



## **RECHERCHE COOPERATIVE « FIN DE VIE, DEBUT DE VIE ET GRANDE PREMATURITE »**

### **« LES ENJEUX ETHIQUES DANS LES SERVICES DE SOINS NEONATALS INTENSIFS »**

#### **Appel à candidatures 2018**

##### **Introduction / Contexte**

Les naissances prématurées représentent une importante problématique de santé publique, du fait de leur prévalence, des questions cliniques et éthiques qu'elles soulèvent et des conséquences qu'elles engendrent, y compris à long terme, lorsque la survie des bébés prématurés est associée à une morbidité, voire un handicap, dont la sévérité est difficilement prédictible à la naissance.

Deux grandes questions se posent de manière récurrente : (i) en période périnatale, la question de prendre en charge « activement » ou non un bébé né très prématurément et, (ii) en période post-natale, la question de poursuivre ou non un projet thérapeutique curatif initié à la naissance.

En Fédération Wallonie-Bruxelles, en 2014, le Fonds Houtman (ONE) a lancé une recherche sur le thème « *Fin de vie, début de vie et grande prématurité* ». Le premier volet de cette recherche a consisté à faire un état des lieux des pratiques en usage dans les services de soins néonataux intensifs (NIC) francophones, via un questionnaire auquel ont répondu 89 % des pédiatres-néonatalogues sollicités.

Tout en montrant une grande homogénéité dans de nombreuses réponses (signe d'un accord global sur les grandes lignes de conduite et sur l'âge gestationnel de prise en charge au stade actuel des connaissances), les résultats pointent également l'importance accordée par les équipes à l'individualisation des soins, qui permet de prendre en compte la complexité et la diversité des situations rencontrées dans cette clinique de l'extrême, marquée par l'incertitude [Aujoulat et al. 2017]. Cette **incertitude**, conjuguée d'une part à la **vulnérabilité** qui caractérise les bébés prématurés et leurs parents et, d'autre part, à la **responsabilité** qui engage les soignants dans des décisions difficiles, relatives à la vie et à la qualité de vie présente et future des bébés, génère souvent des situations de tension extrême. Ces tensions ne peuvent être résolues qu'au travers de processus délibératifs qui mettent en jeu des questions éthiques plurielles, tandis que les soignants et les parents s'engagent ensemble dans la recherche d'une décision qui soit la plus sereine possible.

Mai 2018

\* Une synthèse des résultats complets de ce premier volet, coordonné par l'Institut de Recherche Santé et Société de l'UCL (Isabelle Aujoulat, Séverine Henrard) peut vous être communiquée sur demande auprès de [cbornauw@fondshoutman.be](mailto:cbornauw@fondshoutman.be).

**Le deuxième volet, ouvert par cet appel à candidatures, aura pour objectif d'explorer les processus délibératifs au sein des services NIC francophones. Il consistera en une étude par observation et participation d'au moins deux services NIC, qui auront été sélectionnés auparavant parmi les 11 services situés en Fédération Wallonie-Bruxelles.**

**Outre la nécessité de l'implication intensive du (des) chercheur(s) au sein de ces services pour la collecte des données ; son (leur) analyse, qui suivra dans les grandes lignes les règles de la *Grounded theory*<sup>1</sup>, sera supportée par un dispositif interprétatif mobilisant notamment le corpus théorique et conceptuel de la philosophie du soin (*ethics of care*).**

## **Orientation de la recherche et finalités<sup>2</sup>**

Il est attendu du (des) candidat(s) que celui-ci (ceux-ci) réalise(nt) un travail d'observation portant sur le fonctionnement des équipes de professionnels et des processus délibératifs à l'œuvre au sein des services NIC sélectionnés.

Les tâches seront équivalentes à celles de tout chercheur menant une étude de terrain : collecter des données empiriques par observation plus ou moins participante, les consigner par écrit et pouvoir les discuter ou les analyser en mobilisant les outils de la philosophie des soins, éventuellement avec un chercheur partenaire et en collaboration avec les acteurs concernés, rédiger des documents intermédiaires et un rapport final.

L'objectif de l'étude étant de produire une analyse théorique originale des processus à l'œuvre dans les services NIC, de **décrire et théoriser les activités délibératives qui sous-tendent les décisions et pratiques de fin de vie-début de vie au sein de ces services, pour en révéler la teneur éthique**. Il s'agira aussi de **permettre une meilleure compréhension des ressources et des compétences mobilisées individuellement et collectivement au cours des processus décisionnels**, processus par lesquels les membres d'une équipe de soins, en concertation avec les parents et en tenant compte de ce que le bébé exprime, parviennent à opérer des choix difficiles pour aboutir à une décision.

Le chercheur travaillera sous la supervision d'un Comité d'Accompagnement mis en place par le Fonds Houtman.

## **Critères de sélection du chercheur / profil recherché**

- **Chercheur expérimenté ayant une formation en socio-anthropologie**, et une expérience de terrain sur des thèmes humainement et éthiquement « sensibles ».
- Une bonne connaissance des principes de la *Grounded Theory*, de la philosophie du soin (*ethics of care*) et un intérêt pour les questions liées à la thématique constituent autant d'atouts.
- Le candidat devra être prêt, le cas échéant, à compléter son approche avec un chercheur partenaire de formation philosophique, sous la supervision et en étroite collaboration avec le Comité d'Accompagnement de la recherche mis en place par le Fonds Houtman.

---

<sup>1</sup> Glaser B. et Strauss A., « *La découverte de la théorie ancrée. Stratégie pour la recherche qualitative.* », Paris, Armand Colin, 2010.

<sup>2</sup> L'orientation de la recherche et ses finalités ont été définies avec la collaboration de Virginie Pirard, Philosophe, Juriste et Ethicienne, Responsable de la Cellule Ethique de l'Institut Pasteur, également Membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique. Mme Pirard a été consultée par le Fonds Houtman pour donner un avis sur le premier volet de la recherche.

Mai 2018

- Enfin, des modalités de participation doivent être prévues vers les équipes des autres services NIC et in fine un dialogue créé autour des résultats entre tous les services NIC francophones, en étroite collaboration avec le Fonds Houtman.
- A noter : la convention de recherche devra impérativement être signée avec une institution établie en Fédération Wallonie-Bruxelles.

## Calendrier

- Le dossier de candidature (qui doit comprendre une lettre de motivation, un curriculum détaillé pour le (les) chercheur(s) candidat(s) et une copie des publications les plus significatives en lien avec les thématiques et/ou les méthodes abordées) doit être renvoyé au Fonds **au plus tard le vendredi 17 août 2018**.
- Transmission des dossiers **UNIQUEMENT PAR COURRIEL et sous la forme d'un PDF unique** sur [cbornauw@fondshoutman.be](mailto:cbornauw@fondshoutman.be) **ET** [info@fondshoutman.be](mailto:info@fondshoutman.be).
- Le Fonds Houtman examinera les candidatures déposées et recevra les chercheurs présélectionnés **entre le 20 août et le 30 septembre 2018**.
- La sélection finale sera opérée pour **début octobre 2018**.
- La recherche pourra démarrer **au plus tôt en octobre 2018**. Date de lancement précise à convenir avec le Comité d'Accompagnement de la recherche.
- La recherche s'étendra sur une période de **deux ans au maximum**, comprenant le travail d'observation et d'analyse, la rédaction des divers documents intermédiaires et la rédaction du rapport final.

## Subsidiation

- Un montant maximal de 150.000 € est consacré à cet appel à candidatures.
- La durée de la convention signée avec le Fonds Houtman ne pourra excéder **deux ans**.

## Infos pratiques

<p><b><u>Adresse courriel pour l'envoi du dossier de candidature (PDF unique) pour le 17 août 2018 :</u></b></p> <p><a href="mailto:cbornauw@fondshoutman.be">cbornauw@fondshoutman.be</a> Et en copie : <a href="mailto:info@fondshoutman.be">info@fondshoutman.be</a></p>	<p><b><u>Pour tout autre renseignement sur cet appel :</u></b></p> <p>Christelle Bornauw Attachée à la Communication du Fonds Houtman 02/543.11.76 ou <a href="mailto:cbornauw@fondshoutman.be">cbornauw@fondshoutman.be</a></p>
---	--