henri Vis ». Une infrastructure à la pointe de la technologie qui oriente manifestement l'hôpital vers l'avenir. Au milieu des réjouissances, quelques voix protestataires se sont néanmoins élevées pour rappeler la problématique du manque d'effectif.

4.1.8. Kids' Care humanise l'hospitalisation des enfants depuis bientôt 30 ans (24/09)

Kids' Care, anciennement appelée «Les amis de l'Huderf», est la «Human Touch» de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola. Depuis 1991, l'association œuvre bénévolement à «l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant malade» et tente de contribuer à son bien être par le biais de très nombreuses initiatives. Hospichild a rencontré, mardi 24 septembre, l'équipe (presque) au complet de l'asbl Kids' Care, «sans qui rien de tout cela ne serait possible».

4.1.9. Handicap : reportage au cœur du Salon du Soutien et du Répit (19/10)

De la danse, du dessin, des jeux de société, une conférence, quelques stands d'associations actives dans l'inclusion des personnes en situation de handicap… C'est notamment ce à quoi ont pu participer, samedi 19 octobre 2019, les visiteurs du «Petit Salon du Soutien et du Répit» organisé par la plateforme de handy-sitting; Handyfriend.

4.1.10. «Is there life on Mars ?», poignant spectacle d'utilité publique qui déstigmatise les autismes (6/11)

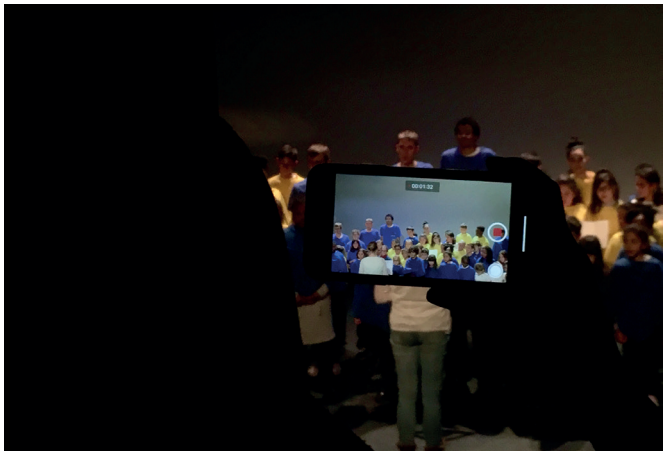
Prix du meilleur spectacle en 2017, label «spectacle d'utilité publique» en 2019, déjà cent représentations (oui tout rond)… La pièce de théâtre «Is there life on Mars ?», une création de la compagnie What's Up ?!, ne se présente plus. Hospichild est (enfin) allé la voir ce mercredi 6/11 à la Maison des Cultures de Molenbeek.

4.1.11. L'Hôpital des Enfants sensibilise au respect des sensations des bébés prématurés (17/11)

Dimanche 17 novembre, c'était la journée mondiale de la prématurité. Quelques jours plus tôt, l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola organisait une journée de sensibilisation sur la thématique. Au programme : visite guidée du Service de Soins Intensifs Néonataux, session d'immersion sensorielle à la découverte des sensations des bébés prématurés et stands de mise en valeur des nombreuses initiatives de bénévoles en néonatologie (Les Câlineurs de bébés, Petite Pieuvre Sensation Cocon…)

4.1.12. Chorales extraordinaires : le chant comme vecteur d'inclusion de la différence

Artiste émoi, Equinoxet Singing Molenbeek. Ce sont les trois chorales extraordinaires qui ont chanté ensemble ce mercredi 20 novembre à la Maison des Cultures de Molenbeek. Pour cette rencontre exceptionnelle, une cinquantaine d'enfants issus de milieux défavorisés, pris en charge en Maison d'Enfants ou encore atteints d'autisme, se sont produit sur scène avec un objectif commun: prôner la différence; «cette drôle de danse».



4.1.13. «Les Câlineurs de bébés» rejoignent les hôpitaux du groupe Chirec (27/11)

Les Câlineurs de bébés» ont commencé, en octobre 2018, par rejoindre le service des Soins Intensifs de l'Huderf. Ensuite, «voyant que cela sepassait bien, l'hôpital a demandé aux bénévoles de l'association d'également offrir des 'pauses relais-tendresse' aux bébés prématurés de la Néonatologie», précise Francine de Bisscop, cofondatrice et administratrice, interviewée par Hospichild lors de la journée de la prématurité à l'Huderf. Pour le moment, ils sont une vingtaine de bénévoles à se relayer 6 jours sur 7 auprès de bébés de 0 à 18 mois. Dans peu de temps («juste avant ou juste après Noël»), l'association rejoindra l'Hôpital Delta du groupe Chirec.

4.2. Promotion d'Hospichild auprès de notre public professionnel

4.2.1. Communiqué de presse aux professionnels du secteur et aux journalistes « santé »

Le lancement officiel du nouveau site s'est effectué au mois de février par une newsletter spéciale, envoyée au listing de destinataires professionnels (plus de 850 adresses). Un courrier papier contenant affiches, flyers et courrier adressé aux médecins chefs des services pédiatriques, de néonatologie, de psychiatrie pédiatrique fut systématiquement envoyé dans chaque hôpital partenaire d'Hospichild, repris sur notre site. À cette occasion, nous avons également contacté les professionnels via leurs fédérations professionnelles, par un courrier de présentation du nouveau site et l'envoi de flyers.

4.2.2. Outils papiers

Des outils imprimés ; flyers, affiches, et courrier d'accompagnement ont été envoyés massivement et systématiquement aux échevins et bourgmestres concernés dans les administrations communales, les services de la Jeunesse, Santé, crèches, enseignement fondamental.

Parallèlement, un communiqué de presse destiné aux pouvoirs publics évoque les améliorations apportées au nouveau site, le travail de remaniement, de réécriture et d'actualisation des contenus pour les rendre plus vivants et agréables à lire.

La création de nouveaux contenus découlant de l'actualité et des préoccupations de parents relevées dans les multiples questions qui sont adressées à Hospichild depuis sa création en 2007.

4.2.3. Annonce via les réseaux sociaux

Un petit film vidéo de présentation d'Hospichild a été posté sur réseaux sociaux pour promouvoir le site auprès du grand public et des professionnels.

5. Hospinews, newsletter mensuelle du réseau professionnel

5.1. Reprise de l'envoi d'Hospinews en février 2019

Nous n'avions pas été en mesure de poursuivre la rédaction quotidienne des actualités qui nourrissent la lettre d'information : « agendas, initiatives, focus, annonces » durant l'année 2018, ni d'envoyer les lettres Hospinews, qui renvoient vers ces articles disponibles sur le site web. En effet la coordinatrice s'est retrouvée toute seule pour entreprendre le début de la titanesque procédures de refonte en 2017 et durant le premier trimestre 2018. La tâche était suffisamment importante et nécessitait un gros travail d'analyse, de redécoupage, de structuration et de réécriture. Suite à l'engagement de Sofia Douieb, l'équipe en duo s'est alors concentrée pour tenir les délais qu'elle s'est imposés. À savoir, la mise en ligne du nouveau site, fin du mois de septembre 2018 dans ses phases de test.

La première édition d'Hospinews, parue le 15 février 2019, fut donc consacrée à l'annonce du nouveau site, dont la période de phase test après la refonte, était terminée. Cet exemplaire, communiqué de presse, a servi de vecteur à relancer la fréquentation du site par nos abonnés professionnels, signaler notre retour en force, avec un site fondamentalement revu, dans sa navigation, réécrit de page blanche pour chaque section. Nous avons également profité de cette lettre pour remercier nos fidèles lecteurs professionnels pour leurs apports spécifiques à cette refonte du site web.

5.2. Nouvelle lettre au format du site web actuel

La lettre Hospinews a subi un lifting tout comme le site web. Son design a été revu, elle est plus illustrée et plus agréable à consulter. Elle correspond aux standards « web responsive » du site (elle peut ainsi être lue sur des smartphones ou tablettes en s'adaptant au format d'écran). Elle présente des accroches qui pointent vers des articles consultables sur notre site web. Les articles sont disponibles sur le site.

Elle est proposée en deux langues et comporte, selon la langue (FR/NL), des informations spécifiques sur les colloques, formations, évènements proposés.

Nouvelles fonctionnalités de la section Hospinews :

Un formulaire (Partagez vos événements !) permet aux professionnels de proposer du contenu selon leur nature : actualités, initiatives, une demande d'effectuer un focus, publier une annonce…

Des boutons « partagez vos actualités » permettent d'y accéder facilement.

Une page spécifique « Hospinews » reprend l'ensemble des fonctionnalités : accéder aux initiatives, actualités, focus, agendas, annonces ; s'abonner et consulter la dernière newsletter ; partager une actualité avec Hospinews.

Un module anti hacking permet d'éviter l'inscription à la newsletter par des robots.

Hospichild
Infos et ressources autour de l'enfant hospitalisé en Région bruxelloise

NL FR

Ouvrir ce mail dans le navigateur

HOSPINEWS

Newsletter #107 · Décembre 2019

ACTUALITÉS

Hospichild expliqué en une infographie

Grâce à une toute nouvelle infographie claire, colorée et concise, vous pourrez vous rendre compte, en un coup d'œil, des missions, des activités, de l'impact… d'Hospichild au sein du secteur pédiatrique bruxellois.

LIRE LA SUITE

27.11.2019

« Les câlineurs de bébés » rejoignent les hôpitaux du groupe Chirec

Les « relais tendresse » des Câlineurs de bébés semblent séduire les hôpitaux bruxellois. Après l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Huderf), c'est au tour des hôpitaux du groupe Chirec de faire appel à l'association.

LIRE LA SUITE

INITIATIVES

18.11.2019

L'Hôpital des Enfants sensibilise au respect des sensations des bébés prématurés

Dimanche 17 novembre, c'était la journée mondiale de la prématurité. Quelques jours plus tôt, l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola organisait une journée de sensibilisation sur la thématique. Au programme : visite guidée du Service de Soins Intensifs Néonataux, session d'immersion sensorielle à la découverte des sensations des prématurés...

LIRE LA SUITE

5.3. RGPD - protection des données personnelles

Le site Hospichild a mis à jour les informations légales concernant le Règlement Général sur la Protection de Données. Comme prévu par la nouvelle loi européenne entrée en vigueur au mois de mai 2018, les informations concernant la protection des données des utilisateurs doivent être clairement indiquées. Depuis lors, l'utilisateur doit donner son consentement explicite, on doit lui préciser explicitement de quelles données il s'agit et dans quel but. Les données collectées ne peuvent être utilisées que ce se but spécifié et pendant la durée correspondante.

Hospinews a donc adapté en conséquence son format de telle manière que les utilisateurs puissent avoir accès facilement aux pages d'explications. Par ailleurs, nous le RGPD n'a pas de conséquences sur la diminution du nombre de destinataires puisque nous constatons pour l'année 2019 un engouement de nombre de professionnels qui s'y inscrivent, en Belgique mais aussi en France, en Suisse, au Canada, ou encore dans des pays d'Afrique francophone.

5.4. Envoi via Mailchimp

Nous utilisons le logiciel Mailchimp, très répandu et gratuit jusqu'à la barre des 2000 destinataires.

Les statistiques du logiciel Mailchimp nous aident à améliorer notre communication, en repérant les points faibles, les taux d'ouverture, les types d'appareils utilisés pour consulter la newsletter ainsi que les logiciels de messagerie ou fournisseurs de services internet. Nous pouvons aussi constater que 86.6% des lecteurs proviennent de Belgique.

Le taux d'ouverture oscille entre 25 et 30% pour les campagnes 2019, très bon score qui prouve que l'intérêt est toujours présent malgré l'arrêt de la newsletter durant une longue période en 2018.

6. Animation du Réseau via un événement fédérateur

Aucun événement majeur n'a pu être mis sur pied depuis le colloque « Vécu et ressources du soignant » en octobre 2010 à l'Albertine à Bruxelles.

L'organisation d'un tel colloque demande beaucoup de travail préparatoire et plus d'effectif que n'en comportait jusqu'ici l'équipe Hospichild après la restructuration du CDCS-CMDC asbl puisque l'équipe était réduite à sa seule coordinatrice.

Durant l'année 2019, l'équipe renforcée par Sofia Douieb s'est employée à relancer la machine Hospichild, l'envoi de la newsletter Hospinews, la publication quotidienne d'articles d'actualités sur le site et sur les réseaux sociaux. Cette activité a d'ailleurs fait croître de manière importante le nombre d'abonnés sur tous nos différents comptes (abonnés Hospinews, Facebook, Twitter) ainsi que le trafic sur le site web.

Il était important de re-capter l'attention de nos visiteurs fidèles et d'acquérir un nouveau public pour que l'outil puisse aider le plus possible les familles en demande d'informations.

7. Accueil et accompagnement des demandes d'information

7.1. Parents, proches ou pros en quête d'infos et de soutien

Depuis le lancement du site en mars 2007, de très nombreuses demandes nous sont parvenues.

Au début, ce furent les professionnels qui ont réagi, notamment par la médiatisation du projet en presse audiovisuelle, dans la presse écrite et sur Internet. Ils nous signalaient quelque erreur à corriger, une information à ajouter sur leurs services etc. Lorsque nous leurs avions demandé leur collaboration, ils n'avaient souvent pas réagi, mais la médiatisation du projet les a mobilisés. Ensuite, ce furent les parents, les proches, parfois des grands parents, oncles ou tantes d'un enfant malade. Mais aussi de très nombreux professionnels. Qui voulait faire paraître une information dans notre agenda, qui voulait de l'aide pour l'un de ses patients.

Peu à peu, nos connaissances des services, des professionnels, nous ont permis de pouvoir guider, ou accompagner les parents, proches ou professionnels vers des services, des institutions, des projets.

Nous nous sommes rendu compte que l'information livrée sur un site web n'était parfois pas suffisante. Les parents et même les professionnels ont parfois besoin d'un contact, d'un échange pour les orienter, comprendre une disposition légale ou simplement avoir du soutien moral. Le simple fait de pouvoir répondre, être dans l'écoute empathique, est source d'empowerment pour ces parents souvent désorientés, sidérés par la maladie de leur enfant.

Nous avons aussi reçu de nombreux témoignages, des demandes parfois plus originales, des questions de journalistes du monde entier, relatives à nos lois, comme l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs. Parfois aussi, des gestionnaires de santé dans d'autres grandes villes internationales nous ont posé des questions sur le dispositif Hospichild.

Des députés européens nous ont invités dans des conférences au Parlement européen.

Il faut aussi évoquer les très nombreux étudiants qui nous posent des questions pour nourrir leur mémoire, leur TFE ou même leur thèse. Et tous ceux qui veulent aussi faire un stage à Hospichild.

À chaque fois, ce fut d'ailleurs source d'enrichissement, de nouveaux apports de contenus pour les différentes parties du site web.

Dans notre rapport 2017, nous avions ainsi expliqué plus en détail notre réflexion préalable aux formulaires de contacts actuels.

Il fallait dans un premier temps attirer l'attention sur le fait qu'Hospichild n'est pas un hôpital. Signaler qu'on ne peut pas octroyer d'aide financière. Qu'on ne peut pas non plus proposer des stages cliniques aux stagiaires, qu'ils soient psychologues, médecins ou même assistants sociaux.

En même temps, il ne fallait pas non plus passer à côté de tous les parents et proches que nous pouvons aider, les richesses apportées par les témoignages, les professionnels qui développent de nouvelles initiatives. Mais aussi les étudiants qui portent un regard neuf et leur enthousiasme durant les stages et les mémoires qu'ils réalisent sur le dispositif Hospichild. Nous pouvons compter parmi ces travaux de fin d'année, plusieurs écoles ou université bruxelloises comme

l'IESSID/BAC en Bibliothécaire-documentaliste, HE2B/Post BAC en Orthopédagogie, L'ESP-ULB/- Master en Santé Publique, l'ULB/Master en Psychologie, l'ULB/Master Communication, L'EPHEC/BAC en Marketing, l'ISFSC/ BAC en Communication.

7.2. Demandes 2019

En 2019, environs 130 demandes (de professionnels ou de particuliers) nous sont ainsi parvenues via ces formulaires directement reliés à la boîte mail info@hospichild.be.

Cependant, beaucoup de professionnels ont encore privilégié les adresses personnelles de l'équipe Hospichild déjà connues et enregistrées précédemment. Ainsi, sur l'adresse sdouieb@hospichild.be, plus ou moins 70 messages ont été envoyés. Et sur l'adresse e-mail d'Emmanuelle Van Besien, en contact avec le secteur pédiatrique depuis 13 ans, ce ne sont pas moins de 274 demandes qui ont été formulées.

S'ajoute à cela la vingtaine d'interactions, plutôt avec des particuliers, via la messagerie instantanée de Facebook. Ce qui totalise près de 500 demandes pour l'année 2019.

7.2.1. Interactions avec les parents et les proches d'enfants gravement malades

65 demandes de particuliers ou proches ont été envoyées via les questionnaires du site web (directement reliés à l'adresse info@hospichild.be) et une vingtaine d'autres demandes ont été recensées sur la boîte de réception de la page Facebook Hospichild.

Etant donné que nous n'avons plus renseigné notre numéro de téléphone, privilégiant le contact par écrit, il n'est pas étonnant de constater que très peu de demandes ont été formulées par ce biais-là.

7.2.2. Interaction avec les professionnels et futurs professionnels pédiatriques

Du côté des professionnels, nous avons totalisé environ 430 demandes (85 sur info@hospichild.be, 70 sur sdouieb@hospichild.be et 274 sur evanbesien@hospichild.be).

Sofia Douieb, journaliste de formation, organise, une fois par mois (parfois plus), des rencontres avec des associations ou individus en lien avec le secteur pédiatrique. Souvent, les planifications et les suivis de ces rendez-vous se font par écrit sur son adresse professionnelle.

Sur l'adresse evanbesien@hospichild.be, les demandes sont encore plus nombreuses, car, comme expliqué plus haut, la coordinatrice d'Hospichild a diffusé son e-mail depuis de très nombreuses années et lors de très nombreux événements/réunions/collaborations/présentations....

La plupart des requêtes de professionnels concernent des demandes de publication de leurs événements sur le site Hospichild.be. D'autres demandes concernent une recherche de solution pour des familles qui rencontrent des problèmes, d'ordre financier, de logement avec un enfant présentant des besoins spécifiques (enfants en suivi palliatif dans un logement insalubre), un soutien scolaire durant la période de convalescence, le relai d'une formation, l'annonce d'un poste vacant dans une équipe soignante, etc.

8. Statistiques

8.1. Vue d'ensemble des visiteurs en 2019

Signalons tout d'abord que la loi RGPD a modifié le comptage effectué par Google Analytics, qui n'a repris que les personnes ayant cliqué sur « accepter les cookies », ce qui représente un faible pourcentage du trafic général. Devant cette difficulté, nous avons dû effectuer le comptage à partir du serveur qui héberge Hospichild pour recueillir les données et appliquer le ratio par pays, langues, type d'acquisition, par rapport aux chiffres générés par Google Analytics.

Les chiffres montrent qu' Hospichild reste une référence en Belgique, puisque nous nous situons pratiquement toujours sur la première page des moteurs de recherche, avec une position moyenne de la 4ème occurrence. Certaines pages de notre site sont donc très visibles des internautes.

8.1.1. Données générales

Les chiffres (tout type de visites), relevés sur le serveur Hospichild.be pour pallier le problème de comptage sur Google Analytics, démontrent une activité accrue en début d'année, suite à la refonte 2018, le site relancé en septembre 2018, a été scanné par les robots pour référencer les pages.

Nombres de visiteurs mensuels :
- Janvier : 57.734 visites
- Février : 57.601 visites
- Mars : 61. 570 visites
- Avril : 44.560 visites – 447.344 pages lues
- Mai : 40.424 visites – 404.350 pages lues
- Juin : 41.048 visites – 407.523 pages lues
- Juillet : 43.079 visites – 449.614 pages lues
- Août : 39.198 visites – 348.898 pages lues
- Septembre : 34.998 visites – 383.865 pages lues
- Octobre : 32.322 - 414.717 pages lues
- Novembre : 32.485 visites – 371.240 pages lues
- Décembre : 23.442 visites – 300.354 pages lues

8.1.2. Pays et villes

Nous ne citons que les 5 premiers pays par ordre de nombre de visiteurs sur un total de 102 pays détectés par Google Analytics, tout en sachant que le problème de comptage rencontré suite à la pose de la « Box RGPD » ne reflète pas de manière tout à fait fidèle, les visiteurs enregistrés par pays. Cependant, on peut extrapoler les données de Google Analytics sur le chiffre de visites tout à fait complet, relevé sur le serveur Hospichild.be.

1. Belgique 90.28 %
2. France 4.53 %
3. Royaume-Uni 0.63%
4. Pays-Bas 0.40%
5. Espagne 0.34 %

Le classement par villes montre, quant à lui, que ce sont principalement des internautes de la Région bruxelloise qui fréquentent le site web. Ce qui est tout à fait logique puisque Hospichild, rappelons-le, fournit des infos et des ressources sur les enfants malades, handicapés, hospitalisés dans la capitale.

Mais il arrive parfois que les infos concernent toute la Belgique évidemment. D'où la fréquentation quelque peu anecdotique de personnes d'autres villes francophones telles que Liège, Charleroi, Gand...

8.1.3. Mots clés

Par mots clés, on entend les requêtes effectuées par les internautes au sein de la barre de recherche de Google. Ces mots clés mènent ensuite à des résultats de recherche qui arrivent plus ou moins hauts sur la page selon leur pertinence avec la requête et/ou selon le bon référencement Google que le site web possède.

Ainsi, pour Hospichild, généralement bien référencé, quand les internautes introduisent par exemple les mots clés « pediatrie de garde », 714 d'entre eux ont cliqué, en 2019, sur un lien (arrivant en 4e position) menant à notre site internet et 5446 l'ont vu passer dans leur fil de résultats. Ce qui fait donc 13,11% à avoir cliqué sur le lien. Et cela n'est valable que pour les mots clés avec exactement cette orthographe là. En effet, si on ajoute les clics avec les requêtes « pédiatrie de garde » et « pédiatrie de garde bruxelles », on peut rajouter environs 300 clics et 1790 impressions à l'équation.

	clics	vues	CTR	posit°
pediatre de garde	714	5446	13,11%	4,43
hospichild	360	455	79,12%	1,01
parhélie	195	1785	10,92%	7,34
pédiatre de garde bruxelles	155	657	23,59%	2,16
pédiatre de garde	145	1129	12,84%	4,17
hopital reine fabiola	115	13507	0,85%	7,63
hopital saint elisabeth	107	7513	1,42%	8,62
benevolat hopitaux	107	473	22,62%	2,55
bednet 2019	105	2601	4,04%	3,86
les calineurs de bebe	104	561	18,54%	3,30

Au sein de ce tableau partiel, les clics représentent le nombre de fois que les internautes ont cliqué sur le lien d'Hospichild après avoir entré l'une des requêtes susmentionnée dans la barre de recherche Google.

Les impressions (ou vues) représentent le nombre de fois que cette occurrence apparait au sein des résultats sur le moteur de recherche.

La colonne CTR exprime le pourcentage de visiteurs arrivant sur le site Hospichild suite à leur requête et, finalement, la colonne Position exprime notre ordre d'arrivée sur les occurrences Google.

8.1.4. Langues

Ces chiffres reflètent la langue habituellement utilisée par l'ordinateur qui a effectué la requête. Il se peut cependant que l'utilisateur soit un locuteur d'une autre langue. Nous ne reprenons que les langues les plus fréquemment utilisées sur un total de 92 langues relevées sur Google Analytics. Comme le « Box RGPD » demande au visiteur d'accepter les cookies pour être compté par Google Analytics, et que très peu d'entre eux l'ont fait, nous extrapolons les statistiques de Google Analytics sur le nombre de visites relevées par le Serveur qui héberge Hospichild.be. Il est donc très probable qu'il faille prendre ces chiffres avec relativité. Cette remarque vaut pour les autres points d'analyse ci-dessous.

Les chiffres démontrent une utilisation prononcée de l'outil Hospichild en langue française, relative à la forte fréquentation par le public bruxellois notamment.

Français : 79.6 %
Néerlandais : 7.74 %
Anglais : 7.41 %
Italien : 0.62 %
Espagnol : 0.51 %

8.1.5. Type d'appareils utilisés

Rappelons ici que seules les personnes ayant accepté les « cookies » ont été comptabilisées et que c'est donc ces utilisateurs-là qui utilisent ces appareils. Il est plus difficile d'extrapoler sur le chiffre global d'utilisateur (humains, robots, ceux qui ont accepté les cookies). Notamment parce que le confort de navigation entraîne plus logiquement, sur un téléphone portable, l'acceptation des cookies obligatoires. Ce qui est moins le cas sur une tablette et encore moins sur un écran d'ordinateur de bureau par exemple.

Ainsi, et ces chiffres sont donc à relativiser, le smartphone est utilisé par plus de 80% des internautes qui consultent le site Hospichild. 17% utilisent un ordinateur portable et enfin, 3% consulte la plateforme via une tablette.

8.1.6. Recherches organiques

Encore une fois, la remarque relative aux points précédents est valable ici aussi. À savoir que seules les personnes ayant accepté les « cookies » (RGPD) sont comptabilisées et que l'extrapolation sur l'ensemble des chiffres est donc relative.

Concernant la façon dont les internautes sont amenés à consulter notre site, on constate clairement que, pour 92% d'entre eux, ils y parviennent directement et donc sans passé par d'autres plateformes (moteurs de recherche, réseaux sociaux, sites référents...) qui renverraient à notre site. Un chiffre conséquent qui reflète un public fidélisé.

Néanmoins, au vu du succès de notre page Facebook et des nombreuses vues par post, on peut clairement relativiser le pourcentage précité. Pour se rendre vraiment compte du réel impact de nos publications FB sur les visites de notre site, il faudra clairement attendre les chiffres de l'an prochain.

8.2. Statistiques des réseaux sociaux

8.2.1. Fréquentation du site via les réseaux sociaux

Les utilisateurs des réseaux sociaux cliquent sur des articles que nous partageons via différents canaux : Facebook, Twitter et, dans une moindre mesure, Linkedin.

Les chiffres ci-dessous reflètent toujours les utilisateurs ayant accepté les « cookies » sur le site Hospichild.be.

- Facebook : 98.50 %
- LinkedIn : 0.83 %
- Twitter : 0.67 %

8.2.2 Facebook

Ces données reflètent l'activité sur notre page Facebook, au sein de laquelle nous postons quotidiennement des liens vers les articles publiés dans la rubrique Actualités du site web Hospichild.be

-Total des mentions « J'aime la page » : 902
-Total des abonnés à notre page : 996

Exemples d'articles '« hit » des lectures' postés sur Facebook en 2019 avec les nombres de 'J'aime', de commentaires, de partages et de clics :

- Novembre - « Des nouvelles des Câlineurs de bébés » : 3607 personnes touchées, 1728 réactions, commentaires et partages, 816 clics sur l'article

- Octobre - « Hospichild s'est rendu au Petit Salon du Soutien et du Répit organisé par Handyfriend ce samedi » : 1941 personnes touchées, 193 réactions, commentaires, partages, 87 clics sur l'article

- Septembre - « Les 1.9 millions ont été récoltés pour la petite Pia » : 2491 personnes touchées, 497 réactions, commentaires et partages, 361 clics sur l'article

- Septembre - « Kids' Care- Les Amis de l'HUDERF, asbl qui lutte pour «plus de bien-être pour l'enfant malade» » : 1267 personnes touchées, 284 réactions, commentaires, partages, 104 clics sur l'article

- Août - « Les Petits Moineaux est la troisième école non spécialisée de Bruxelles à proposer l'inclusion d'enfants autistes au sein de l'une de ses classes maternelles » : 2261 personnes touchées, 435 réactions, commentaires et partages, 85 clics sur l'article

- Juillet - «Lisette» et «Paulette sont deux nouveaux livres pour enfants qui abordent les thématiques de l'euthanasie et de la fin de vie » : 2011 personnes touchées, 219 réactions, commentaires, partages, 97 clics sur l'article

- Mai - « Affaire Yapaka.be » : 1495 personnes touchées, 447 réactions, commentaires, partages, 266 clics sur l'article

- Avril - « Entretien décoiffant avec les Clowns à l'Hôpital », 5459 personnes touchées, 1096 réactions, commentaires, partages, 328 clics sur la page

- Janvier - « Justice, plusieurs associations de pédiatres belges vont introduire un recours contre une loi » : 1059 personnes touchées, 65 réactions, commentaires, partages, 53 clics sur l'article

Interaction avec le public via Facebook

Notre délai de réponse est de 2h26, ce qui souligne notre réactivité face aux questions posées via la messagerie de la page Facebook. Les messages proviennent essentiellement de particuliers qui posent des questions par rapport à nos publications et souhaitent plus de détails, des contacts, etc.

Les autres messages les plus fréquents concernent la présentation d'associations, d'activités, et le souhait que nous rédigions un article ou un focus sur leurs activités.

8.2.3 Twitter

Nous sommes suivis par 571 comptes sur Twitter, principalement des soignants, des hôpitaux et institutions de soins, des associations du secteur pédiatrique, des fédérations de soignants, des politiciens, des journalistes et des particuliers. Ces abonnés sont belges, mais aussi français, canadiens, suisses, hollandais, luxembourgeois... Par exemple, de nombreux hôpitaux et associations de soignants français, canadiens, sont abonnés au compte Hospichild.

L'effet de relai par les abonnés donne lieu à de nombreuses lectures du tweet et de clics sur l'article sur le site Hospichild.be. Par ailleurs nous constatons que les articles les plus lus sur Facebook ne correspondent pas forcément au succès

remporté par nos posts sur Twitter. En effet, il semble que le public de Twitter, plus professionnel et plus spécifique, est en attente d'articles dont ils peuvent ensuite tirer de la matière à leurs propres publications professionnelles.

Nous reprenons ci-dessous les « hits » des posts sur Twitter, ayant remporté le plus d'attention, dans la langue où ils ont été postés.

- Novembre - « Si vous ne le saviez pas encore, Hospichild est un des services (mission spécifique) de l'asbl CDCS-CMDC » : 540 vues et 14 engagements. (Pour tout le mois : 3778 vues, 60 visites du profil)

- Octobre - « «Mon Baluchon» est le tout nouveau projet de l'asbl FratriHa » : 296 vues et 6 engagements. (Pour tout le mois : 3494 vues, 21 visites du profil)

- Septembre - « Interview de la RTBF sur L'Ecole à l'Hôpital et à Domicile » : 446 vues et 2 engagements. (Pour tout le mois : 3850 vues, 50 visites du profil)

- Août « Hospichild had een gesprek met een van de initiatiefneemsters van de 'Vrijwilligersorganisatie van het jaar' : Boven De Wolken. » : 271 vues et 3 engagements. (Pour tout le mois : 3608 vues, 17 visites du profil)

- Juillet - « Compte rendu de la conférence sur les @octofun » : 551 vues et 4 engagements. (Pour tout le mois : 4313 vues, 23 visites du profil)

- Juin - « Délit, maltraitance, risque de carences, de malnutrition, d'hospitalisation… Le régime vegan pose clairement question » : 1009 vues et 4 engagements. (Pour tout le mois : 7286 impressions, 58 visites du profil)

- Mai - « De twee coördinatoren van The Belgian Kids' Fund for pediatric research (@HUDERF_UKZKF) vertellen werkelijk alles over dit Belgische fonds dat volledig gewijd is aan de kindergeneeskunde… » : 1493 vues et 7 engagements. (Pour tout le mois : 7807 vues, 205 visites du profil)

- Avril - « En 2018, la Fondation Roi Baudouin, via sept Fonds différents, a débloqué 800.000 euros pour la recherche académique en oncologie pédiatrique » : 527 vues et 6 engagements. (Pout tout le mois : 3935 impressions, 99 visites du profil)

- Mars « #Santé #mentale : 3/4 des services (SSM) bruxellois disposent d'une équipe #enfants-#adolescents… » : 1909 vues et 3 engagements. (Pour tout le mois : 6462 vues, 104 visites du profil)

- Février - « Wat als alle #kinderen die in 2019 geboren worden niet zouden beginnen #roken? » : 2853 vues et 22 engagements. (Pour tout le mois : 8426 impressions, 30 visites du profil)

- Janvier - « À vous tous qui êtes de près ou de loin confrontés à l'#hospitalisation ou à la #maladie d'un #enfant âgé de 0 à 16 ans en Région bruxelloise… Nous vous annonçons que le nouveau site web d'Hospichild est en ligne ! » : 486 vues et 46 engagements. (Pour tout le mois : 6095 impressions, 60 visites du profil)

9. Perspectives de développement 2020 - 2022

La concrétisation des missions citées en début de rapport nécessite de réaliser des actions concrètes que nous tentons de maintenir ou d'améliorer au fil des années.

Nous dressons ici la liste de nos activités principales et pointons les éventuelles perspectives prévues pour les années 2020 à 2022.

9.1. Conception d'un outil web et présence sur les réseaux sociaux

Le site web Hospichild.be se compose, d'une part, de pages fixes et, d'autre part d'une rubrique mouvante composée d'articles d'actualités et de relais des événements du terrain qui retrouvent chaque fois leur écho au sein d'une newsletter et sur les réseaux sociaux.

9.1.1. Contenu permanent du site

La perspective 2020-2021 quant au contenu permanent du site sera de maintenir rigoureusement la qualité et la fraîcheur des informations contenues dans nos pages et dans nos bases de données. Ce qui implique une veille documentaire, un souci constant du bon fonctionnement du site web, l'entretien des liens url et le remplacement des liens morts. Cette actualisation demande également de rester en contact étroit avec les acteurs du terrain qui nous informent des changements éventuels, par exemple en droit social, ou à propos de nouvelles formations pour les soignants ou encore de la parution d'un nouveau décret dans le type 5.

9.1.2. Contenus volatiles

Les rubriques Actualités – Agenda, contenus « volatiles » du site, impliquent la rédaction d'articles spécifiques au monde pédiatrique bruxellois, belge et parfois international. Elles permettent de donner une plus grande visibilité au dispositif Hospichild, d'augmenter le trafic de visiteurs et d'informer en primeur le lectorat. C'est également un flux entrant d'informations pertinentes à relayer ou à ajouter aux pages fixes.

Les articles publiés sur le site sont de diverses natures : papiers succins renseignant les événements du secteur, actus chaudes directement reliées à l'information pédiatrique quotidienne, initiatives ponctuelles lancées par les hôpitaux, associations... et articles plus conséquents appelés focus ; véritables coups de projecteur sur des personnalités du monde pédiatrique, sur des projets ou des idées à dupliquer. Au sein de ces focus, nous fournissons des infos inédites, des comptes rendus d'événements, de colloques... illustrés par nos propres photos. Dès lors, ces focus, très appréciés, sont repartagés dans les réseaux de niche, encore plus spécifiques que le domaine d'Hospichild, qui finissent par rejoindre et enrichir notre propre réseau.

Vu le succès que rencontrent de tels articles, et de la visibilité que cela apporte au site Hospichild, il serait évidemment judicieux, à l'avenir, d'augmenter la fréquence de la participation aux événements et de la rédaction de focus.

Plus généralement, la régularité, l'exhaustivité, la qualité de la production des contenus volatiles sont des enjeux importants qui nécessitent une augmentation du temps qui y est consacré.

Flik Flak
SWISS

9.2. Espace de facilitation

Le site est un lieu d'interaction avec les publics privés et professionnels, via la section « trouvez toutes les réponses à vos questions ! » Ces formulaires offrent une porte d'entrée à chaque public : les particuliers, parents ou proches d'un enfant malade, les travailleurs du domaine pédiatrique et les étudiants.

Nous recevons via ces formulaires, des demandes spécifiées selon les champs qui sont proposés. Ainsi, les questions sont canalisées dans un souci de clarté et d'efficacité pour répondre de manière adéquate et documentée aux différents publics.

Cet espace de facilitation doit bien sûr continuer à exister à l'avenir. Il pourrait même être amélioré par l'entretien et le renforcement des liens avec les acteurs clés de terrain, l'agrandissement de ce réseau de professionnels, sur base d'un échange win-win (présence dans les colloques, rédaction de comptes rendus, focus, etc.) en regard de l'aide apportée pour mieux aiguiller les parents et proches d'enfants malades.

9.3. Expertise et animation du réseau professionnel

Dans le cadre de sa mission de soutien à la concertation d'acteurs autour de projets innovants, Hospichild répond souvent présent pour participer à des projets issus du monde hospitalier, associatif, politique ou encore académique autour de thématiques précises. Cela crée du lien, renforce la compréhension de ce que font précisément chacun des acteurs dans leur environnement professionnel et nous rend mieux à même de le relayer ou de les aider dans certains cas.

À l'avenir, il faudrait s'insérer de manière encore plus proactive dans la programmation et la définition des besoins du terrain. En consacrant par exemple plus de temps de présence active lors d'évènements organisés par des acteurs du réseau ou en répondant présent aux propositions de création de nouveaux projets.

9.4. Organisation d'un événement fédérateur

La rencontre physique des acteurs mis en réseau grâce au dispositif Hospichild permet aux participants de concrétiser et de renforcer les liens qu'ils entretiennent par téléphone, par mail, etc. Cela leur permet de confronter leurs expériences, leurs vécus, les difficultés et aussi les bonnes pratiques professionnelles.

Le dernier événement fédérateur organisé par Hospichild date déjà de 2010. Nous avions organisé un colloque dédié aux soignants pédiatriques et à leur vécu institutionnel et professionnel qui s'intitulait : « Vécu et Ressources du Soignant ». Ce colloque dédié aux soignants et travailleurs sociaux pédiatriques était vraiment innovant, car ces professionnels ont pu exprimer de manière précise, par métier, leur point de vue et leurs propositions d'amélioration des conditions de travail. Des réflexions qui ont abouti à l'édition d'un livre publié en 2011 : « Vers des soignants heureux : comprendre et agir ».

Ce colloque a permis de cerner la spécificité de la pédiatrie qui impose une relation triangulaire, enfant-parents-soignants. Les soignants pédiatriques se sont sentis reconnus, écoutés et fédérés autour de leur particularité.

Mais un tel événement, s'il devait être réitéré, demanderait énormément d'investissement pour lequel il faudait mobiliser beaucoup de personnel, de moyens, d'organisation…

C'est pourquoi nous réfléchissons à d'autres moyens de mobiliser notre réseau. Pourquoi pas en organisant des webinairs, sorte de conférences virtuelles, avec des experts ou des professionnels du terrain et liés à des thématiques émergeantes telles que l'évolution numérique dans les soins de santé pédiatriques, les contraintes budgétaires imposées dans les services hospitaliers…

COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE

Une initiative des Ministres de la Santé de la Cocom de Bruxelles

CMDC-CDCS VZW ASBL

Un projet du Centre de Documentation et Coordination Sociales asbl - CDCS-CMDC asbl - www.cdcs-cmdc.be - Ed. resp. Marc Thommes

Illustrations : Marc Lumer
Photos et mise en page : Sofia Douieb
Texte : Emmanuelle Van Besien et Sofia Douieb

HOSPICHILD
www.hospichild.be