



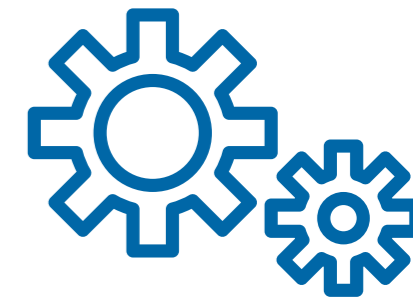
Rapport d'activités

2021

Plateforme nationale
pour la recherche
sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire





Fonctionnement

L'équipe et le cadre institutionnel national dans lequel la Plateforme exerce ses activités ont évolué en 2021.

Organisation

Marie Gaille, philosophe et directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales (INSHS) du CNRS a pris la succession de Patrick Baudry à la co-présidence de la Plateforme le 27 janvier 2021. C'est Anthony Stavrianakis, chargé de recherche en anthropologie, qui a été désigné pour la remplacer en tant que représentant du CNRS dans le bureau de la Plateforme.

L'équipe opérationnelle s'est enrichie d'une assistante administrative à mi-temps à partir du mois de février : Édeline Élie. L'arrivée de cette nouvelle collaboratrice permet de développer davantage d'activités.

Des modifications ont eu lieu dans la composition du conseil scientifique. Sandrine Bretonnière, représentante du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et René Robert, représentant de la Société de réanimation de langue française (SRLF) ont quitté leurs fonctions tandis que quatre nouveaux membres ont été accueillis : Léonor Fasse, pour l'Association francophone de psychologie de la santé, Axelle Van Lander, pour le Collège des psychologues de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Florence Jusot pour le Collège des économistes de la Santé et Marie-France Mamzer pour la Société française de médecine légale.

Le bureau et le conseil scientifique de la Plateforme se sont réunis à deux reprises pendant l'année, au mois de juin en visioconférence et au mois de novembre, en présentiel, à Paris.

Le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024

La Plateforme a été initialement créée dans le cadre du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. La nouvelle mouture de ce plan était attendue de longue date.

Le 22 septembre 2021 Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé le lancement du plan national 2021-2024, avec un budget global de 171 millions d'euros. L'objectif est de développer « sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie, l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie ».

Ce plan se décline en trois axes, dont le second propose de « conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ». L'importance du rôle de la Plateforme y est clairement réaffirmé (cf. page 11). Son financement est également garanti pour toute la durée du plan.

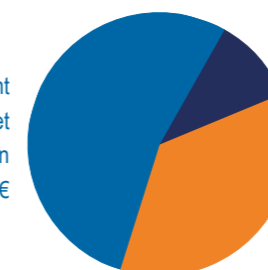
Budget

La Plateforme a bénéficié en 2021 de 67 500 € attribués par le ministère des Solidarités et de la Santé et de 100 000 € apportés par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ainsi que du versement de la dernière tranche de 20 000 € alloués par la Fondation de France. Le budget 2021 s'élève donc à 187 500 €.

Les dépenses sont réparties à 79% pour les ressources humaines et à 21% pour le fonctionnement (organisation d'événements scientifiques, frais de déplacement, achat de matériel, développement d'outils logiciels, etc.).

En 2020 et 2021, la crise sanitaire nous a contraints à transformer de nombreux événements scientifiques en événements virtuels, ce qui a finalement économisé de nombreuses dépenses (frais de déplacement, d'hébergement, réservation de salles...). Le reliquat budgétaire ainsi accumulé a été réinvesti pour permettre de terminer l'étude COVIDEHPAD (cf. page 7) et dans le financement d'un appel à manifestation d'intérêt (cf. page 7).

Ministère de l'Enseignement
supérieur, de la Recherche et
de l'Innovation
100 K€



Fondation de France
20K€

Ministère des Solidarités
et de la Santé
67,5 K€

Édito

Depuis sa création en 2018, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie poursuit ses objectifs de structuration, de développement et de valorisation de la recherche interdisciplinaire française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'année 2021 a été, une fois encore, marquée par la crise sanitaire. Cependant, malgré l'impact de cette situation, la Plateforme a réussi à poursuivre et à consolider ses activités. Elle est aujourd'hui perçue comme un interlocuteur de référence dans ce domaine de recherche.

Le soutien à la Plateforme est désormais inscrit parmi les mesures phares du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Le ministère des Solidarités et de la Santé et le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation lui renouvellent leur appui, notamment en garantissant et augmentant ses financements pour les années à venir. La Plateforme a également obtenu le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui sera effectif en 2022.

En un an, de nombreuses rencontres scientifiques ont été organisées, notamment une rencontre francophone internationale, et de nouvelles collaborations ont été bâties, par exemple avec l'Institut longévités, vieillesse et vieillissement (ILVV). La Plateforme a également franchi un pas dans l'accompagnement des chercheurs en lançant un appel à manifestation d'intérêt destiné à amorcer des projets interdisciplinaires dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs. Le réseau s'étoffe, de nouvelles missions se développent, notamment autour des données disponibles pour la recherche, ouvrant des perspectives enthousiasmantes pour 2022.



Régis AUBRY et Marie GAILLE,
Co-présidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Sommaire

- Fonctionnement p . 3
- Les outils de la Plateforme p . 4
- Panorama de la recherche p . 5
- Publications p . 6
- Appel à manifestation d'intérêt p . 7
- Evénements scientifiques p . 8
- Collaborations p . 9
- Diffusion d'informations p . 10
- Perspectives pour 2022 p . 11

Janvier 2022

Directeurs de la publication :

Régis Aubry et Marie Gaille, 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 :

Ludovic Godard (p.1,2,6, 8 & 9), Cyril Frésillon / CNRS Photothèque (p. 2), David Cesbron (p. 5), Aline Chassagne (p. 7).

Icônes :

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

Impression :

Imprimerie de l'Université de Franche-Comté

Document non contractuel

Les outils de la Plateforme

L'annuaire national des chercheur.e.s a été enrichi et affiné, le répertoire des projets s'est étoffé, tandis que la cartographie permettant de localiser les équipes a été améliorée. De nouveaux contenus sont également proposés.

L'annuaire des chercheurs

+ 32 membres

Cet outil qui recense les chercheur.e.s travaillant dans le domaine de la fin de vie s'enrichit régulièrement de nouveaux profils. À l'heure où nous imprimons ces lignes, l'annuaire compte 366 membres, soit 32 de plus qu'en janvier l'année précédente. La publication de notre appel à manifestation d'intérêt (cf. page 7), réservé aux membres de l'annuaire, a eu un effet incitatif sur les inscriptions.

Nous poursuivons par ailleurs la veille scientifique hebdomadaire qui nous permet d'identifier et de solliciter de nouveaux chercheurs.

La cartographie

À partir des données renseignées dans l'annuaire, nous disposons de la localisation de chaque chercheur.e. Cela nous a permis de bâtir une cartographie en ligne sur notre site internet. Cet outil a été amélioré en 2021. La recherche

est désormais plus intuitive, la présentation plus lisible, et des filtres permettent trier les résultats par type d'unité de recherche, région ou domaine scientifique.



Le répertoire des projets

+ 10 projets

Ce catalogue de fiches descriptives de projets de recherche en cours commence à s'étoffer. Il est alimenté par les membres de l'annuaire. Actuellement, il compte 37 fiches, soit une dizaine de projets supplémentaires par rapport à l'an dernier. Nous continuons à inciter régulièrement les chercheurs à prendre le temps de compléter ce répertoire.

Les thèses

88 thèses en cours

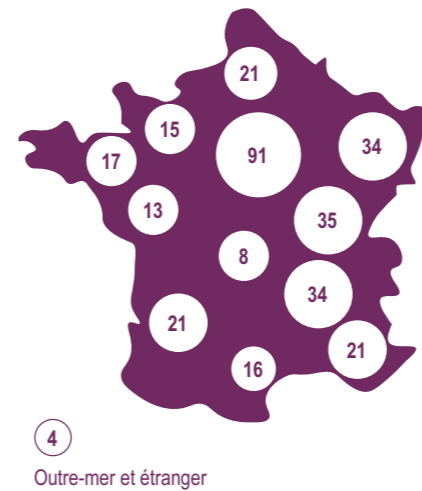
Un travail de veille nous permet de répertorier sur notre site internet les thèses en lien avec la fin de vie en cours ou récemment soutenues. Cela nous permet de mieux connaître ce vivier de jeunes chercheurs, leurs intérêts, et de les informer sur les actions de la Plateforme. <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/theses>

Les projets européens

Nous avons commencé à recenser les projets de recherche européens en cours en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs. Une dizaine de ces projets sont actuellement consultables sur une nouvelle page de notre site internet : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets-europeens>

Panorama de la recherche

L'analyse des données renseignées dans l'annuaire des chercheur.e.s nous permet, chaque année, de mettre à jour notre état des lieux de la recherche sur la fin de vie en France.



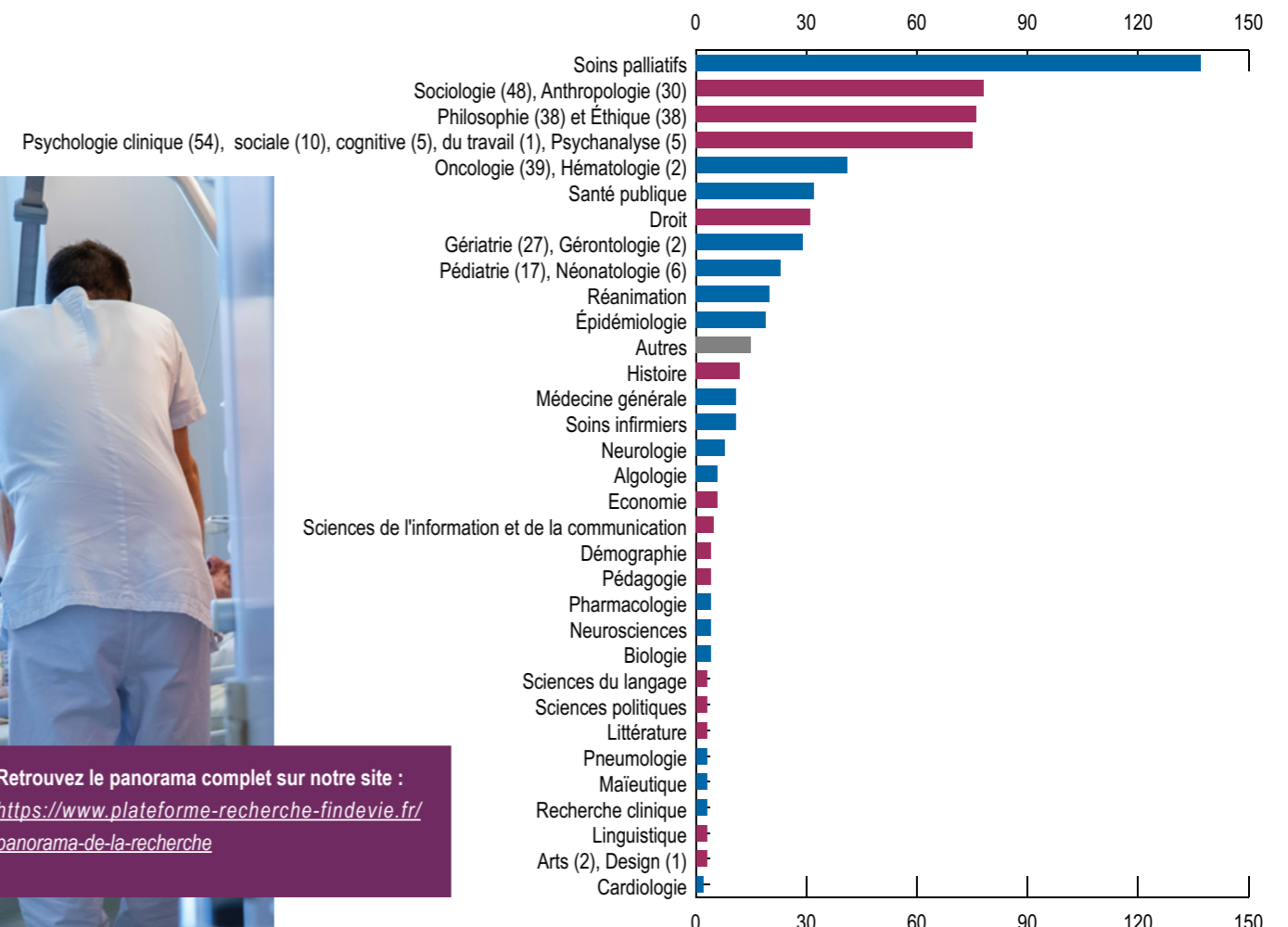
En juin 2021, l'extraction des données comptabilisait 336 personnes (dont 63% de femmes et 37% d'hommes) déclarant travailler dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. 71% d'entre elles sont affiliées à des unités de recherche, dont 131 équipes d'accueil et unités mixtes de recherche (UMR), 6 autres unités de recherche (SFR, UPR, UR, USR) et 9 structures de recherche clinique (CIC, URC, UIC).

Ce panorama nous permet également de connaître les thématiques de recherche concernées, les pathologies et populations étudiées et la répartition géographique de ces chercheur.e.s et clinicien.ne.s.

54% Santé & Sciences de la vie

46 % Sciences humaines & sociales

Les disciplines représentées sont au nombre de 62, réparties entre les sciences de la vie et de la santé (54%) et les sciences humaines et sociales (46%).



Retrouvez le panorama complet sur notre site : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/panorama-de-la-recherche>

Publications

La plateforme cherche à valoriser les travaux de recherche français sur la fin de vie. Ainsi, elle recense et valorise les articles scientifiques signés par les membres de son réseau et met en œuvre des collaborations avec des revues.

Recensement

Nous avons sollicité les membres de l'annuaire pour qu'ils nous fassent parvenir la liste de leurs principales publications dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Une veille régulière est par ailleurs menée pour recenser toutes les publications scientifiques récentes. La plateforme s'est dotée d'un outil interne de gestion bibliographique pour classer ces publications. L'objectif est d'avoir une visibilité sur la production scientifique française, et en particulier sur celle des membres du réseau.

La liste des publications des chercheur.e.s de l'annuaire est mise en ligne sur une page dédiée de notre site internet. Nous avons également créé une collection pour présenter un maximum de ces articles dans l'archive science ouverte pluridisciplinaire HAL.

Affichage

Les membres de l'annuaire peuvent désormais afficher leurs publications scientifiques sur leur fiche profil grâce à des ajouts dans nos formulaires de saisie. Cette option leur offre une possibilité supplémentaire pour valoriser leurs travaux.



Collaborations éditoriales

Le dossier « *Fins de vie et soins palliatifs* » coordonné par le bureau de la Plateforme est paru dans le volume 33, numéro 2 de la revue bimestrielle *Santé publique*, marquant l'aboutissement d'une collaboration entamée deux ans plus tôt avec la Société française de santé publique. Cinq articles et un éditorial ont ainsi été proposés au comité éditorial de la revue.

<https://www.caim.info/revue-sante-publique-2021-2.htm>

Une nouvelle collaboration a été lancée avec la revue *Médecine palliative* dans l'optique de valoriser tout particulièrement les travaux des jeunes chercheurs.

Appel à manifestation d'intérêt

Pour inciter les chercheur.e.s à s'engager dans des projets collaboratifs et interdisciplinaires dans le domaine de la fin de vie, la Plateforme a lancé un appel à manifestation d'intérêt.

AMI Fin de vie 2021

L'objectif de cet appel à manifestation d'intérêt (AMI) est d'offrir des conditions favorables pour la conception de nouveaux programmes de recherche.

L'AMI « Fin de vie 2021 » vise à 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 proposés devaient impérativement avoir un caractère interdisciplinaire et faire collaborer des jeunes chercheur.e.s et des chercheur.e.s statutaires.

162 collaborateurs

L'AMI Fin de vie 2021 a été publié le 4 octobre et clôturé le 26 novembre. Nous avons réceptionné 16 dossiers parmi lesquels 15 étaient éligibles. L'ensemble représente au total 162 collaborateurs.

Les porteurs de ces projets sont à 44 % des chercheur.e.s en sciences humaines et sociales et à 56 % en sciences médicales.

Les disciplines représentées sont variées : psychologie, philosophie, sociologie, sciences du langage, droit privé, épidémiologie, biostatistiques, médecine palliative, oncologie médicale, réanimation, médecine interne et neurosciences...

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>

Parmi les thématiques abordées, on trouve le deuil, la vulnérabilité, la prédictibilité du décès, la sédation, l'aide médicale à mourir, la prise de décision ou encore l'accès aux soins.

Pour évaluer ces projets, la Plateforme a fait appel à des experts extérieurs indépendants, spécialistes de chacun des domaines représentés dans les dossiers, et à des membres du conseil scientifique.



Ce comité d'évaluation prêterait une attention particulière à la qualité et l'originalité de la recherche proposée, à son caractère pluridisciplinaire et à la participation conjointe de jeunes chercheur.e.s et de chercheur.e.s confirmé.e.s.

Les dossiers sont en cours d'examen et les résultats seront rendus publics fin janvier 2022. À la clé, un financement pour une durée de 12 mois d'un montant inférieur ou égal à 20 000 €.

La Plateforme utilisera pour cet AMI un reliquat de 100 000 € de budget accumulé les années précédentes (cf. page 3).

COVIDEHPAD

L'étude COVIDEHPAD coordonnée par la Plateforme mobilise un collectif de 22 chercheurs en sciences humaines et sociales issus de différents laboratoires en France. Entamée en avril 2020 auprès des professionnels des EHPAD, des résidents et de leurs familles, cette recherche visait à comprendre l'expérience et le ressenti des personnes confrontées aux situations de confinement, de fins de vie et de décès pendant la première vague de l'épidémie de Covid 19.

L'analyse et le traitement collectifs des résultats sont toujours en cours.

Une première publication intitulée *Habiter en Ehpads au temps de la Covid 19* est parue en décembre 2021 dans la *Revue des politiques sociales et familiales*. Plusieurs autres articles sont prévus.



Cette étude est financée par la CNSA, le MESRI et le CNRS. Pour en savoir plus : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>



Évènements scientifiques

De nombreuses rencontres ont été organisées au format virtuel en 2021. Chacun de ces évènements a accru la notoriété de la Plateforme et incité de nouveaux membres à rejoindre notre réseau.

Séminaire virtuel

Les journées scientifiques 2020 organisées conjointement par la Plateforme et l'Institut longévités, vieillesse et vieillissements (ILVV) étaient initialement prévues les 16 et 17 décembre 2020. En raison de la pandémie, elles ont été transformées en un séminaire virtuel hebdomadaire de 8 sessions (de 2 à 4 intervenants chacune) qui s'est tenu du 16 décembre 2020 au 18 février 2021.

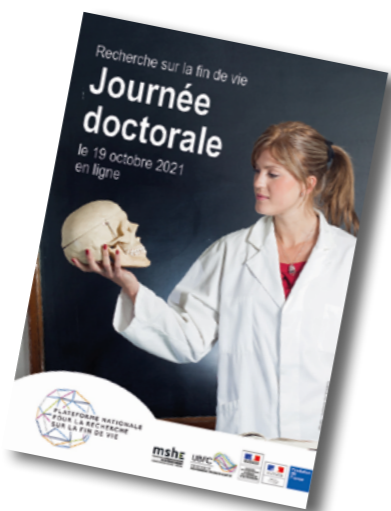
Près de 500 personnes se sont inscrites à cet évènement sur le thème « *Vieillissements et fins de vie aujourd'hui : approche pluridisciplinaire d'une expérience plurielle* » qui a permis de faire connaître les activités de la Plateforme auprès d'un large public.



Journée doctorale

Nous comptons organiser la deuxième édition de notre journée doctorale sur une journée de colloque et une demi-journée d'atelier, au siège de la Plateforme (à Besançon). Compte-tenu du contexte sanitaire et des difficultés à faire financer leurs déplacements pour assister à une journée d'étude auxquelles les étudiant.e.s peuvent être confrontés, nous avons finalement transformé cette rencontre en évènement virtuel, le 19 octobre. Celui-ci a comptabilisé environ 80 inscrits.

Sept jeunes chercheurs et chercheuses ont présenté leurs travaux dans des domaines variés (neurosciences, anthropologie, santé publique, sociologie, sciences de l'information et de la communication, psychologie et sciences du langage).



1 185 inscriptions à nos évènements

Retrouvez les contenus de ces rencontres sur notre site internet :
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/seminaire-scientifique-2020-2021>
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/journee-doctorale-2020>
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/seminaire-franco-quebecois>
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/seminaire-scientifique-2020-2021>

Journée scientifique

Pour la quatrième année consécutive, la Plateforme a organisé le 15 décembre 2021 une rencontre scientifique destinée à croiser les regards et les disciplines autour de travaux de recherche récents dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Cette rencontre aurait du avoir lieu à Paris dans les locaux du ministère des Solidarités et de la Santé. La reprise de la vague épidémique nous a finalement contraints, deux semaines avant l'évènement, à la proposer au format virtuel, sur une demi-journée.



Cependant, l'annonce de ce changement de format a eu un effet très positif sur les inscriptions en achevant de convaincre un public hésitant dans un contexte sanitaire incertain. Au total 191 personnes ont manifesté leur intérêt et ce colloque a rassemblé une centaine de participants le jour même.

Après une présentation des enjeux pour la recherche du nouveau plan national pour le développement des soins palliatifs par l'un de ses pilotes, Bruno Richard, chercheur.e.s et clinicien.ne.s ont pu échanger autour de sujets variés et originaux comme par exemple la fin de vie des malades mentaux atteints de cancer ou encore « les morts encombrants ».



Journée francophone internationale

La collaboration avec le RQSPAL (cf. ci-contre) s'est poursuivie avec l'organisation d'une deuxième journée scientifique francophone internationale sur les soins palliatifs et la fin de vie. Cette demi-journée de webinaire faisant intervenir pour moitié des chercheurs français et québécois a eu lieu le 4 novembre, sur le thème « *Faire le choix de mourir ? Euthanasie, suicide assisté et aide médicale à mourir sous l'oeil des chercheurs.* » Elle a comptabilisé plus de 400 inscrits.

Les objectifs étaient de partager l'expérience du Québec en matière de légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM), de décrire et comprendre les pratiques en lien avec l'euthanasie, le suicide assisté et l'AMM, de présenter de nouvelles avancées dans la recherche, d'identifier les défis de l'intégration des connaissances dans les milieux de soins et enfin de déterminer des orientations futures de recherche sur le sujet.



Journal club

Depuis novembre, la Plateforme propose une fois par mois, le jeudi midi, un atelier en ligne pour faire une lecture critique d'un article de recherche clinique en médecine palliative.

Collaborations

La Plateforme renforce ses collaborations préexistantes et développe de nouvelles relations avec des structures nationales et réseaux étrangers.

Au niveau national

Localement, la Plateforme établit des connexions scientifiques avec la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement (MSHE) Claude Nicolas Ledoux où elle est hébergée. Cela se traduit par une intégration des problématiques de la fin de vie dans les axes de recherche de la MSHE.

L'organisation conjointe de deux mois de webinaires (cf. ci-contre) avec l'Institut longévités, vieillesse, vieillissements (ILVV) a rapproché nos deux structures et élargi nos réseaux et publics cibles respectifs.

La coordination de l'étude COVIDEHPAD a permis de tisser des liens plus étroits avec les laboratoires impliqués, mais aussi d'opérer avec l'un des financeurs de cette recherche : la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), un rapprochement qui ouvre des perspectives pour 2022. (cf page 11)

La Plateforme a été sollicitée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) pour l'élaboration d'un atelier recherche lors de son congrès en septembre à Valenciennes et pour participer au choix des intervenants de l'édition 2022. Elle a également collaboré avec le groupe de travail Jeunes générations de la SFAP pour aider à la valorisation de son portail web *La vie, la mort... On en parle ?* et des projets de recherche qui y sont liés.

Des échanges sont en cours avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie pour travailler ensemble à l'élaboration d'un tableau de bord des données disponibles pour la recherche sur la fin de vie.

Au niveau international

La Plateforme a participé au comité scientifique du congrès 2021 de l'European association for palliative care (EAPC) qui s'est tenu du 6 au 8 octobre en ligne.

La collaboration avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie se poursuit sur une base très positive avec l'organisation d'un webinaire annuel commun (cf. ci-contre), des réunions régulières et de nombreux échanges d'informations sur les évènements scientifiques du domaine.

Des rapprochements sont également en train de s'opérer avec le réseau espagnol Red de investigación al final de la vida (RED EOL) qui se montre très intéressé par notre annuaire des chercheurs et nos activités.



Diffusion d'informations

La Plateforme diffuse toujours plus d'informations dans le réseau des chercheur.e.s. Elle est de mieux en mieux identifiée comme un véritable interlocuteur par les acteurs de la recherche sur la fin de vie.

Site internet

De nombreuses ressources sont mises à disposition de la communauté des chercheurs sur le site internet de la Plateforme. Celui-ci s'enrichit régulièrement de nouvelles pages et de nouvelles fonctionnalités.

Ce site a comptabilisé entre 500 et 1000 visites hebdomadaires tout au long de l'année.



Son webdesign a été revu en 2021 afin de s'adapter à l'évolution des contenus, d'améliorer l'ergonomie de la navigation et de donner plus de visibilité aux actualités.

Vidéos

Tous les événements scientifiques qui ont été organisés au format virtuel ont été enregistrés. Il est ainsi possible de retrouver les contenus de nos colloques ou webinaires sur des pages dédiées de notre site Internet et sur notre chaîne Youtube qui comptabilise actuellement 52 vidéos.

Actualités

La Plateforme produit des articles pour communiquer sur ses activités mais aussi pour valoriser des travaux de recherche ou faire connaître certaines problématiques.

1600 abonnés à la newsletter (+ 250)

La veille sur l'actualité scientifique susceptible d'intéresser les chercheur.e.s (colloques, séminaires, appels à projets...) se poursuit pour relayer toujours davantage d'informations.

Le système de diffusion d'annonces que nous avons mis en place commence à bien fonctionner. La Plateforme est désormais identifiée comme un relais adéquat pour informer la communauté d'un poste à pourvoir, d'un contrat post-doctoral ou encore d'une enquête en cours.

Toutes ces informations qui figurent sur le site de la Plateforme sont également diffusées dans une newsletter mensuelle. Cette newsletter bien fournie compte désormais 1600 abonnés. En 2021, près de 250 personnes s'y sont inscrites spontanément, ce qui témoigne de son intérêt pour les membres de notre réseau.

En 2021 ont été publiés sur le site de la Plateforme :

- 73 appels à projets
- 32 appels à communication
- 15 appels à articles
- 117 événements scientifiques
- 15 articles
- 10 annonces

Réseaux sociaux

Une partie de ces informations est également relayée sur les réseaux sociaux Twitter, Facebook et LinkedIn.

Ces espaces de communication nous permettent également de mettre en avant les publications scientifiques récentes des membres de notre annuaire.

875 membres sur LinkedIn (+375)

Le réseau professionnel LinkedIn s'avère particulièrement adapté aux activités de la Plateforme. Les demandes de connexion affluent régulièrement.

Ce sont actuellement 875 personnes qui sont abonnées à notre page LinkedIn, soit 375 de plus que l'an passé.

Notoriété

L'étude COVIDEHPAD (cf. page 7) a suscité l'intérêt des journalistes au niveau national et a contribué à leur faire connaître les activités de la Plateforme.

Les nombreux événements scientifiques organisés en ligne et les collaborations avec diverses structures (cf. page 9) ont permis d'élargir le public de la Plateforme et d'accroître sa notoriété, tant en France que dans des réseaux similaires existant à l'étranger.

L'équipe de la Plateforme reçoit de plus en plus de sollicitations, qu'il s'agisse de signaler une publication, de recruter des participants pour une étude, de rechercher du soutien ou des collaborations. Il semble que notre structure soit désormais identifiée comme un interlocuteur de référence dans le paysage de la recherche sur la fin de vie.

Perspectives 2022



Une dotation plus importante, des collaborations élargies, de nouveaux événements, un rôle renforcé au niveau national... L'année 2022 s'annonce bien remplie pour la Plateforme.

Fonctionnement

Les financements de la Plateforme vont augmenter et vont être consolidés. En effet, dans le cadre du nouveau plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a décidé d'accroître sa dotation pour la porter à 150 K€ à compter de 2022. Celle du ministère des Solidarités et de la Santé restera inchangée (67,5 K€).

+ 90 K€ en 2022

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) va y ajouter une dotation de 60 K€ annuels prévue sur trois ans. Autrement dit, le budget annuel de la Plateforme va atteindre 277,5 K€, ce qui représente une augmentation de 90 K€ par rapport à l'année précédente.

Si cette augmentation va permettre la mise en place de nouvelles actions, la question de la pérennisation des postes contractuels, en revanche, reste en suspens. Les problèmes administratifs liés au rattachement institutionnel qui freinent cette pérennisation devront impérativement être résolus en 2022.

De nouveaux rôles

Dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024, la Plateforme s'est vu confier une responsabilité accrue dans le développement de la recherche.

Elle va également participer à la sélection des candidatures pour cinq postes de chef de clinique des universités - assistant des hôpitaux en soins palliatifs, avec des fonctions de recherche.

Un travail avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) va être mené autour du recensement de toutes les bases contenant des

données potentiellement exploitables dans le cadre de travaux de recherche sur la fin de vie.

Un groupe de travail va également être constitué avec des membres du bureau et du conseil scientifique de la Plateforme pour réfléchir à comment accompagner les chercheurs vers la soumission à des appels à projets.

Le rapprochement avec la CNSA va permettre de s'intéresser davantage à des thématiques en lien avec la perte d'autonomie et le handicap, sans pour autant négliger tous les autres champs de la recherche sur la fin de vie. Il est prévu que les nouveaux fonds attribués par cette structure financent des bourses de mobilité internationale en 2022, et peut-être un recrutement en 2023.

Soutien à la recherche

Les résultats de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) «Fin de vie 2021» seront publiés début février. La Plateforme va suivre attentivement et accompagner la mise en place des cinq projets lauréats et les valoriser.

Afin de consolider le travail entamé sur la bibliométrie qui permettra, à terme, de suivre l'évolution des publications françaises du domaine, une étude va être réalisée par l'Institut de l'information scientifique et technique (INIST) du CNRS.

En 2022 devraient paraître plusieurs articles issus de l'étude COVIDEHPAD (Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD liées à l'épidémie de Covid-19 en France) coordonnée par la Plateforme depuis avril 2020.

Des actions sont envisagées auprès des écoles doctorales pour mieux faire connaître la recherche sur la fin de vie, afin de favoriser les inscriptions en thèse. Une réflexion va également être menée sur des formations susceptibles de répondre aux besoins des doctorant.e.s par rapport aux spécificités et aux difficultés propres à ce domaine de recherche.

Événements & collaborations

La Plateforme va organiser encore davantage de rencontres scientifiques. Il s'agit à la fois de reconduire les événements récurrents et d'en proposer de nouveaux. Beaucoup de ces événements vont être mis en place en collaboration avec d'autres structures, ce qui permettra à la fois de tisser ou de renforcer des liens, mais aussi d'augmenter la notoriété de la Plateforme.

Parmi les nouveautés 2022 : un cycle de trois webinaires organisés les 8 mars, 29 mars et 12 avril, sous l'intitulé «Conférences de printemps». Sont également prévus une journée d'étude sur la recherche en soins palliatifs, avec la Coordination régionale des soins palliatifs d'Île de France (CORPALIF), à l'automne, et une série de webinaires, avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), au début de l'été. La Plateforme va par ailleurs co-animer un atelier recherche lors du congrès de la SFAP en 2022 à Bordeaux.

La journée scientifique annuelle de la Plateforme sera organisée conjointement avec l'Institut longévités, vieillesse, vieillissement (ILVV) comme en 2020. Il est envisagé d'y adosser, la veille, notre journée doctorale, en présentiel cette fois, pour encourager la venue des jeunes chercheurs qui pourraient ainsi bénéficier à la fois d'une rencontre dédiée et d'un colloque d'envergure nationale.

Le caractère international de la journée scientifique francophone co-organisée en ligne depuis deux ans avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) va s'accroître avec l'implication souhaitée du réseau belge End of life care research group.

La Plateforme va également poursuivre les rapprochements entamés en 2021 avec le réseau espagnol Red de investigación al final de la vida (Red EOL).

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Université Bourgogne Franche-Comté
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93

06 73 91 95 24

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

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

