



Rapport d'activités 2022. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Sarah Carvallo, Sadek Beloucif, Elodie Cretin

► To cite this version:

Sarah Carvallo, Sadek Beloucif, Elodie Cretin. Rapport d'activités 2022. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie : Un réseau de recherche interdisciplinaire. MSHE C. N. Ledoux (UAR3124); Université de Franche-Comté (UFC). 2023. hal-04051937

HAL Id: hal-04051937

<https://univ-fcomte.hal.science/hal-04051937>

Submitted on 30 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Rapport d'activités

2022

Plateforme nationale
pour la recherche
sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire

Édito

Sommaire

• Fonctionnement	p . 3
• Observatoire de la recherche	p . 4
• Soutien à la recherche	p . 6
• AMI Fin de vie 2021	p . 7
• Animation du réseau	p . 8
• En lien avec la société	p . 9
• Perspectives 2023	p . 10

Dans la République française, la fin de vie constitue un enjeu fondamental qui concerne chacun et met en jeu les principes fondamentaux de la liberté, de la solidarité et du respect de la vie humaine. Durant quatre mois (décembre 2022 - janvier 2023), la convention citoyenne sur la fin de vie tente d'éclaircir les termes du débat pour savoir si les conditions actuelles de l'accompagnement des personnes en fin de vie répondent aux attentes légitimes des citoyens en s'appuyant sur les analyses et synthèses d'un panel de citoyens tirés au sort. La recherche scientifique doit contribuer à la pertinence et la légitimité des conclusions qui seront apportées au terme de ces mois d'information, consultation, synthèse et proposition.

Quatre ans après sa création, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a réussi à établir un réseau pluridisciplinaire de près de 400 chercheurs dont elle poursuit la structuration. Ses différentes missions (observatoire de la recherche, animation scientifique...) sont désormais solides et continuent de se développer. La Plateforme est aujourd'hui perçue par la communauté scientifique comme un véritable interlocuteur, comme le montrent les sollicitations de plus en plus nombreuses qu'elle reçoit.

En 2022, il a été nécessaire de préparer de nombreux changements, relatifs notamment au portage institutionnel et aux financements, qui seront effectifs en 2023. L'année qui se profile sera donc une année de transition, mais aussi l'occasion d'un nouvel élan orienté vers une réflexion sur les axes stratégiques de recherche prioritaires et vers davantage d'accompagnement des équipes dans la réponse à des appels à projets nationaux et internationaux. Nos objectifs restent les mêmes : accompagner les chercheurs, et donc les patients, leurs proches et le public, dans tous les thèmes de recherche pertinents de la fin de la vie, qu'ils soient médicaux ou non-médicaux.

Février 2023

Directeurs de la publication :

Sarah Carvallo et Sadek Beloucif, co-présidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.
Elodie Cretin, directrice de la Plateforme

Rédaction et mise en page :

Delphine Gosset

Photographies :

MSHE (p.3), David Cesbron (p. 5), Ludovic Godard (p.1 & p.11)

Icônes :

Crys, Freepik, smashicons, monkik, Those Icons
sur <https://www.flaticon.com>

Impression :

Imprimerie de l'Université de Franche-Comté

Document non contractuel

Sarah CARVALLO et Sadek BELOUCIF,

Co-présidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie



Fonctionnement

L'année 2022 a été une année de transition, à la fois sur les plans organisationnel, institutionnel et administratif.

Pilotage

Les mandats de Régis AUBRY et Marie GAILLE, **co-présidents** de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, ont pris fin en décembre 2022. Depuis le premier janvier, ils sont remplacés par Sarah CARVALLO, professeure de philosophie à l'Université de Franche-Comté, chercheuse au laboratoire Logiques de l'Agir, et par le professeur Sadek Beloucif, chef du service d'anesthésie-réanimation au Centre Hospitalier Universitaire Avicenne de l'Assistance Publique, Hôpitaux de Paris. Tous deux ont commencé à s'investir dans les réunions d'équipe avant la fin du précédent mandat, afin d'assurer une transition.

Les deux anciens co-présidents restent présents dans le conseil scientifique de la Plateforme. Ce dernier s'est réuni à deux reprises pendant l'année, en juin à Paris et en visioconférence au mois de décembre.

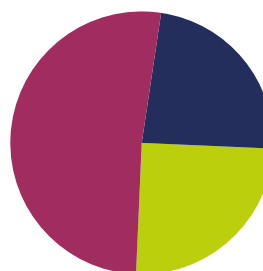
Rattachement institutionnel

Beaucoup de temps et d'énergie ont été consacrés à la question du portage institutionnel (auparavant assuré par la COMUE Université Bourgogne Franche-Comté) afin d'assurer la pérennité de la Plateforme, tant sur le plan administratif que sur celui des ressources humaines.

Le choix s'est finalement porté sur l'Université de Franche-Comté, avec une intégration à la **Maison des Sciences de l'Homme et de l'Environnement (MSHE)** (UAR 3124 CNRS-UFC). L'équipe opérationnelle de la Plateforme en occupe déjà les locaux depuis plus de deux ans.

Ce rapprochement est pertinent sur le plan scientifique, les actions de la Plateforme s'inscrivant parfaitement dans la programmation scientifique de la MSHE, en particulier dans la thématique de recherche «*L'individu dans son milieu : puissances et vulnérabilités*».

Ministère de l'Enseignement
supérieur et de la Recherche
150 K€



Ministère de la Santé
et de la Prévention
67,5 K€

Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie (CNSA)
72,36 K€

Financement

La Plateforme est toujours soutenue par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et par celui de la Santé et de la Prévention, respectivement à hauteur de 150 K€ et de 67,5 K€ par an. Le financement de la Fondation de France, qui était destiné au lancement de la Plateforme est arrivé à son terme. Par ailleurs, la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** avec laquelle des liens ont été tissés dans le cadre de l'étude COVIDEHPAD (cf. page 9) s'est montrée intéressée pour contribuer au financement de la Plateforme dans le cadre de certaines activités (cf. pages 6-7). Une première subvention de 72,36 K€ a

été versée en 2022. Au total, le budget de l'année s'élève donc à **289 860 €**.

Ressources humaines

Le problème récurrent de la pérennisation de postes contractuels a été partiellement résolu, dans le cadre du rattachement de la Plateforme à l'Université de Franche-Comté (cf. ci-dessus), les conditions administratives ayant été finalement réunies pour l'accueil des contrats du personnel. Des recrutements sont prévus pour 2023 (cf. page 10).



Observatoire de la recherche

Les différents outils de la Plateforme (annuaire des chercheurs, répertoire des projets...) permettent de rendre compte du paysage de la recherche française dans le domaine de la fin de vie. En 2022, cet état des lieux a été affiné et étoffé avec de nouveaux éléments.

Les chercheurs

L'annuaire des chercheurs travaillant dans le domaine de la fin de vie continue de s'enrichir de nouveaux profils. Il comporte actuellement **392 fiches**, soit 26 de plus que l'an passé.

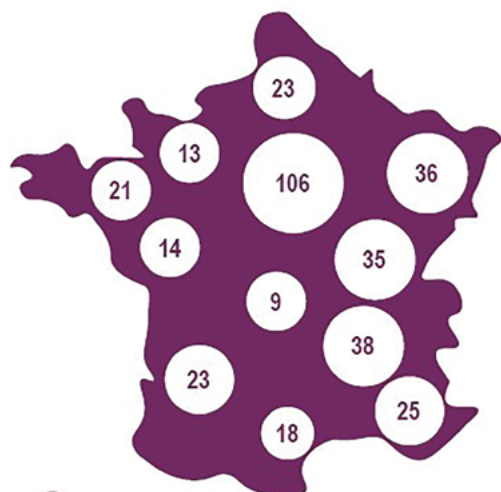
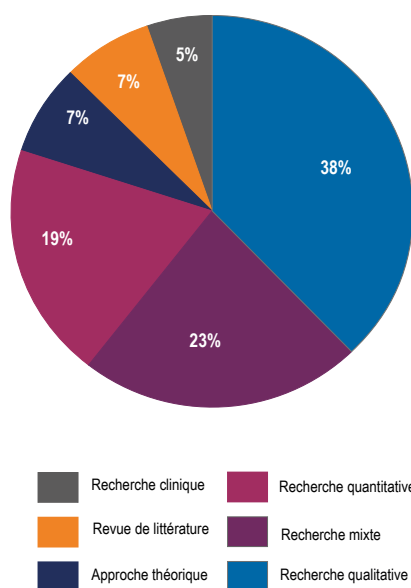
Les chercheurs qui figurent dans notre annuaire sont majoritairement affiliés à une unité de recherche ou à une structure de recherche clinique (73%) et répartis sur tout le territoire français (cf. carte ci-dessous). La **cartographie de la recherche** présente sur notre site permet de localiser géographiquement ces chercheurs.

Comme chaque année, la Plateforme a édité son panorama de la recherche d'après des données mises à jour puis extraites de son annuaire au mois de juin. Les systèmes de classification des disciplines et des thématiques ont été revus pour plus de précision. La recherche sur la fin de vie en France est présente dans **56 disciplines différentes**, les plus fréquentes étant les soins palliatifs, la sociologie et l'anthropologie, la philosophie et l'éthique, la psychologie, l'oncologie, la santé publique et le droit.

De nombreux travaux portent sur les lieux de la fin de vie, son vécu, la bioéthique, l'accompagnement des patients ou des proches, les processus

décisionnels, les directives anticipées, la sédation, les représentations sociales et culturelles, le deuil, l'évaluation des pratiques, le désir de mort, l'euthanasie et le suicide assisté, ou encore la prise en charge de la douleur... Au total **une quarantaine de grandes thématiques de recherche** sont représentées.

Cette année, un focus a été réalisé sur les **méthodologies de recherche** utilisées par les membres de l'annuaire (cf. graphique ci-dessous).



Les projets

L'utilisation du répertoire des projets se développe. Ce catalogue alimenté par les membres de l'annuaire s'est enrichi de 24 projets par rapport à l'année précédente. Ces ajouts ont été réalisés tantôt spontanément par les chercheurs, tantôt sur incitation de notre part (quand nous en apprenons l'existence via la veille scientifique). Avec **61 fiches projets détaillées**, cet outil destiné à rendre visible la recherche sur la fin de vie, notamment pour faciliter les collaborations entre équipes, commence à porter ses fruits.

Les projets européens

Nous avons développé une rubrique dédiée aux projets européens sur le site de la Plateforme. Le domaine de la fin de vie est représenté dans **21 projets** relevant de différents programmes (Horizon Europe, Horizon 2020, European research grants - ERC, Erasmus +, etc.). L'un de ces projets est coordonné par une équipe française des Hospices civils de Lyon et implique notamment un membre de l'annuaire de la Plateforme. Trois autres projets incluent des laboratoires français en tant que partenaires. La Plateforme va inciter les équipes françaises à candidater davantage à ces appels à projets européens (cf. page 10).

Les publications

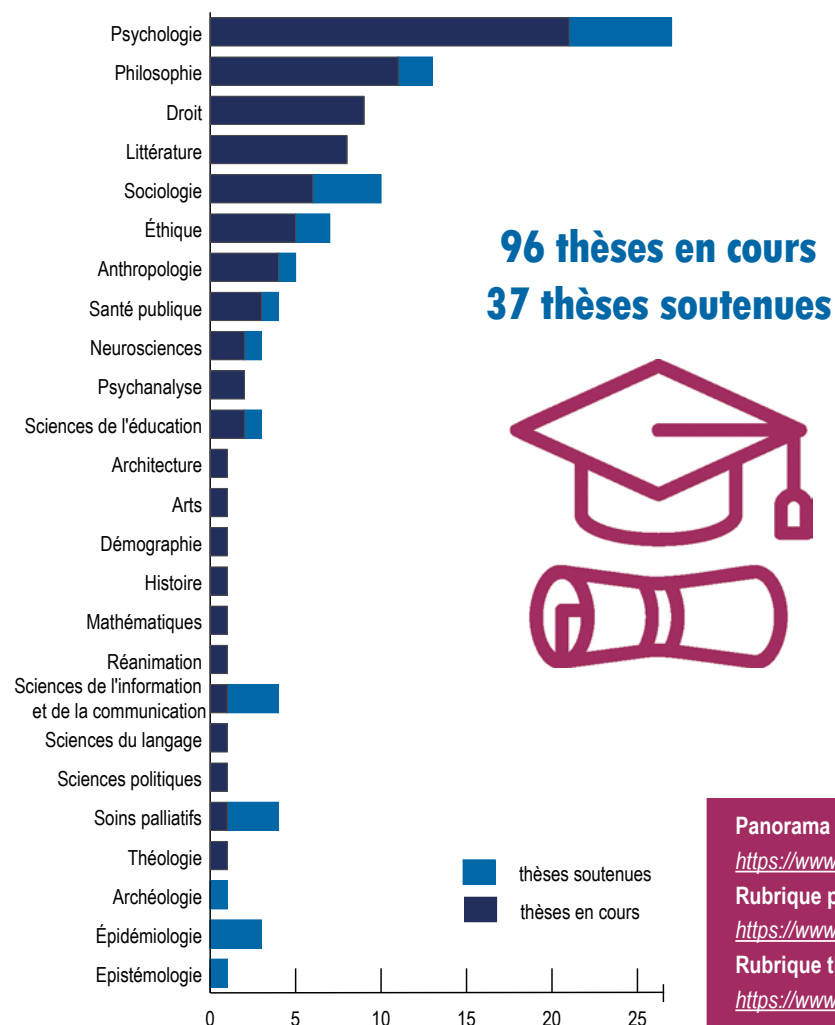
La Plateforme suit attentivement l'évolution de la production scientifique nationale dans le domaine de la fin de vie. Pour compléter une première analyse réalisée en interne, nous avons lancé une étude bibliométrique en collaboration avec l'Institut de l'information scientifique et technique (INIST) du CNRS. Les résultats de cette étude réalisée en 2022 sont en cours d'interprétation.

566 articles

Par ailleurs, nous recensons les publications des membres de l'annuaire depuis 2019 et mettons ces références à disposition dans une bibliothèque Zotero qui compte actuellement 566 items.

La Plateforme encourage également les chercheurs à mettre leurs articles à disposition de la communauté scientifique en *open access*. Nous avons créé une collection dédiée à la fin de vie dans l'**archive ouverte HAL** qui compte 576 références à l'heure où nous publions ces lignes.

- > 392 membres de l'annuaire
- > 61 projets répertoriés
- > 131 thèses



Les thèses

En 2022, la Plateforme a focalisé son intérêt sur les doctorants, car les jeunes chercheurs d'aujourd'hui représentent l'avenir de la recherche sur la fin de vie. Toutes les thèses recensées grâce à un travail de veille conséquent sont désormais répertoriées sur notre site internet grâce à un **nouvel outil**. Celui-ci permet notamment de faire des requêtes pour les afficher par disciplines ou par thématiques. On compte actuellement 96 thèses en cours et 37 thèses soutenues (depuis 2019).

Une analyse de ces données a permis d'ajouter au panorama de la recherche édité en 2022 une partie consacrée au doctorat (cf. graphique ci-contre).

La Plateforme incite par ailleurs les jeunes chercheurs à s'inscrire dans son annuaire, à faire figurer leurs travaux dans le répertoire des projets, à communiquer sur leur soutenance de thèse et à participer aux journées doctorales qu'elle organise (cf. page 8).

Panorama 2022 :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/panorama-de-la-recherche>

Rubrique projets européens :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets-europeens>

Rubrique thèses :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/theses>

Soutien à la recherche

En 2022, la Plateforme a renforcé ses actions de soutien à la recherche en lançant des appels à manifestation d'intérêt et en proposant des aides financières dans le cadre de son partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Thématiques ciblées

Les financements supplémentaires apportés par la CNSA (cf. page 3) nous permettent d'engager de nouvelles actions chaque année pendant trois ans. Pour correspondre à la fois aux domaines d'intérêt de la CNSA et à ceux de la plateforme, ces actions sont ciblées sur certains champs et thématiques de recherche. Il s'agit des sciences humaines et sociales et de la santé publique (la médecine palliative étant incluse dans ce domaine), et des sujets suivants :

- **Virage domiciliaire et approches domiciliaires de la fin de vie** des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie.
- **Autonomie de la volonté** : analyse des expressions de la volonté de mourir des personnes en situation de handicap et/ou des personnes âgées en perte d'autonomie et des réactions associées des proches aidants et des professionnels.
- **Fins de vie des enfants** en situation de handicap.
- **Expériences du deuil** des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels qui les accompagnent.

Aides financières

La Plateforme a proposé en 2022 une bourse de mobilité internationale et deux aides à l'organisation de manifestations scientifiques d'un montant de 5000 € chacune.

L'objectif de la **bourse de mobilité** est d'inciter de jeunes chercheurs français à déployer des projets interdisciplinaires qui suscitent et ou renforcent des collaborations internationales, et particulièrement européennes. Il peut s'agir de montage de réseaux internationaux préfigurant un projet de recherche, d'études pilotes ou d'études comparatives complémentaires, ou encore de la préparation d'événements scientifiques internationaux.

Les **aides à l'organisation d'événements scientifiques** s'adressent aux chercheurs, et plus particulièrement aux jeunes chercheurs souhaitant organiser des colloques, séminaires, journées d'études ou encore des ateliers en lien avec la recherche sur la fin de vie.

L'appel à candidatures a été lancé du 1er juillet au 30 septembre, assorti d'un webinaire d'information destiné aux candidats. Pour des raisons administratives, et avec l'accord de la CNSA, ces



trois aides financières ont été reportées en 2023 pour s'additionner à celles initialement prévues. L'appel à candidatures pour ces deux bourses de mobilités et quatre aides aux colloques sera lancé en février 2023.

Préparation de l'AMI 2023

Toujours dans le cadre des aides rendues possibles par le soutien financier de la CNSA, nous avons préparé le lancement d'un appel à manifestation d'intérêt pour le début d'année 2023, sur le modèle de celui que nous avons lancé en 2021, mais avec un périmètre plus restreint correspondant aux thématiques établies en concertation avec la CNSA (cf. ci-dessus).

Autres types de soutien

Par ailleurs, une aide exceptionnelle a été accordée sur demande et après consultation du Bureau de la Plateforme, pour l'organisation d'un colloque sur la fin de vie. De manière générale, la Plateforme reçoit de plus en plus de sollicitations de tout type (demande d'aide, de relais d'informations, de mise en relation, de conseil...), ce qui prouve qu'elle est désormais un interlocuteur bien identifié pour les chercheurs.

Documentation méthodologique

Le site internet de la Plateforme comprend désormais une **rubrique dédiée à la méthodologie** de la recherche. L'un des objectifs de cette rubrique est de fournir des ressources documentaires permettant de mieux faire dialoguer recherche en santé et recherche en sciences humaines et sociales en fournissant des clés de compréhension sur les particularités de chacune.

Cette rubrique est déclinée en plusieurs pages qui abordent différents thèmes : la distinction entre recherche qualitative et quantitative, le cadre éthique et légal de la recherche et enfin la question de l'accès aux données et du partage de ces dernières (la Plateforme encourage les chercheurs à s'inscrire dans une démarche de science ouverte).

AMI Fin de vie 2021

Cinq projets de recherche ont été soutenus dans le cadre du premier appel à manifestation d'intérêts lancé par la Plateforme.

Contexte

En 2021, la Plateforme disposait d'un reliquat de budget de 100 000 € grâce auquel elle avait lancé à l'automne un appel à manifestation d'intérêt dont l'objectif était d'offrir des conditions favorables à la **conception de nouveaux programmes de recherche interdisciplinaires** dans le domaine de la fin de vie. Il s'agissait d'accompagner les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Les projets soutenus

L'évaluation puis la sélection des projets ont été réalisées par un jury composé de membres du conseil scientifique de la Plateforme et d'experts extérieurs. Les résultats ont été annoncés en janvier 2022. Le comité d'évaluation a prêté une attention particulière à la qualité et l'originalité de la recherche proposée, à son caractère pluridisciplinaire et à la participation conjointe de jeunes chercheurs et de chercheurs confirmés.

Cinq projets ont été retenus, sur les sujets suivants :

- Déterminants de l'accès aux soins de support et aux soins palliatifs hospitaliers des patients âgés avec cancer (DASPPAC).
- Rédaction d'un projet en vue d'une étude clinique d'utilisation de la psilocybine dans la détresse existentielle en oncologie (Psilonco).
- Le pouvoir du récit en fin de vie (RECIF).
- Mort et deuil en milieu scolaire (MoDeS).
- Soins palliatifs, fin de vie et maladie de Parkinson (SPARK).

Suivi des projets

Après une phase dédiée à la gestion administrative liée au versement des fonds, l'équipe de la Plateforme s'est tenue à la disposition des chercheurs sur des questions diverses liées à leurs besoins et problématiques respectives.

Une **journée d'études** a ensuite été organisée dans les locaux de la MSHE, le 23 juin 2022, pour accueillir les représentants des équipes lauréates. Les chercheurs ont ainsi pu venir présenter leurs projets respectifs, et surtout, échanger entre eux. La rencontre s'est avérée fructueuse et enrichissante.

Le règlement de l'appel à projets prévoit notamment le rendu d'un **bilan intermédiaire** à 6 mois. Ces bilans ont permis d'évaluer l'avancée des projets, de déceler d'éventuels problèmes et d'aider à leur résolution. Les différentes équipes en étaient à des stades variables de la mise en place de leurs projets, mais certaines avaient déjà candidaté à des appels à projets et trouvé des financements complémentaires. Un bilan final est attendu au printemps 2023.



Collaborations

Une collaboration a été établie avec le **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)** dont la mission est d'informer sur ce sujet et d'encourager le dialogue entre les citoyens et les professionnels de santé. Les données produites par la Plateforme pour son panorama de la recherche annuel seront incluses dans la version 2023 de l'*Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* du CNSPFV.

Plusieurs rencontres ont été organisées avec des représentants du **programme prioritaire de recherche (PPR) Autonomie** au cours de l'année 2022. Ces échanges de bonnes pratiques, organisés dans une optique de réciprocité, ont notamment permis, côté Plateforme, de réfléchir à la mise en place d'une enquête sur les données de la recherche.

Un groupe de chercheurs émanant des **Hôpitaux universitaires de Genève** a contacté la Plateforme pour en savoir plus sur ses conditions de mise en place et ses outils, avec, en perspective, la création d'un réseau similaire en Suisse.

La préparation d'une table ronde internationale initialement prévue dans le cadre des journées scientifiques 2021, malheureusement annulée pour cause d'épidémie de Covid-19 a néanmoins permis de nouer des contacts avec des représentants belges, espagnols, canadiens, britanniques et suisses de réseaux et laboratoires de recherche sur la fin de vie.

Enfin, la collaboration avec nos homologues du **Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)** se poursuit par des réunions régulières et l'organisation d'événements scientifiques communs (cf. page 8.)

Retrouvez plus d'informations sur l'AMI Fin de vie 2021 sur notre site internet :
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/appele-manifestation-dinteret-fin-de-vie-2021>

Animation du réseau

La Plateforme poursuit ses missions d'animation de la communauté scientifique nationale en diffusant des informations utiles aux chercheurs, en organisant des événements scientifiques et en développant les collaborations.

Diffusion d'informations Animation scientifique

Les différents outils de communication de la Plateforme permettent de relayer des nombreuses informations issues d'une **veille** sur tout ce qui s'organise en matière de recherche sur la fin de vie au plan national et, dans une certaine mesure, international.

En 2022 ont été publiés sur le site de la Plateforme :

- 108 appels à projets
- 40 appels à communication
- 14 appels à articles
- 147 événements scientifiques
- 19 articles
- 17 annonces

La fréquentation du **site internet** de la Plateforme se maintient. En 2022 on comptabilise 17635 visites, majoritairement françaises, et 33544 pages vues. L'annuaire des chercheurs et le répertoire des projets sont les plus visités. Ce site a été enrichi de nombreux contenus, notamment sur la méthodologie de la recherche et les projets européens, et dispose de nouvelles fonctionnalités concernant l'affichage des thèses.

Un nouvel outil permet de construire et d'envoyer plus efficacement la **newsletter mensuelle** de la Plateforme. Celle-ci compte désormais 1720 abonnés.

**1233 membres
sur LinkedIn (+358)**

La Plateforme est présente sur plusieurs réseaux sociaux dont Twitter et Facebook. C'est **LinkedIn** qui s'avère le plus efficace. Sur ce réseau, le nombre de contacts croît de façon exponentielle, preuve que les activités de la plateforme intéressent de nombreux professionnels.

En mars 2022 nous avons testé une nouvelle formule de conférences en ligne, sous l'intitulé **Conférences de printemps**. La première portait sur « *les enjeux de la scolarisation en milieu ordinaire des élèves en situation palliative* », avec quatre intervenants. Elle a été organisée en partenariat avec le groupe de travail Jeunes générations de la SFAP, à l'origine du projet *La vie, la mort, on en parle*. La deuxième conférence explorait la question de « la mort utile », à travers le scandale du mésusage des corps donnés à la science à l'Université Paris Descartes. Une centaine de personnes se sont inscrites à ces deux conférences.

La traditionnelle **journée doctorale** de la Plateforme s'est tenue en ligne le 8 novembre 2022. Six doctorants ont présenté leurs travaux sur des sujets très divers. Les disciplines représentées étaient variées : sciences politiques, anthropologie, ethnologie et philosophie, psychologie, droit et



linguistique. Ces conférences ont elles-aussi comptabilisé au total une centaine d'inscrits.

Les retransmissions vidéo de ces événements restent accessibles sur la **chaîne Youtube** et sur le site internet de la Plateforme.

Exceptionnellement, la journée francophone internationale co-organisée en ligne avec le RQSPAL depuis 3 ans a été reportée au 2 février 2023 en raison de l'indisponibilité de nos homologues québécois à la période habituelle. L'appel à communications a été lancé, et quatre communications francophones autour du thème « *Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes : une question d'équité, de diversité et d'inclusion* » ont été sélectionnées.

Le contexte de mutation institutionnelle de la Plateforme nous a conduit à reporter notre journée scientifique à l'automne 2023.



Retrouvez les contenus de ces rencontres sur notre site internet :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/conferences-de-printemps-0>

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/journees-doctorales>

En lien avec la société

L'un des objectifs de la Plateforme est de faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y compris auprès du grand public.

Plan national 2021-2024

Le rôle de la Plateforme dans le développement de la recherche a été clairement réaffirmé dans le **plan national 2021-2024** pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. Deux réunions ont été organisées en avril et en novembre au ministère de la Santé et de la Prévention pour présenter les actions de la Plateforme et faire le point sur ses perspectives d'action. Parmi celles-ci figure l'élaboration d'un tableau de bord des données disponibles pour la recherche.

C'est également dans le cadre de ce plan que la Plateforme est impliquée dans la nomination de plusieurs **chefs de clinique des universités - assistants hospitaliers** (CCU-AH) orientés sur la recherche en soins palliatifs. En 2022, trois postes ont été pourvus. Les projets de recherche correspondant à ces postes portent sur « *la variation des pratiques sédatives dans les unités de soins palliatifs* », sur « *les besoins en santé sexuelle chez les patients atteints de cancers avancés* », et sur « *la pertinence clinique d'un nouveau questionnaire d'évaluation des besoins des patients ambulatoires atteints de cancer* ».

Convention citoyenne sur la fin de vie

Dans le cadre du **débat public sur la fin de vie** lancé le 13 septembre 2022 par le Président de la République, une convention citoyenne est organisée autour de la question suivante : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ».

La Plateforme a contribué au dossier documentaire transmis aux citoyens et sollicité les membres de son réseau pour leur proposer de devenir chercheurs observateurs de ce débat.



COVIDEHPAD

Entamée en avril 2020 auprès des professionnels des EHPAD, des résidents et de leurs familles, l'étude COVIDEHPAD coordonnée par la Plateforme visait à comprendre leur expérience et leur ressenti face aux situations de confinement, de fins de vie et de décès pendant la première vague de l'épidémie de Covid 19.

Début 2022, la Plateforme a publié le **rapport d'études complet** ainsi qu'une synthèse des résultats de cette grande enquête multicentrique.

La version anglaise d'une publication dans la revue des politiques sociales et familiales *Life in Care Homes during the Covid-19 Pandemic* est parue en 2022, ainsi qu'un article intitulé *Expériences des proches de résidents en EHPAD décédés pendant le premier confinement de la pandémie de Covid-19* dans la revue *Frontières*. D'autres publications sont prévues en 2023.

<https://www.cairn.info/revue-des-politiques-sociales-et-familiales-2022-4-page-147.htm>
<https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2022-v33-n2-fr07587/1095219ar/>
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidhepad>



Perspectives 2023

Dans un contexte politique national où l'accent est mis sur les problématiques de fin de vie, l'activité de la Plateforme s'annonce dense en 2023. Des évolutions sont également prévues sur les plans organisationnel et administratif.

Fonctionnement

L'année 2023 va être marquée par de nombreux changements sur les plans politique, institutionnel, administratif et des ressources humaines.

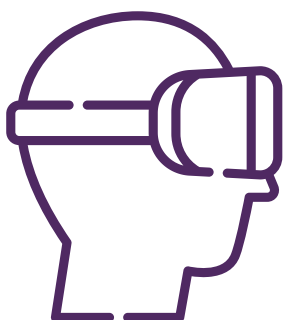
Les **deux nouveaux co-présidents**, Sarah CARVALLO et Sadek BELOUCIF (cf. page 3), vont donner une nouvelle impulsion à la stratégie de la Plateforme.

Le départ, début avril, d'Élodie CRETIN, actuelle directrice, va donner lieu au **recrutement d'un nouveau responsable**.

Le partenariat avec la CNSA (cf. page 6-7) implique le développement de nouvelles activités, avec le recrutement, pour un an, d'une personne en charge de réaliser deux **revues de littérature**.

Le poste de l'assistante administrative (à mi-temps) va probablement devenir un **poste à temps plein, mutualisé** avec la Maison des Sciences de l'Homme et de l'Environnement (MSHE), unité d'appui et de recherche du CNRS et de l'Université de Franche-Comté à laquelle la Plateforme est désormais intégrée.

Ce changement de tutelle institutionnelle va entraîner des **modifications au niveau du fonctionnement administratif** et nécessiter un temps d'adaptation. En 2023, le budget de la Plateforme (289 860 €) restera inchangé par rapport à l'année précédente.



Stratégie scientifique

Une nouvelle feuille de route du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche est attendue en 2023. Celle-ci va définir les activités de la Plateforme pour les quatre années à venir.

Dans le cadre du débat public sur la fin de vie (cf. page 9), il sera pertinent de **réexaminer nos axes de recherche prioritaires**, en tenant compte de l'issue du travail de la convention citoyenne. Cette réflexion sera menée en concertation avec le conseil scientifique de la Plateforme.

Soutien à la recherche

La Plateforme va également poursuivre les missions qui lui sont imparties dans le cadre du Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Elle va notamment oeuvrer, en collaboration avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), à la **mise en place d'un tableau de bord des données** disponibles pour la recherche.

Elle va également continuer à promouvoir les postes de chefs de clinique des universités - assistants hospitaliers (CHU-AH) orientés sur la recherche en soins palliatifs qui seront à pourvoir, et participera à la sélection des candidatures.

Les activités d'**accompagnement des équipes de recherche** pour la réponse aux appels à projets nationaux et internationaux seront amenées à se développer.

La Plateforme promeut notamment un appel à projets Horizon Europe qui concerne le champ de la fin de vie (*Novel approaches for palliative and end-of-life care for non-cancer patients*) et encourage vivement les équipes françaises à saisir cette opportunité.

En collaboration avec le point de contact national sur les projets Européens, elle se met à la disposition des chercheurs, notamment pour les aider à trouver des partenaires intéressés par une candidature commune.

Le partenariat avec la CNSA permet le financement de **bourses de mobilité** et d'**aides à l'organisation de manifestations scientifiques**. En raison du report des bourses 2022, ce sont deux bourses de mobilité et quatre aides à l'organisation d'événements scientifiques qui seront proposées en 2023.

Toujours grâce aux financements de la CNSA, un **appel à manifestation d'intérêt (AMI)** Fin de vie est lancé pour 2023. La Plateforme va se charger de la gestion de cet AMI, de la sélection des lauréats, puis du suivi des projets retenus. Le bilan du premier appel à manifestation d'intérêt lancé en 2021 (cf. pages 6-7) sera également rendu public cette année.

Événements scientifiques & collaborations

Les **collaborations** nationales et internationales vont continuer à se développer, et des événements scientifiques sont d'ores et déjà prévus, notamment **trois webinaires** co-organisés avec la CNSA pour présenter les résultats de l'étude COVIDEHPAD.

À l'automne 2023 auront lieu la traditionnelle **journée doctorale** et la **journée scientifique** annuelle de la Plateforme. La thématique de cette dernière sera probablement en lien avec l'actualité du débat public sur la fin de vie.



Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Maison des Sciences de l'Homme et de l'Environnement
32 rue Mégevand
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93
plateforme.recherche.findevie@univ-fcomte.fr

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr>

