



Rapport d'activités 2024 / 2025

Plateforme nationale
pour la recherche
sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire

Édito des Coprésidents

L'année 2024 et le premier semestre 2025 ont été marqués par une nouvelle séquence dans les débats nationaux relatifs à la fin de vie. L'étude d'un premier projet de loi a relancé les réflexions sur de possibles évolutions législatives, mobilisant à la fois les acteurs politiques, les professionnels de santé et la société civile. La dissolution de l'Assemblée nationale a ensuite suspendu le calendrier parlementaire, introduisant une part d'incertitude sur les suites qui seront données à ces discussions.

Au-delà de ce contexte politique mouvant, un jalon majeur a été posé en avril 2024 avec le lancement de la Stratégie décennale des soins d'accompagnement pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie. Cette stratégie réaffirme l'importance d'améliorer l'accès aux soins et l'anticipation des parcours de fin de vie, mais elle met également en lumière un objectif central : développer la recherche.

La création, en fin d'année, du programme interdisciplinaire de recherche sur la fin de vie s'inscrit directement dans cette dynamique. Ce programme constitue une opportunité inédite de structurer et d'intensifier la recherche, en articulant les contributions des sciences biomédicales, des sciences humaines et sociales et des disciplines cliniques. Il ouvre la voie à des travaux collaboratifs capables d'apporter des données robustes pour mieux comprendre les situations vécues en fin de vie et nourrir, de façon éclairée, les débats publics et les décisions collectives.

Dans ce contexte, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, dotée d'une équipe

renforcée, poursuit et enrichit ses missions fondamentales, à savoir : rassembler les forces de recherche dans ce domaine, constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires, favoriser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens aux échelles régionale, nationale et internationale, proposer des orientations stratégiques afin d'accompagner les politiques de recherche, et valoriser la place de la recherche sur la fin de vie, tout en internationalisant les collaborations.

La période écoulée témoigne ainsi de l'importance croissante accordée à la recherche sur la fin de vie dans le paysage scientifique et politique français. Dans un contexte où les débats sociétaux et les choix législatifs restent ouverts, cette recherche constitue un appui essentiel : elle permet de mieux documenter les réalités de terrain, d'anticiper les besoins et d'apporter des repères solides pour éclairer les décisions à venir.

Sarah CARVALLO et Adrien EVIN,

Coprésidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie



Message du Conseil scientifique

Lorsque nous avons pris la responsabilité de coprésider le Conseil scientifique de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, nous l'avons fait avec une conviction forte : la recherche ne peut jouer son rôle que si elle s'appuie sur une démarche rigoureuse, pertinente et ouverte, portée par la diversité des disciplines.

Notre ambition est claire : faire du Conseil scientifique une instance dynamique qui insuffle et oriente la recherche sur la fin de vie. Nous voulons être les garants d'une démarche scientifique exigeante, non militante, dont la seule légitimité est de produire des connaissances robustes pour éclairer les pratiques, accompagner les personnes en fin de vie, nourrir le débat public et informer les décideurs. Cette responsabilité, nous la revendiquons pleinement : il nous appartient de garantir que la science contribue, par ses données et ses analyses, à éclairer le débat public et les choix collectifs. Nos missions sont multiples. Nous voulons rassembler les forces de recherche dispersées, créer des espaces d'échanges réellement interdisciplinaires, faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie dans toutes ses dimensions.

Nous participons activement aux orientations stratégiques de la Plateforme, nous animons la communauté scientifique à travers les journées scientifiques, les journées doctorales, les journées francophones et les webinaires. Nous proposons et favorisons aussi des appels à projets spécifiques, comme le programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie, qui constitue une étape majeure dans la structuration de ce champ.

Enfin, nous voyons notre rôle comme un trait d'union entre l'équipe opérationnelle, la présidence de la Plateforme et les membres du Conseil scientifique, afin que la dynamique soit collective, vivante et féconde.

C'est avec cette énergie rassembleuse et cette exigence de rigueur que nous continuerons à porter le Conseil scientifique : un lieu de dialogue, de production de savoirs et de rayonnement pour la recherche sur la fin de vie.

Matthieu LE DORZE et Sophie PENNEC,
Coprésidents du Conseil scientifique

Septembre 2025

Directeurs de la publication :

Sarah CARVALLO et Adrien EVIN, Coprésidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.
Aurora PERNIN, responsable de la Plateforme

Rédaction et mise en page :

Sophie AUPET, Delphine GOSSET

Photographies :

Ludovic GODARD (couverture, p.11), Florence BAILLY (p.3), David CESBRON (p.7).

Impression :

Imprimerie de l'Université Marie et Louis Pasteur.

Document non contractuel

Sommaire

- Fonctionnement p.3
- Observatoire de la recherche p.4
- Soutien à la recherche p.6
- Le programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie p.8
- Collaborations p.9
- Animation du réseau p.10
- Perspectives p.11

Fonctionnement

Entre janvier 2024 et juin 2025, le contexte politique et institutionnel dans lequel la Plateforme se développe a évolué, et de nouveaux acteurs l'ont rejointe.

Contexte politique

La *Stratégie décennale des soins d'accompagnement* a été lancée le 8 avril 2024 par le gouvernement. Établie pour la période 2024-2034, elle a pour finalités un accès plus juste aux soins palliatifs et d'accompagnement, une mobilisation de l'ensemble de la société, un pilotage de l'ensemble des acteurs du domaine et un développement de la formation et de la recherche. Les activités de la Plateforme en matière de recherche sont en accord avec ce dernier objectif. La Stratégie décennale a notamment permis l'émergence du Programme de recherche interdisciplinaire pour la fin de vie dans lequel la Plateforme est très impliquée (cf. page 8).



De Gauche à droite : Guillaume ECONOMOS, représentant des jeunes chercheurs dans le Bureau, Sarah CARVALLO, coprésidente de la Plateforme, Aurore PERNIN, responsable, Adrien EVIN, co-président, Sophie AUPET, chargée de mission réseau national et appels à projets, Sophie PENNEC, coprésidente du Conseil scientifique, Mathieu ETOURNEAU, gestionnaire financier, Clément CORMI, représentant du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie et Delphine GOSSET, chargée de communication scientifique.

Institution

L'Université de Franche-Comté, à laquelle la Plateforme est intégrée depuis janvier 2023, a fusionné le 1er janvier 2025 avec plusieurs écoles pour devenir un établissement public expérimental baptisé Université Marie et Louis Pasteur (UMLP). Son nouveau président, Hugues DAUSSY, a été élu le 17 avril 2025 et a constitué une nouvelle équipe qui soutient la Plateforme sur le plan politique et administratif.

Budget

La Plateforme est toujours financée par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ainsi que par le ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, respectivement à hauteur de 150 000 € et de 67 500 € par an. La convention de partenariat établie depuis 2022 avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour des actions ciblées s'est achevée en juin 2025.

Bureau

Déjà membre du Bureau depuis sa création, Adrien EVIN a été nommé en juin 2025 Coprésident de la Plateforme aux côtés de Sarah CARVALLO. Il remplace Sadek BELOUCIF.

Guillaume ECONOMOS a remplacé Adrien EVIN en tant que représentant des jeunes chercheurs.

La direction de la Maison des sciences humaines et environnementales (MSHE) Ledoux qui porte la Plateforme au sein de l'UMLP a changé. C'est désormais Marie MAZEROLLE qui dirige cette unité d'appui et de recherches et, à ce titre, elle a intégré le Bureau.

En raison des liens étroits entre la Plateforme et le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (cf. page 8), son responsable, Clément CORMI, a également rejoint le Bureau.

Conseil scientifique

Le rôle du Conseil scientifique a été renforcé. Ses membres ont contribué à une réflexion stratégique qui a préfiguré les bases du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie.

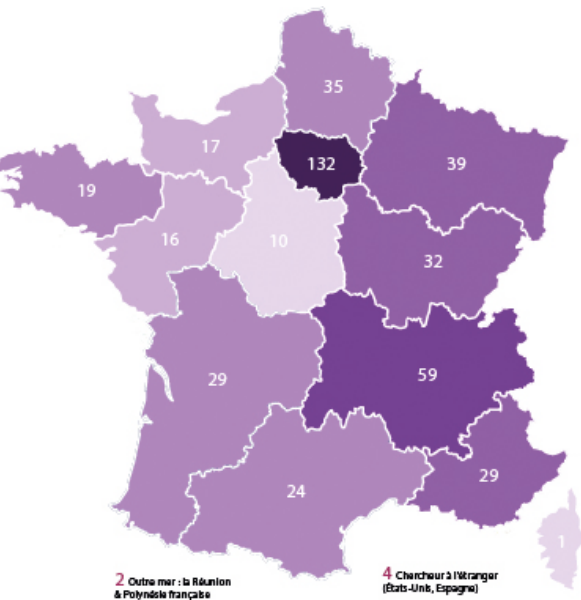
Le Conseil scientifique participe désormais pleinement à la programmation événementielle de la Plateforme, en proposant des sujets de webinaires et en élaborant le programme des journées scientifiques.

Equipe opérationnelle

Une nouvelle responsable, Aurore PERNIN, a pris ses fonctions en février 2025. Mathieu ETOURNEAU, gestionnaire financier, est arrivé en mars 2025. Il travaille à mi-temps pour la Plateforme et à mi-temps pour le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie. Les quotités de travail cumulées des quatre personnes de l'équipe opérationnelle représentent 3,1 équivalents temps plein.

Observatoire de la recherche

Le panorama annuel édité par la Plateforme propose un état des lieux de la recherche française dans le domaine de la fin de vie. Une mise à jour approfondie a été réalisée en 2025.



Leurs travaux

La recherche sur la fin de vie est présente dans 57 champs disciplinaires différents (cf. diagramme ci-contre). Les sciences médicales, paramédicales et sciences de la vie représentent 52% des disciplines déclarées par les chercheurs, contre 48% pour les sciences humaines et sociales.

Au total, une quarantaine de grandes thématiques sont représentées. De nombreux

travaux portent sur les lieux de la fin de vie (121), les questions d'éthique (113), l'accompagnement des patients (107), le vécu et les perceptions de la fin de vie (99), l'accompagnement des proches et aidants (95), l'anticipation en fin de vie / les directives anticipées (87) et les processus décisionnels (83), mais aussi sur les représentations sociales et culturelles, la sédation...

Les populations principalement étudiées sont les patients de soins palliatifs (128), les patients atteints de cancer (115), les professionnels de santé (112), les personnes âgées (88) ainsi que les proches et aidants (83).

Différentes méthodologies sont employées : recherche qualitative (269 chercheurs), quantitative (128), mixte (172), clinique (67), revue de littérature (65) et approche théorique (62).

Les projets

Les membres de l'annuaire ont la possibilité de détailler leurs travaux sur des fiches projets affichées sur le site internet de la Plateforme. Le répertoire en question compte actuellement 92 références.

Les sujets sont variés. Ils concernent par exemple les lieux de fin de vie (47), l'accompagnement des proches et aidants (27), ou des patients (27), le vécu et les perceptions de la fin de vie (25), ou encore l'évaluation des pratiques professionnelles (21).

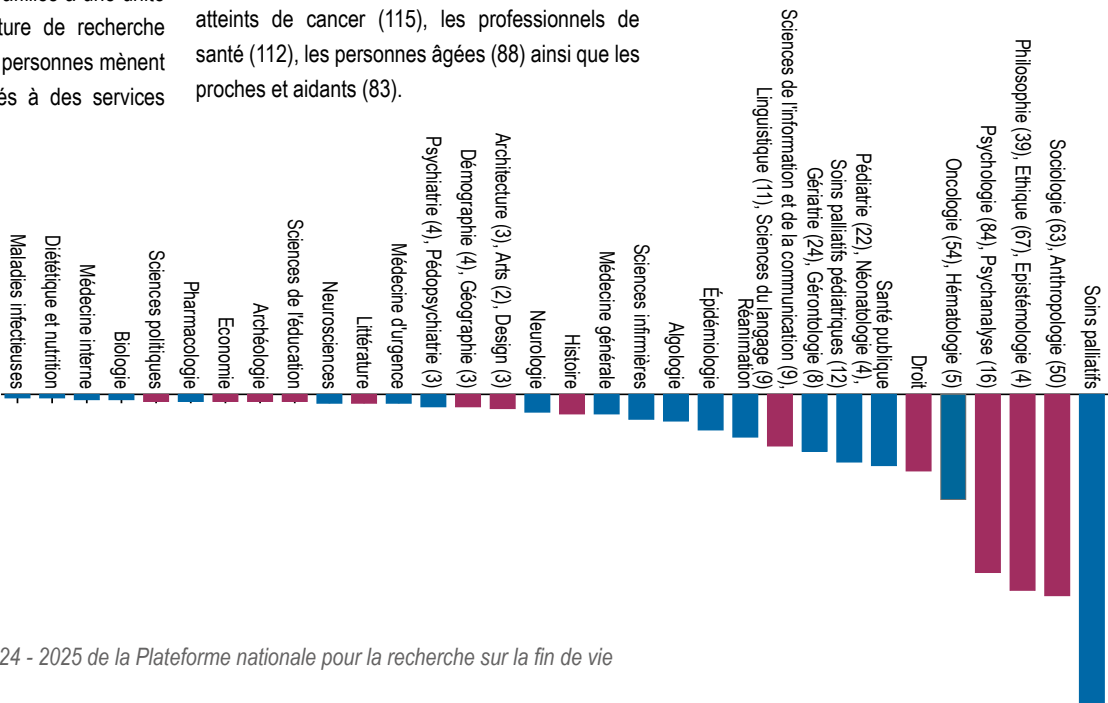
Les sources de financement de ces projets sont diverses : Institut national du cancer (INCa), Agence nationale de la recherche (ANR), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, Fondation de France...

Les chercheurs

L'annuaire des chercheurs travaillant dans le domaine de la fin de vie comportait 456 membres en juin 2025. À son lancement il y a cinq ans, ils étaient 312, ce qui représente une augmentation de 46%.

Parmi les membres de notre annuaire, les femmes (64%) sont plus représentées que les hommes (36%).

Ils et elles sont majoritairement affiliés à une unité de recherche ou à une structure de recherche clinique (68%). Cependant, 106 personnes mènent leurs travaux en étant rattachés à des services hospitaliers ou médicaux. Ces chercheuses et chercheurs sont répartis sur tout le territoire français.



Les thèses

Nous recensons depuis 2019 les thèses portant sur des sujets en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs. Cependant, ce recensement n'est pas exhaustif et ne prend pas en considération les thèses d'exercice en médecine ou en pharmacie.

On comptabilise 18 inscriptions en thèse (un chiffre stable par rapport à l'année précédente) et 8 thèses soutenues (soit 14 de plus que précédemment). Au total, 73 thèses ont été soutenues depuis 2019.

En juin 2025, 92 thèses sont en cours. Ces travaux sont réalisés à 81% dans des laboratoires en sciences humaines et sociales (SHS) et majoritairement par des femmes (77%).

Les champs disciplinaires les plus représentés sont la psychologie (37), la philosophie et l'éthique (33), la sociologie et l'anthropologie (23).

Parmi les thématiques les plus fréquentes, on retrouve : les vécus et perceptions de la fin de vie (30), le désir de mort / euthanasie / suicide assisté (26), le don et le prélèvement d'organes (19), la souffrance psychique et existentielle (18).

456 membres de l'annuaire

57 disciplines

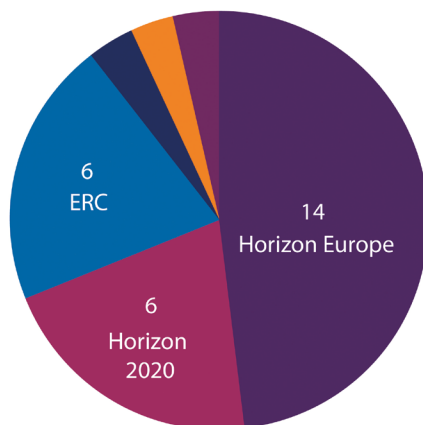
165 thèses

928 publications

Les projets européens

La Plateforme cherche à inciter les équipes françaises à répondre davantage aux appels à projets européens c'est pourquoi elle recense également les projets européens sur la thématique de la fin de vie.

On en compte 31, majoritairement financés par Horizon Europe (14 projets), puis Horizon 2020 et ERC (6 chacun). Les programmes COST (European Cooperation in Science and Technology), Interreg et Erasmus + ne sont représentés que par un projet chacun.



Ces résultats montrent que la thématique de la fin de vie est bien intégrée dans les grands programmes de recherche européens, notamment ceux orientés vers l'innovation et la recherche fondamentale.

La France apparaît comme coordonnatrice d'un seul projet (le projet INSPIRE). Les pays les plus représentés dans la coordination de projets sont

les Pays-Bas (8), l'Espagne (5) et la Belgique (8). L'Allemagne en coordonne deux et la Finlande, la Roumanie, le Portugal, l'Italie, la Grèce, la Norvège et l'Irlande en coordonnent un chacun.

Publications

Pour atteindre son objectif de développement de la recherche sur la fin de vie au plan national, la Plateforme suit attentivement l'évolution et le contenu de la production scientifique française.

Elle réalise une veille sur les publications des membres de son annuaire, et alimente ainsi une bibliothèque en ligne avec l'outil Zotero. Depuis 2019, 928 publications ont été recensées, dont 128 en 2024 et 54 au premier semestre 2025.

https://www.zotero.org/groups/4703855/publications_des_membres_de_lannuaire/library

Nous encourageons les chercheurs du domaine à mettre leurs publications à disposition de la communauté scientifique via l'archive ouverte HAL. La collection dédiée créée par la Plateforme compte actuellement 590 références bibliographiques et 265 documents en texte intégral. Plus de 70% des publications déposées concernent les sciences humaines et sociales.

<https://hal.science/RECHERCHE-FINDEVIE/>

Pour en savoir plus

Retrouvez sur notre site internet :

L'annuaire national des chercheurs

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

La cartographie des équipes

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

Le répertoire des projets de recherche

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

L'inventaire des thèses

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

L'espace dédié aux projets européens

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

Les panoramas 2024

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/panorama-de-la-recherche-2024>

et 2025

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/panorama-de-la-recherche-2025>

Soutien à la recherche

Après un appel à manifestations d'intérêt, et l'octroi d'aides à l'organisation de colloques organisés en collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Plateforme contribue au déploiement du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie piloté par l'Agence de programmes de recherche en santé de l'Inserm.

Partenariat avec la CNSA

La convention de partenariat établie entre la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et la CNSA pour une durée de trois ans et demi a pris fin en juin 2025. Elle a permis la mise en place de plusieurs actions de soutien à la recherche ciblées sur la thématique de l'autonomie dans le champ des sciences humaines et sociales (SHS) et/ou de la santé publique (cf. ci-après). La CNSA a également financé un poste de chargée de mission pour faire deux revues de littérature. Le bilan montre que ces différentes actions ont porté leurs fruits.

AMI Fin de vie 2023

L'objectif de l'AMI Fin de vie 2023 était de permettre à des chercheurs de faire émerger de nouveaux projets interdisciplinaires en accompagnant financièrement les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Parmi les cinq projets lauréats, quatre sont déjà lancés et ont rendu leur rapport final.

- Le projet EVA-Sénior (*Expression et réception des «volontés de mourir» et autonomie(s) des personnes âgées vivant à domicile : enjeux sociaux, psychiques et éthiques*), a réussi à constituer une équipe pluridisciplinaire et a soumis une candidature à l'appel à projets APOLAU IRESP / CNSA dont les résultats ne sont pas encore connus. Il a également été présenté lors de plusieurs colloques.

- AcDomi-Vie, (*Accompagnement des professionnels de santé du domicile à la fin de vie*), a permis de faire travailler ensemble des juristes et des psychologues de deux laboratoires de l'Université de Lille ainsi que des médecins en soins palliatifs. Un colloque a été organisé le 24 avril 2025 et les contributions vont être publiées dans un ouvrage collectif à la fin

de l'année. Ce projet a fait l'objet d'une candidature au Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (cf. page 8).

- SAPHARI (*Faisabilité et efficacité des plans de soins anticipés chez les patients à haut risque de décès en sortie de médecine aigue gériatrique : étude de supériorité, prospective, multicentrique, randomisée, contrôlée, ouverte*), a trouvé plusieurs financeurs en répondant à des appels à projets du PHRC-I, de la Fondation de l'Avenir et de la Fondation de France. L'étude a débuté et a été présentée lors de deux congrès. Son protocole a été publié dans la revue *Archives in Gerontology and Geriatrics*.

- Le projet PADOM-Palli (*Agir pour la santé et l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants des personnes relevant de la prise en charge palliative au domicile*) est dans l'attente des résultats de l'étude exploratoire afin de finaliser le protocole de l'étude interventionnelle qui sera soumis aux appels à projet au troisième trimestre 2026 (PREPS, AAP de l'IRESP et Fondation de France). Un article sur le protocole de revue de littérature a été récemment accepté dans la revue *BMJ*. Un consortium interdisciplinaire réunissant des chercheurs venant de 3 pays (France, Canada et Belgique) et des professionnels de santé a été constitué. Il sera élargi en 2026 par l'ajout de bénévoles. Le financement obtenu a permis la création d'une dynamique de recherche pérenne au sein de la maison Médicale Jeanne Garnier.



Aides à l'organisation de colloques

Les aides à l'organisation de manifestations scientifiques offertes par la Plateforme et la CNSA ont contribué à la réalisation de deux colloques :

- ACCOMPALLIA (*Accompagnement palliatif en soins primaires, modèles de soins pluri-professionnels du domicile et liens ville-hôpital*), est un colloque international qui s'est tenu le 8 novembre 2024 à l'Université Clermont-Auvergne. Il a totalisé près de 180 participants, chercheurs de toutes disciplines, étudiants et soignants.

Pour en savoir plus

Sur les aides financières proposées par la Plateforme :

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

Sur les colloques organisés grâce à ces aides ACCOMPALLIA

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/articles/un-colloque-qui-revele-le-role-des-professionnels-des-soins-primaires-en-soins-palliatifs>

• Les cinquièmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques, ont eu lieu les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. L'aide financière a permis d'organiser deux ateliers recherche dans le cadre de ce colloque, l'un sur *La fin de vie des enfants en situation de handicap, à domicile, en structure ou en hospitalisation*, et l'autre sur *L'expérience du deuil des enfants en situation de handicap, de leurs parents et des professionnels qui les accompagnent*. Ces ateliers ont été animés par un binôme étudiant / chercheur et ont permis de faire émerger des projets.

Revue de littérature

Deux revues de littérature internationale ont été menées à bien par Sabine JOBEZ. La première porte sur *Le virage domiciliaire et les approches domiciliaires de la fin de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie*. La seconde concerne *L'autonomie de la volonté des personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels*. Ce travail a fait l'objet d'une communication affichée au congrès mondial de l'European association for palliative care (EAPC) en 2024 à Barcelone et d'un webinaire organisé par la CNSA. Il va également être publié dans la revue *Gérontologie et Société*.

Bourses de mobilité

La Plateforme a financé les frais d'inscription et de déplacement de trois chercheurs pour qu'ils puissent intervenir lors de colloques à l'étranger :

- Le congrès international de soins palliatifs McGill en octobre 2024, à Montréal (Canada).
- Le colloque international pluridisciplinaire *La mort : écriture plurielle d'une géographie de la vie*, à Yaoundé (Cameroun) en novembre 2024.
- Le congrès mondial de l'European Association for Palliative Care (EAPC) en mai 2024 à Barcelone (Espagne).

5e rencontres de soins palliatifs pédiatriques :
<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/articles/des-ateliers-recherche-en-soins-palliatifs-pediatriques>

Financement d'une étude

À la demande de la CNSA, la Plateforme co-finance, avec un reliquat de fonds que celle-ci lui avait attribué, un projet intitulé *Soins et accompagnement de fin de vie à domicile : reconfigurations de l'habitat face aux crises identitaires et familiales* et coordonné par la branche recherche de la société Leroy Merlin à hauteur de 20 000 €.

Aide à la révision linguistique d'articles

La Plateforme a également financé la traduction d'articles scientifiques en anglais. L'objectif était d'améliorer la qualité de l'écriture du texte avant sa soumission pour publication dans une revue sélective à rayonnement international. Grâce à cette aide, la lauréate Claire BARBIER a pu faire retravailler son article co-signé avec Adrien EVIN intitulé : *What motivates citizens to participate in health democracy concerning end of life? Lessons from a citizen's convention in France*. Celui-ci a été accepté dans la revue *Journal of Public Health Policy* en mai 2025.

Années recherche

Trois postes permettant à des étudiants en troisième cycle de se consacrer pendant un an à la recherche sur les soins palliatifs ont été attribués dans le cadre de la *Stratégie décennale des soins d'accompagnement* conduite par le ministère du Travail, de la Santé, de la Solidarité et des Familles. La Plateforme a contribué à la sélection des candidatures. Les lauréates sont :

- Marie-Liesse GUENEE, pour un projet intitulé *Perception des soignants et parents du moment opportun d'introduction d'une équipe spécialisée en soins palliatifs chez les enfants présentant une amyotrophie spinale de type 0 et 1*
- Morgane MESPLEDE, pour une étude exploratoire sur *Comment améliorer l'identification et l'accompagnement des jeunes aidants ayant un parent en soins palliatifs ?*



- Camille DE COCK, pour une étude prospective, multicentrique et mixte sur les demandes d'aide active à mourir réalisée dans le cadre d'une première année de thèse d'Université.

Postes de CCU-AH

Toujours dans le cadre de cette stratégie décennale, de nouveaux postes de chefs de clinique des universités - assistants hospitaliers (CCU-AH) en médecine palliative ont été proposés, avec pour objectif, le développement de la recherche.

Un troisième appel à candidatures a été lancé au printemps 2024 et, comme les deux années précédentes, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a participé au jury de sélection.

Cinq lauréats ont été retenus :

- Daphné PRIEUR-DEVIRON, pour son projet sur *l'Impact de la thérapie par la réalité virtuelle associée à la luminothérapie sur le sommeil, la douleur, le stress et le bien-être des patients en soins palliatifs*.
- Marie LEVEQUE : *Aide à la rédaction du plan d'accompagnement personnalisé (AREPAP)*.
- Simon PRAMPART-FAUVET : *Deprescribing perceptions of Patients Living with advanced cancer. A multicentre, prospective mixed observational study*.
- Amandine FERREUX : *Vécu des professionnels de cardiologie face à une demande de suicide assisté ou d'euthanasie, dans un contexte de modification potentielle du cadre législatif et des pratiques*.
- Nadia GIRARDEAU : *Apport des pédagogies médicales innovantes en soins palliatifs par le biais d'intervention de pédagogie expérientielle*.

Le programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

La Plateforme a joué un rôle important dans le déploiement de ce programme.



Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (PRI) s'inscrit dans *la Stratégie décennale des soins d'accompagnement* (cf. page 3). Son objectif est de soutenir la recherche en santé et en sciences humaines et sociales, qu'elle soit fondamentale ou clinique.

Il est doté d'un budget de 5 millions d'euros sur 5 ans. Il est piloté par l'Agence de programmes de recherche en santé confiée à l'Inserm et s'articule avec l'activité de structuration, d'animation et de valorisation de la recherche menée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Appel à candidatures

Avec le soutien opérationnel de la Plateforme, ce programme a lancé en mars 2025 un appel à candidatures (AAC) avec pour objectif de constituer des consortia interdisciplinaires pour structurer et développer des projets de recherche d'ambition internationale autour de l'un ou l'autre des axes thématiques suivants :

- *Les souffrances, les expériences vécues en fin de vie (des malades, des proches, des professionnels de santé), les demandes de mort.*
- *L'anticipation des enjeux liés à la fin de vie à travers les parcours de santé, les besoins en soins palliatifs et les différents moments de vulnérabilité.*

Cet appel à candidatures s'adressait à toute équipe ou chercheur potentiellement intéressé par ces thématiques. Ceux-ci devaient déposer des

lettres d'intention dans la perspective d'intégrer un consortium interdisciplinaire de recherche sur la fin de vie.

L'AAC est mené sous l'égide d'un Conseil scientifique international (Scientific Advisory Board SAB) qui sélectionnera les candidats et leur assignera des équipes partenaires avec lesquelles constituer un consortium.

Chaque consortium disposera via l'Agence de programmes de recherche en santé d'un financement starter pouvant atteindre 800 000€ répartis sur trois ans pour lancer son programme.

Résultats

La communauté des chercheurs s'est fortement mobilisée pour répondre à cet appel à candidatures. À sa clôture, le 10 juin, 78 lettres d'intention ont été reçues.

Elles émanent aussi bien de chercheurs que d'équipes constituées, en France métropolitaine et dans les territoires ultramarins.

Toutes les institutions impliquées dans la recherche sont représentées (universités, centres hospitalo-universitaires, organismes nationaux de recherche, centres de lutte contre le cancer, et autres acteurs de la recherche ou du soin) et les disciplines relèvent à part égales des domaines de la santé et des sciences humaines et sociales.

Cette représentation équilibrée va faciliter la constitution de consortia interdisciplinaires.

Le rôle de la Plateforme

Si la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie n'assure pas le pilotage de ce programme, elle joue néanmoins un rôle important dans son développement.

Les travaux qu'elle mène depuis sa création en 2018 en oeuvrant pour structurer et développer la recherche ont permis de préfigurer certains éléments du programme. Des membres du Bureau et du Conseil scientifique de la Plateforme ont contribué à son élaboration.

L'équipe opérationnelle de la Plateforme collabore étroitement avec le responsable du programme, Clément CORMI, pour sa mise en œuvre, en lien avec l'Agence de programmes de recherche en santé.

Une rubrique dédiée a été développée sur le site internet de la Plateforme pour afficher ce programme. De nombreuses actions de communication ont permis une large diffusion de l'appel à candidatures pour la constitution de consortia. La Plateforme et le Programme ont également organisé une série de webinaires destinés à accompagner les candidats potentiels.

Une enquête sur les données de la recherche a également été lancée et diffusée par la Plateforme en décembre 2024. Cinquante deux réponses ont été recueillies et une analyse est en cours dans le cadre de la mise en place d'un groupe de travail dédié aux données au sein du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie.

Pour en savoir plus

Sur le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/programme-de-recherche-interdisciplinaire-sur-la-fin-de-vie>

Sur l'appel à candidatures

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/appe-candidatures-pour-la-constitution-de-consortia>

Sur les webinaires

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/webinaires-du-programme-de-recherche-interdisciplinaire>

Collaborations

La Plateforme continue de développer de nombreuses collaborations en France et à l'étranger, en particulier avec le Québec.

Au niveau national

La Plateforme a accompagné le lancement et la mise en oeuvre du Programme de recherche interdisciplinaire (PRI) sur la fin de vie avec lequel elle entretient des liens étroits (cf. page ci-contre).

Un travail de concertation et de synthèse a été mené avec le PRI Fin de vie et le Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) pour clarifier les périmètres de chacune des trois structures et produire un document récapitulatif de leurs missions et champs d'action.

La collaboration avec le CNSPFV s'est renforcée. L'équipe opérationnelle de la Plateforme a notamment contribué à l'*Atlas de la fin de vie en France* qu'il édite en fournissant des données chiffrées concernant la recherche issues de son panorama annuel (cf. page 4).

Un membre du Conseil scientifique de la Plateforme a fait partie du comité d'organisation du colloque de l'Institut national du cancer (INCa) sur le thème : *Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en Sciences humaines et sociales, santé publique et recherche interventionnelle en santé des populations*. Plusieurs membres du réseau de la Plateforme sont intervenus dans ce colloque en tant que conférenciers.

Avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), les collaborations axées sur la promotion de la recherche se maintiennent. Des ateliers de présentation de travaux de chercheurs ont été organisés par la Plateforme lors des congrès 2024 et 2025 de la SFAP.

La Plateforme a été présentée aux membres de la coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France (Corpalif) lors d'un webinar.

De premiers contacts ont été noués avec la Plateforme SHS / Santé du Campus Condorcet, en vue de futures collaborations.



Le réseau de recherche Les Morts et la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie communiquent régulièrement sur leurs événements respectifs dans une logique de réciprocité.

La Plateforme a soutenu la création d'un réseau international de jeunes chercheurs travaillant sur la fin de vie : *Junior Academics International Network on End of Life* (JAINEoL) en lui faisant de la publicité et en lui proposant une intervention lors de ses journées scientifiques 2024 (cf. page 10).

Les liens ont également été renforcés avec le master 2 recherche *Santé / Fins de vie et médecine palliative* de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne, notamment à travers la participation des étudiants qui interviennent désormais lors du Journal Club (cf. page 10).

La Plateforme promeut cette formation dans laquelle enseignent plusieurs de membres de son réseau. Ses activités vont être présentées aux étudiants et ceux-ci seront invités à participer aux Journées scientifiques 2025. En septembre, un temps convivial a été proposé avec les étudiants de l'ancienne et de la nouvelle promotion afin de tisser du lien entre ces futurs chercheurs.

Une collaboration avec la revue *Médecine palliative* a été mise en place afin de permettre, s'ils le souhaitent, aux intervenants des Journées scientifiques 2024 de soumettre un article sur le thème de leur communication orale. Le numéro dédié (Vol.24-N°4) est paru en juillet 2025.

Au niveau international

Les collaborations avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) sont toujours fructueuses, avec des contacts réguliers. La communication réciproque sur les actions de chacun des deux réseaux se poursuit.

La Plateforme et le RQSPAL ont organisé conjointement leurs quatrième et cinquième Journée scientifiques francophones internationales (cf. page 10).

Une bourse de stage France-Québec a été remise en place. Le but de ce programme est de soutenir les doctorants qui désirent s'immerger dans un laboratoire québécois pour parfaire leur formation en recherche et ainsi enrichir leur bagage. Les candidatures sont ouvertes pour une enveloppe budgétaire maximale de 4000 € par an.

Des représentants de la Plateforme se rendront au Québec fin 2025 pour participer à la journée annuelle du RQSPAL et feront partie du comité d'organisation du futur congrès francophone de 2027.

Des démarches ont été menées pour faire adhérer la Plateforme à l'European association for palliative care (EAPC). Celles-ci ont abouti à la rentrée 2025.

Une délégation française de la Plateforme s'est rendue au Congrès mondial de l'EAPC en mai 2025 à Helsinki, et des contacts ont été pris avec les chercheurs du réseau ainsi qu'avec le comité d'organisation du congrès (cf. page 11) qui est le rendez-vous scientifique international le plus reconnu dans ce domaine.

Par ailleurs, la Plateforme continue de mener une veille active sur les activités de l'EAPC et à relayer ses informations.

Animation scientifique

La Plateforme diffuse une grande quantité d'information et organise de nombreux événements scientifiques pour stimuler l'échange de connaissances, fédérer le réseau des chercheurs et maintenir leur engagement.

Colloques

Les journées scientifiques de la Plateforme sont l'occasion pour les chercheurs et les cliniciens de se rencontrer et d'échanger. Leur 6^{ème} édition s'est tenue les 25 et 26 novembre 2024, à Paris, dans les locaux du ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles.

La première journée a donné la parole aux jeunes chercheurs. Leurs interventions ont concerné l'accompagnement des patients et des proches en soins palliatifs, la fin de vie et l'aide médicale à mourir, et l'après-décès. La seconde journée a marqué le lancement officiel du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (cf. page 8). Les thématiques abordées étaient en lien avec les trois principaux axes de ce programme : la douleur et la souffrance en fin de vie, les données de la recherche et enfin les parcours de soins.

Ces journées ont pris une dimension internationale avec la participation d'intervenants espagnols, suisses, suédois et canadiens. Elles ont comptabilisé 70 participants le premier jour, et 80 le second.

Certaines interventions ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Médecine palliative* (cf. page 9).



Deux journées scientifiques francophones internationales co-organisées avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) ont eu lieu en ligne :

- *Soins palliatifs et de fin de vie à domicile : constats, défis et perspectives*, le 8 février 2024 (340 inscriptions).
- *La littérature en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre*, le 6 février 2025 (315 inscriptions).

Webinaires

L'offre de webinaires de la Plateforme continue de se développer, avec :

> des conférences en ligne :

- *L'expérience des jeunes aidants face à la fin de vie et au décès d'un proche*, le 8 janvier 2024 (280 inscrits).
- *Parler de la fin de vie avec les personnes handicapées et âgées dépendantes, une revue exploratoire de littérature PRISMA*, le 30 avril 2024, co-organisé avec la CNSA (cf. page 7).

> des webinaires méthodologiques

- *Informations sur l'appel à projets «Soigner, soulager, accompagner», de la Fondation de France*, le 11 mars 2024 (sans inscription).

> des webinaires co-organisés avec le Programme de recherche international sur la fin de vie qui ont eu lieu entre mars et juin 2025, pendant la période de l'appel à candidatures pour la constitution de consortia (cf. page 8).

- *Informations sur le programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie* (167 inscrits)
- *Rencontre «Souffrances, expériences vécues en fin de vie et demandes de mort»* (49 inscrits)
- *Rencontre «Anticipation et parcours de santé, besoins en soins palliatifs»* (43 inscrits)
- *Retour d'expérience de consortia interdisciplinaires sur la fin de vie à l'étranger* (53 inscrits)
- *La recherche participative en santé : méthodologies et retours d'expériences* (51 inscrits)
- *Enjeux de la structuration en consortium* (37 inscrits)

Journal club

Le Journal Club est un rendez-vous mensuel en ligne de lecture critique d'articles scientifiques.

Depuis septembre 2024, il est organisé en lien étroit avec le master 2 recherche *Santé / Fins de vie et médecine palliative* de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne et inscrit dans son programme de formation. Dix sessions ont eu lieu en 2024 et 6 au premier semestre 2025.

Les séances sont désormais enregistrées et disponibles sur le site de la Plateforme et sur sa chaîne Youtube.

Diffusion d'informations

Entre janvier 2024 et juin 2025 ont été publiés sur le site de la Plateforme :

- 129 appels à projets
- 46 appels à communication
- 38 appels à articles
- 206 événements scientifiques
- 40 articles
- 21 annonces

Notre newsletter compte 2205 abonnés, soit 243 de plus qu'en 2023 (+12 %).

La Plateforme est présente sur le réseau social LinkedIn, avec 2698 contacts, soit 57 % de plus qu'en 2023. Ce nombre ne cesse de croître avec beaucoup d'inscriptions spontanées.

La chaîne Youtube de la Plateforme compte désormais 119 vidéos de contenus scientifiques visionnables en ligne.

Le site internet a comptabilisé 33 379 visites entre janvier 2024 et juin 2025. Sa qualité est régulièrement remarquée par nos partenaires.



Les retransmissions vidéo de ces événements sont accessibles dans la rubrique «rencontres scientifiques» du site internet de la Plateforme et sur sa chaîne Youtube (sous réserve que les participants aient donné leur accord) :

<https://www.youtube.com/@plateformerecherchefindevie>



Perspectives

La Plateforme va poursuivre son évolution en développant des projets de plus grande envergure.

Fonctionnement et outils

L'équipe opérationnelle désormais au complet (cf. page 3) va pouvoir mettre en oeuvre de nouveaux types de projets et établir davantage de collaborations et de partenariats.

Le Conseil scientifique va être étoffé pour accueillir d'autres représentants de sociétés savantes. Son fonctionnement va être formalisé et ses membres régulièrement mis à contribution dans des groupes de travail sur les différentes actions de la Plateforme.

La Plateforme va se doter de nouveaux outils. Un annuaire supplémentaire va être déployé sur le site internet pour répertorier les chercheurs étrangers qui souhaitent établir des collaborations avec des équipes françaises.

Un système va également être mis en place pour améliorer le recensement des publications des membres du réseau.

Soutien à la recherche

La Plateforme va poursuivre les missions qui lui sont imparties dans le cadre de la *Stratégie décennale des soins d'accompagnement* (cf. page 3).

Elle va continuer à apporter un soutien opérationnel fort aux actions du Programme de recherche interdisciplinaire pour la fin de vie (cf. page 8), notamment pour la valorisation de ses actions et de ses résultats.

Elle va également continuer à diffuser les offres de bourses d'années recherche et les postes de chefs de clinique des universités-assistants hospitaliers (CCU-AH) orientés sur les soins palliatifs, et à participer à la sélection des candidatures.

Parmi les axes de travail à venir figure le développement de la recherche participative. La Plateforme mettra en oeuvre des actions pour inciter les chercheurs du réseau à adopter ce type de démarche.

L'équipe de la Plateforme réfléchit également à une rencontre du type «école d'été», dédiée aux jeunes chercheurs.

Animation scientifique

Le Journal Club, rendez-vous mensuel de lecture critique d'articles scientifiques, va se poursuivre.

Le rythme des webinaires organisés par la Plateforme va s'intensifier. Ils seront de deux types : thématiques ou méthodologiques, et proposés en alternance.

Les prochaines Journées scientifiques auront lieu les 15 et 16 décembre 2025, à Paris, dans les locaux du ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. La première journée sera consacrée aux jeunes chercheurs et se clôturera par un ciné débat. La seconde invitera des chercheurs seniors à intervenir autour de trois grands axes : le droit, la pédiatrie, et les suicides en fin de vie.

La 6^e journée francophone internationale co-organisée avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) aura lieu en ligne le 5 février 2026. La thématique sera «*La complexité de la souffrance en soins palliatifs et de fin de vie*».

Collaborations

La Plateforme va renforcer son ancrage local auprès de l'Université Marie et Louis Pasteur, notamment en organisant des réunions de présentation destinées à l'ensemble de la communauté universitaire et aux directeurs d'unités de recherche.

Au niveau national, des contacts ont été pris avec la Plateforme SHS Santé qui implique les établissements du Campus Condorcet, l'EHESP et le Cnam. Un webinaire est prévu pour présenter cette Plateforme qui développe au service de la recherche en sciences humaines et sociales une action consacrée à la santé humaine. Ces collaborations avec le Campus Condorcet vont également s'enrichir dans le cadre de l'organisation des Journées 2026 de la Plateforme prévues sur ce campus.

La collaboration avec la revue *Médecine palliative* se poursuit avec l'opportunité offerte aux intervenants des journées scientifiques 2025 d'y publier leurs travaux.

La Plateforme va également renforcer les liens avec le master 2 recherche *Santé / Fins de vie et médecine palliative* de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne à travers une intervention dans la formation pour présenter le réseau, une participation aux jurys et le Journal Club (cf. page 10).

International

La Plateforme va développer de nouvelles collaborations à l'international, tout en cultivant celles qui fonctionnent déjà très bien, notamment avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). Un projet d'organisation de colloque de recherche international francophone, à Québec, est envisagé pour 2027.

Les liens vont également se renforcer avec les réseaux belge, espagnol et suisse.

L'accent est mis sur l'Europe avec l'adhésion de la Plateforme à l'*European association for palliative care* (EAPC) et l'implication des membres du réseau dans les activités de cette association. Ceux-ci sont notamment encouragés à participer au Congrès Mondial de l'EAPC en 2026. Un webinaire sera organisé pour les aider à réussir leur candidature, et des bourses seront octroyées pour financer certaines participations. La Plateforme va également porter la candidature de la France pour l'accueil de ce congrès mondial en 2028, 2029 ou 2030. Enfin, elle va contribuer à la prochaine édition de l'*European Atlas of Palliative Care* édité par le Global Palliative Care Observatory ATLANTES de l'Université de Navarre, en collaboration avec l'EAPC. Pour ce faire, elle a initié un groupe de travail commun avec la SFAP et le CNSPFV.

Des liens commencent à se tisser avec le Japon, où les chercheurs s'intéressent aux travaux menés en France. Le site internet de la Plateforme dispose désormais d'une traduction automatique dans de nombreuses langues, dont le japonais. Une traduction de la plaquette est prévue, et un premier webinaire donnant la parole à un chercheur japonais sera organisé en novembre 2025.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Maison des Sciences humaines et environnementales
Université Marie et Louis Pasteur
1 rue Claude Goudimel
25 030 Besançon Cedex
France

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

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