



Rapport d'activités

2020

Plateforme nationale
pour la recherche
sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire



Février 2020

Directeurs de la publication :

Régis Aubry et Marie Gaille, co-présidents de la
Plateforme nationale pour la fin de vie.
Elodie Cretin, directrice de la Plateforme

Rédaction et mise en page :

Delphine Gosset

Photographies :

Brandee Pember Pixabay (p. 2), Ludovic Godard (p.4,
14 & 19), Delphine Gosset (p.6), Aline Chassagne (p. 7),
Pete Linforth Pixabay (p.7) Elodie Cretin (p. 8), Bonnie
Mc Donald Pixabay (p.15), François Tardif (p.15), Maya
Corman (p. 15).

Icônes :

Freepik, smashicons, monkik, Those Icons sur [https://
www.flaticon.com](https://www.flaticon.com)

Impression :

Imprimerie de l'université de Franche-Comté

Pour faciliter la lecture de ce document, l'orthographe
inclusive n'a pas été utilisée, mais il va de soi que les
termes «chercheurs» ou «doctorants» s'entendent
au sens générique et incluent bien évidemment les
chercheuses et les doctorantes.

Document non contractuel

Sommaire

Activité scientifique

- Stratégie scientifique p . 6
- L'étude COVIDEHPAD p . 7
- Expertise scientifique p . 8

Banque de données de recherche

- Les outils de la Plateforme p . 10
- Panorama de la recherche p . 11
- Financements et publications p . 12

Animation du réseau

- Rencontres scientifiques p . 14
- Collaborations internationales p . 15
- Diffusion d'informations p . 16

Perspectives 2021

- Actions envisagées en 2021 p . 18

Édito



La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie vise à structurer, développer et valoriser la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. Ses objectifs généraux sont de rassembler les forces de recherche dans ce domaine, de créer des espaces d'échanges interdisciplinaires et de favoriser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens, de faire connaître et reconnaître cette recherche, et de favoriser l'émergence d'appels à projets spécifiques tout en préparant les équipes de recherche à y répondre. Il s'agit aussi d'ancrer ces questionnements dans l'espace public.

L'année 2019 a été celle du lancement et de la structuration. En 2020, le développement de la Plateforme s'est poursuivi, malgré l'impact de la crise sanitaire. Nos activités ont été bouleversées avec la limitation des déplacements et les réunions à distance. Nous avons été contraints de revoir la programmation de nos événements scientifiques et de les organiser sous une forme virtuelle.

Malgré ce contexte dégradé, la Plateforme a réussi à assurer les activités prévues pendant l'année et à en développer de nouvelles, notamment une journée doctorale. Elle s'est également vu confier, dans l'urgence, une mission de coordination scientifique qui ne figurait pas dans ses attributions initiales. Il s'agit de l'étude COVIDEHPAD, qui porte sur des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD pendant la première vague de l'épidémie.

Les collaborations ont également été renforcées, au niveau national avec nos partenaires de l'Institut des longévités, des vieillesse et du vieillissement (ILVV), mais aussi au niveau international avec nos homologues canadiens du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).

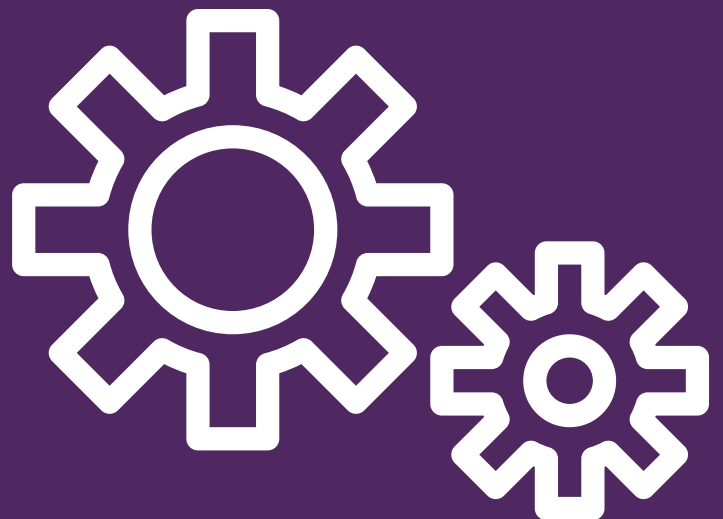
Enfin, un travail essentiel s'est mis en place avec le conseil scientifique pour l'élaboration des axes prioritaires de recherche en vue de la mise en place d'un appel à projets dédié à la fin de vie.

En 2021, la Plateforme va continuer sur son élan et développer de nouveaux projets, grâce au soutien de ses tutelles : le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le ministère des Solidarités et de la Santé, la Fondation de France et Université Bourgogne Franche-Comté, que nous remercions vivement.

Régis AUBRY, co-président
de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Activité scientifique

Stratégie scientifique
L'étude COVIDEHPAD
Expertise scientifique



Stratégie scientifique

Pour délimiter l'étendue des recherches concernées par les missions de la plateforme, des définitions précises ont été établies. Une réflexion approfondie sur les priorités scientifiques a également été engagée.

Définition du champ de la recherche

Il s'agit de l'ensemble des actions entreprises en vue de produire et de développer des connaissances scientifiques cherchant à décrire, comprendre et expliquer les phénomènes entourant la fin de la vie et la mort.

Cela peut concerner la recherche clinique comme la

aux traitements et aux soins prodigués à ces personnes, à leurs proches, aux pratiques et aux vécus des équipes soignantes, des bénévoles, des personnes malades et de façon générale de tous les acteurs concernés par ces situations. Elles peuvent également concerner le rôle des

Axes prioritaires

Les réflexions sur les priorités de recherche ont pour finalité la mise en place d'appels à projets dédiés à la recherche sur la fin de vie. Trois grands axes ont été identifiés :

Nouvelles figures de la fin de vie : faut-il faire évoluer l'organisation sanitaire et les droits des patients ?

Quelles sont les nouvelles figures de la fin de vie générées par la médecine contemporaine ? En quoi ces nouvelles réalités imposent-elles de repenser l'organisation des soins ou du droit ? Comment s'adapter à des situations de fin de vie inédites liées aux nouvelles menaces que sont les maladies émergentes et le réchauffement climatique ?

Politiques de santé publique pour le développement et l'accès aux soins palliatifs : comment innover pour améliorer les trajectoires de soin ?

Quels sont les besoins spécifiques liés à des pathologies comme le cancer ou les maladies neurodégénératives ? Comment prendre en charge les populations vulnérables (enfants, personnes en situation de précarité, de handicap, migrants) ? La plupart des gens déclarant souhaiter mourir à domicile, comment aller vers un renforcement de l'accompagnement des personnes et de leurs proches par des solidarités nouvelles ?

Comment améliorer l'accompagnement du deuil dans les sociétés contemporaines ?

Les deuils ont des conséquences en termes de santé publique, d'emploi, de scolarité... Améliorer leur prise en charge permettrait de réduire leur impact sur la société.



Ce travail de réflexion stratégique a été mené par le Conseil scientifique de la Plateforme.

Pour connaître la composition de ce conseil :

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

recherche fondamentale, les approches théoriques, empiriques ou expérimentales, interventionnelles et observationnelles, les revues de littérature, la recherche expérimentale (y compris avec modèles animaux), etc., toutes disciplines confondues.

Ces recherches peuvent être conduites par des chercheurs académiques, des professionnels issus du champ de la santé ou des patients-partenaires travaillant en lien avec des équipes de recherche.

La « fin de vie » est entendue comme la situation des personnes dont l'état de santé laisse entrevoir un pronostic vital engagé à court ou moyen terme, dans le cadre du vieillissement, de l'évolution d'une ou plusieurs maladies ou d'un accident, quel que soit l'âge.

La Plateforme s'intéresse aux recherches visant à cerner les divers enjeux liés à l'accompagnement,

associations et des institutions dans le rapport de nos sociétés à la fin de vie et à la mort.

Ces enjeux peuvent être de nature médicale, mais également politique, juridique, biologique, économique, sociologique, historique, éthique, psychologique, etc.

Ils peuvent concerner la période précédant le décès, la phase terminale, mais également les questions subséquentes au décès tels que le deuil, les rites funéraires ou encore le traitement médiatique de cas cliniques particuliers.

Enfin, sont également inclus dans le champ de la recherche sur la fin de vie les travaux portant sur notre rapport contemporain à la mort, tant au niveau politique, sociétal, qu'anthropologique et philosophique.

Pour en savoir plus :

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

L'étude COVIDEHPAD

La crise sanitaire a ajouté une mission imprévue aux activités de la Plateforme : la coordination d'une étude nationale sur les questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD au début de l'épidémie de Covid-19.

Le contexte

Dès la première vague épidémique, le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation (MESRI) a jugé nécessaire et urgent le recueil de données de recherche permettant d'éclairer la situation des EHPAD, particulièrement touchés par la crise. Il a confié l'initiative du projet à la Plateforme.

Également convaincus par l'intérêt d'une telle recherche, le comité CARE, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon et le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) ont apporté leur soutien, et l'étude a pu commencer dès début avril 2020.

Coordination nationale

Baptisée COVIDEHPAD, cette recherche qualitative multicentrique mobilise un collectif de 22 chercheurs en sciences humaines et sociales issus de 7 laboratoires différents.

22 chercheurs
6 régions

Dans six régions de France (Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Grand Est, Hauts de France, Ile-de-France et Bretagne), ces sociologues, anthropologues, philosophes et psychologues ont mené des entretiens avec les professionnels des EHPAD et, quand c'était possible, des résidents et leurs familles.

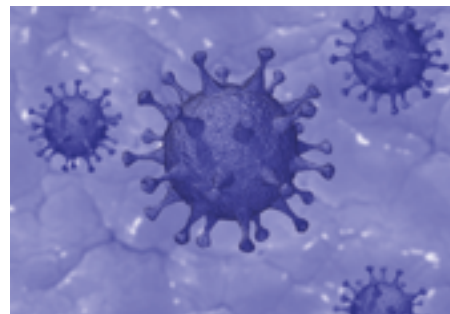
263 entretiens
50 EHPAD



Les objectifs

Ces entretiens visent à comprendre l'expérience et le ressenti de ces personnes confrontées aux situations de confinement, de fins de vie et de décès. Il s'agit d'appréhender l'impact de la situation sur leur rapport à la fin de la vie et à la mort en observant et en analysant en temps réel les conséquences de l'épidémie dans ces établissements.

Cette étude permettra, indépendamment du filtre médiatique, de rendre visible la manière dont les professionnels et les résidents s'efforcent de faire face à cette crise et à ses conséquences.



L'analyse des données est en cours à l'heure où nous publions ces lignes. Les premiers résultats sont attendus au printemps et plusieurs publications scientifiques sont prévues.

Avec COVIDEHPAD, la Plateforme a relevé le défi du montage de projets en urgence. Elle est aussi parvenue à faire travailler ensemble et à distance, sur une base méthodologique commune et concertée, un groupe de chercheurs de disciplines différentes qui ne se connaissaient pas tous au préalable.

Cette étude a déjà fait l'objet de plusieurs présentations lors de séminaires et d'articles de presse.

Plus d'informations sur l'étude COVIDEHPAD sur notre site internet

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





Expertise scientifique

La Plateforme est déjà identifiée comme un acteur important de la recherche sur la fin de vie. Les sollicitations dont elle fait l'objet pour la sélection de publications ou d'intervenants lors de colloques en témoignent.

Coordination d'un numéro spécial

La Plateforme a entrepris une collaboration avec la revue bimestrielle *Santé publique* éditée par la Société française éponyme autour de la coordination d'un numéro spécial « *Fins de vie et soins palliatifs* ».

C'est le bureau de la Plateforme qui s'est chargé de rechercher des sujets pertinents et de contacter des auteurs compétents pour les traiter. Cette sélection a été effectuée dans le respect de l'interdisciplinarité qui nous est chère, avec des articles rédigés par des chercheurs d'horizons variés : philosophes, médecins de soins palliatifs, médecins de santé publique, psychologue, sociologue. Leurs textes traitent notamment

d'accompagnement en fin de vie, d'organisation du système de santé ou encore de méthodologie de la recherche. Cinq articles et un éditorial ont ainsi été proposés au comité éditorial de la revue. La parution de ce numéro spécial est prévue pour l'été 2021



Congrès

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a fait confiance à la Plateforme pour la coordination scientifique d'un atelier qui aura lieu lors de son prochain congrès, à Lille, en mai 2021. Nous avons eu carte blanche pour proposer une série d'interventions susceptibles d'intéresser aux spécificités de la recherche un public composé en grande partie de soignants. La Plateforme aide également la SFAP à cibler des intervenants potentiels pour son congrès 2022.

Enfin, nous participons au comité scientifique du Congrès 2021 de l'European Association for Palliative Care (EAPC).

Banque de données de recherche

Les outils de la Plateforme
Panorama de la recherche
Financements et publications



Les outils de la Plateforme

L'annuaire national des chercheurs a été enrichi et affiné, tandis que le répertoire des projets s'est étoffé.

L'annuaire des chercheurs

Cet outil a été mis en place en octobre 2019 pour recenser tous les chercheurs travaillant dans le domaine de la fin de vie. Il a été amélioré en 2020, toutes les catégories de mots clés permettant la recherche et l'indexation ayant été affinées. Les membres de l'annuaire ont été sollicités pour réviser et compléter leurs profils en fonction de ces nouveaux descripteurs.

Une vérification a également été réalisée sur l'activité effective de recherche des inscrits, afin de s'assurer que tous avaient véritablement leur place dans cet annuaire.

334 membres

Une veille scientifique hebdomadaire nous permet d'identifier régulièrement d'autres chercheurs intéressés par la fin de vie. Nous les contactons ensuite pour leur présenter cet outil et les inciter à y figurer.

De nouveaux membres s'y inscrivent aussi spontanément. À l'heure où nous imprimons ces lignes, l'annuaire compte 334 chercheurs.

Cet outil est complété par une cartographie qui permet de localiser géographiquement chaque équipe de recherche.

Le répertoire des projets

Il s'agit d'un catalogue de fiches descriptives de projets de recherche actuellement en cours de réalisation en France. Il est complémentaire à l'annuaire et alimenté par ses membres.

Cet outil ambitionne de répertorier un maximum de projets de recherches, pour leur donner de la

visibilité. Il s'agit aussi de faciliter les collaborations entre chercheurs.

Actuellement, ce répertoire compte 27 fiches. C'est encore peu, au regard du nombre de projets existants et nous incitons régulièrement les chercheurs à prendre le temps de le compléter.

L'annuaire :

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

La cartographie :

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

Le répertoire des projets :

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

Répertoire des projets de recherche

Ce répertoire vise à recenser les projets de recherche relatifs à la fin de vie menés par les chercheurs qui figurent dans notre annuaire.

Discipline

Faites 1 ou plusieurs choix

Mots-clés

Thème

Faites 1 ou plusieurs choix

AFFICHER

27 résultat(s) correspondant à votre recherche

RECHERCHER / CREER UNE FICHE PROJET

Intitulé	Responsable(s) du projet	Disciplines	Thèmes	Mots-clés
Accès aux soins palliatifs précoces : analyse socio-anthropologique de l'impact sur les aidants naturels	SARRADON-BOY Adine	Anthropologie	Accompagnement des proches et aidants, Représentations sociales et culturelles, Soins palliatifs précoces, Vieilles et perceptions	Aidants naturels, Soins palliatifs, Recherche qualitative, Travail d'aide et de soutien
Advance Directives in Oncology: Réflexion éthique et Évolution - ADORÉ	PHILIPPART François	Éthique clinique, Oncologie, Santé publique	Accompagnement des patients, Anticipation / Directives anticipées, Droit et Législation, Épidémiologie, Parcours de soins, Politiques de santé, Santé publique	Directives anticipées, Planification anticipée des soins, Cancer, Oncologie, Néoplasie
Approche comparative des soins de fin de vie et deuil entre la France et l'Afrique sub-saharienne	SACQUE Marie-Frédérique	Psychologie clinique	Accompagnement des proches et aidants, Deuil, Fin de vie en institution / établissements médicaux-sociaux, Qualité de vie	Accompagnement de la fin de vie, Accompagnement et prise en charge des familles
Atelier interdisciplinaire "Pratiques funéraires d'hier et d'aujourd'hui" - Atelier PSAB	CARTON Isabelle, CHAVÉ Sophie	Anthropologie, Histoire	Histoire de la mort	Histoire des attitudes devant la mort, Pratiques funéraires
Ateliers Directives Anticipées Pour Transcrire et Recueillir - ADAPTER	AURAC-SUSARCZYK Emmanuelle, SMRDEC Margot	Médecine d'urgence, Pédagogie	Anticipation / Directives anticipées, Bases de données de santé, Droit et Législation, Processus décisionnels, Qualité de vie, Vieilles et perceptions	Analyse du discours, Décisions médicales de fin de vie, Écoute, Pédagogie, Directives anticipées, Demande de mort, Dérèglement de vie, Analyse de traitement, Obésité, Approche pluridisciplinaire, Droit français

Les publications

L'équipe de la Plateforme mène une veille active sur l'actualité scientifique et a entamé un recensement systématique des publications des membres de l'annuaire.

Panorama de la recherche

L'analyse des données renseignées dans l'annuaire des chercheurs a permis de mettre à jour l'état des lieux de la recherche sur la fin de vie en France.

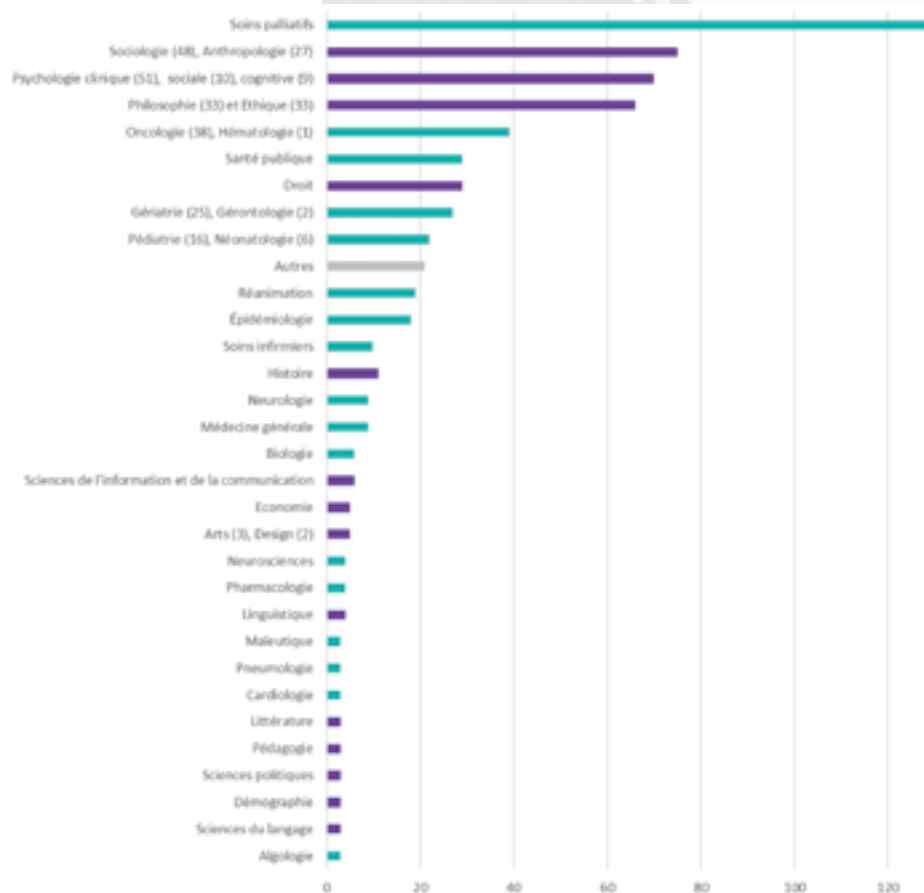
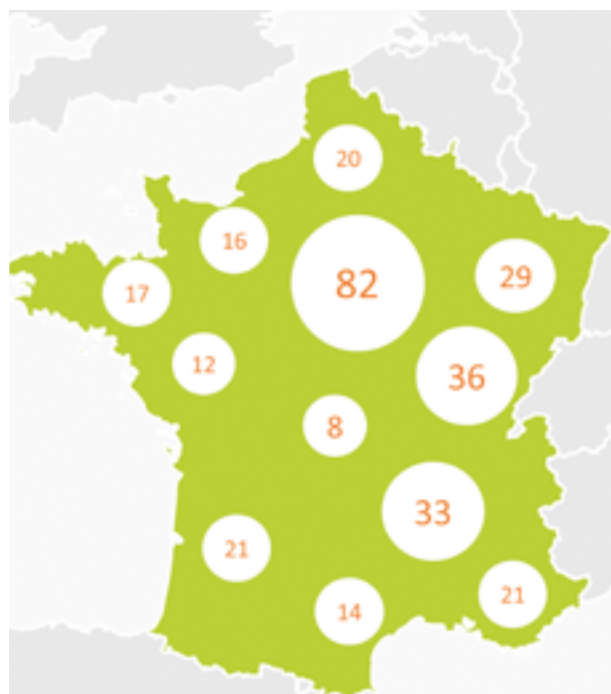
En 2019, une première enquête avait permis d'identifier en France 270 chercheurs déclarant travailler dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, et de connaître leurs thématiques, méthodologies de recherche et équipes de rattachement. En 2020, nous avons pu mettre à jour ce panorama de la recherche grâce aux données extraites de notre annuaire des chercheurs (cf. page précédente).

Ainsi, au mois de juin 2020, on comptabilisait 42 chercheurs supplémentaires. Parmi ces 312 personnes (dont 61 % de femmes et 39 % d'hommes) déclarant travailler dans le domaine de la fin de vie, 71% étaient affiliés à des unités de recherche, dont 120 équipes d'accueil et unités mixtes de recherche (UMR), 7 autres unités de recherche (SFR, UPR, UR, USR) et 9 structures de recherche clinique (CIC, URC, UIC).

Les disciplines représentées sont au nombre de 56, réparties de manière équilibrée entre les sciences de la vie et de la santé et les sciences humaines et sociales.

Ce panorama de la recherche a vocation à être réactualisé chaque année.

54% Santé & Sciences de la vie
46 % Sciences humaines & sociales



Les thèses

Un travail de recensement des thèses en cours sur des sujets relatifs à la fin de vie a également été réalisé en 2020.

On en compte actuellement 61, sachant que les thèses d'exercice en médecine ne sont pas prises en considération dans cet inventaire.

Le tableau récapitulatif est consultable sur notre site internet :

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

Le panorama de la recherche :

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

Animation du réseau

Rencontres scientifiques
Collaborations internationales
Diffusion d'Informations



Rencontres scientifiques

La pandémie nous a obligés à reprogrammer des événements initialement prévus en présentiel et à basculer sur des formules virtuelles.



Séminaire scientifique

Les objectifs de recensement et de structuration de la recherche de l'Institut des longévités, des vieillesse et du vieillissement (ILVV) sont similaires à ceux de la Plateforme. L'ILVV constitue d'ailleurs lui aussi un annuaire de chercheurs. Les champs de la recherche sur le vieillissement et sur la fin de vie se recouvrent partiellement. C'est pourquoi une collaboration a été engagée entre les deux structures.

Collaboration avec l'ILVV

Journée doctorale

Notre première journée doctorale devait initialement être organisée à Bordeaux en partenariat avec la Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine. En raison des incertitudes liées à la crise sanitaire, nous avons rapidement décidé de la transformer en événement virtuel.

Un appel à communication a été lancé, et 7 propositions ont été sélectionnées parmi les 21 résumés reçus. Le 7 octobre, les doctorants d'horizons très différents ont proposé des présentations vivantes et de grande qualité.

Le caractère virtuel de cet événement a probablement facilité la participation de jeunes chercheurs car nous avons comptabilisé près de 80 inscrits.

Un sondage nous a permis de confirmer la satisfaction des intervenants et des participants, mais aussi d'évaluer la pertinence de nouvelles actions à mettre en place à l'intention des doctorants (cf. partie perspectives 2021 page 18).

À l'issue de cette journée d'études, un groupe qui leur est dédié a été constitué sur le réseau social professionnel LinkedIn.



21 intervenants
490 inscrits

Des journées scientifiques communes autour du thème « Vieillissements et fins de vie aujourd'hui : approche pluridisciplinaire d'une expérience plurielle » ont été prévues pour les 16 et 17 décembre 2020. En raison de l'épidémie, elles ont dû être transformées en événements virtuels et c'est finalement le format du séminaire hebdomadaire qui a été retenu.

Entamé le 16 décembre 2020 par une séance inaugurale, celui-ci s'est poursuivi tous les jeudis jusqu'au 18 février 2021 avec deux à quatre intervenants par session.

Là aussi, la formule virtuelle, parce qu'elle n'impose pas de déplacements, a permis d'attirer davantage de monde puisque ce sont près de 500 personnes qui ont manifesté leur intérêt pour ces 8 séances.

La diffusion de l'information sur cet événement dans le réseau de l'ILVV a probablement accru la notoriété de la Plateforme, et réciproquement.

Retrouvez les contenus de ces rencontres sur notre site internet :

<https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/journee-doctorale-2020>

<https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/seminaire-franco-quebecois>

<https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/seminaire-scientifique-2020-2021>



Collaborations internationales

En 2020, les liens avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) se sont renforcés.

Séminaire franco-québécois

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie devait initialement bénéficier d'une tribune lors d'un symposium au 23^e congrès international sur les soins palliatifs de l'Université Mc Gill à Montréal, grâce au Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).

Ce congrès ayant été annulé, nos deux réseaux ont finalement décidé d'organiser ensemble une demi-journée de webinaire en faisant intervenir pour moitié des chercheurs français et québécois. Celle-ci a eu lieu le 15 octobre, sur le thème « Fin de vie et soins palliatifs en temps de pandémie ». Plus de 300 participants se sont connectés pour assister à ces présentations.

Rencontres régionales

L'un des objectifs de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est de faire émerger localement des recherches pluridisciplinaires. En 2020, l'épidémie a quelque peu entravé la mise en place de rencontres régionales. Cependant, les collaborations se structurent, notamment en Auvergne-Rhône-Alpes. Plusieurs rencontres entre soignants et chercheurs en sciences humaines et sociales ont été organisées et trois projets de recherche articulant médecine, lettres et sciences humaines ont été lancés.

Pour en savoir plus :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/articles/les-collaborations-interdisciplinaires-sorganisent-en-auvergne-rhone-alpes>



« La collaboration entre nos deux réseaux a été productive et agréable. Elle a permis d'accroître le partage des savoirs en soins palliatifs et de fin de vie. La conférence scientifique internationale, avec plus de 500 inscriptions, est un succès incroyable qui doit être reproduit année après année ! »

François TARDIF,
coordonnateur du RQSPAL



Échanges réguliers

La collaboration entre le RQSPAL et la Plateforme a été initiée dès la création de cette dernière. Depuis, des réunions régulières sont organisées entre les deux réseaux.

Chacun relaye auprès de ses membres les événements scientifiques organisés par l'autre, élargissant ainsi le champ des interactions entre chercheurs.

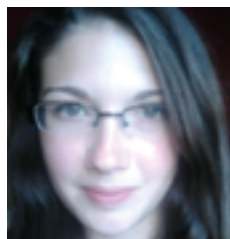
Le fait que beaucoup d'événements aient été organisés en ligne en 2020 a facilité d'autant plus ces échanges internationaux.

Bourse de mobilité

Le RQSPAL et la Plateforme cherchent à promouvoir la fin de vie et les soins palliatifs comme thématique de recherche et à encourager de jeunes chercheurs à prendre la relève. C'est la raison pour laquelle ces deux organisations ont décidé d'offrir ensemble deux bourses de stage à des doctorants souhaitant perfectionner leurs compétences et connaissances en recherche dans ce domaine.

Cette bourse leur permet de se rendre dans un laboratoire français, pour les étudiants québécois, ou dans un laboratoire québécois pour les étudiants français, afin d'y obtenir un complément de formation à la recherche dans un domaine peu ou pas développé dans son équipe d'origine. Il peut s'agir d'une formation technique, méthodologique, d'un nouveau protocole, d'une nouvelle collaboration... L'objectif étant que le candidat puisse transférer les compétences et connaissances acquises grâce à cette bourse à son retour dans son laboratoire.

Pour la France, c'est Maya Corman, une jeune psychologue, qui a remporté cette bourse. Celle-ci



Maya Corman,
lauréate de la bourse

ci va lui permettre de séjourner pendant deux mois au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Montréal, avec pour objectif d'explorer la clinique en soins palliatifs, de découvrir le système de soins canadien et de rapporter de nouvelles pistes.

Son voyage a été différé au printemps 2021 en raison de la crise sanitaire, tout comme la désignation du lauréat québécois.

Diffusion d'informations

La Plateforme fait circuler, via différents supports, de l'information concernant l'actualité de la recherche sur la fin de vie au sein de la communauté scientifique.

Site internet

La Plateforme dispose depuis novembre 2019 d'un site internet dont la fréquentation croît régulièrement. Ce site nous permet de rendre accessibles des outils comme l'annuaire des chercheurs ou le répertoire des projets, mais aussi de diffuser diverses actualités. Une veille active nous permet de repérer et de sélectionner de nombreuses informations susceptibles d'intéresser les chercheurs du domaine de la fin de vie. Nous publions également des articles, interviews, portraits et autres dossiers thématiques.

Ainsi, en 2020 ont été relayés :

- 68 appels à projets
- 31 appels à communication
- 12 appels à articles
- 84 événements scientifiques
- 18 articles

Au cours de l'année 2020, ce site s'est enrichi de nouvelles pages sur lesquelles on peut retrouver le contenu des événements scientifiques passés, et diverses ressources. Il s'est également doté de rubriques supplémentaires, notamment pour permettre aux chercheurs de diffuser des annonces (recherche de sujets, de collaborateurs, etc.).

Newsletter

La Plateforme édite une lettre d'information mensuelle qui reprend à la fois des éléments publiés sur le site internet (articles, colloques, appels à projets) et d'autres informations (chiffres, publications intéressantes, etc.). Cette newsletter est envoyée à 1350 abonnés.

Réseaux sociaux

La Plateforme était déjà présente sur Twitter et Facebook auparavant, mais l'usage de ces supports de communication a été développé et systématisé en 2020.

Ces réseaux sociaux permettent non seulement de communiquer sur les activités de la Plateforme, mais aussi de valoriser les travaux de recherche de ses membres (en annonçant certaines publications), et de relayer des informations issues d'autres structures susceptibles de les intéresser.

**+ de 500 membres
sur linkedin**

Un compte LinkedIn a également été créé. Ce réseau social à caractère professionnel présente un intérêt tout particulier car il permet de détecter de nouveaux profils susceptibles de figurer dans notre annuaire des chercheurs (cf. page 10).

Sur ce réseau, l'engouement pour les activités de la Plateforme a été immédiat : en un an, plus de 500 personnes sont connectées et les demandes d'intégration continuent d'affluer presque quotidiennement.

Ces trois réseaux se sont avérés un moyen particulièrement efficace pour attirer l'attention sur nos événements scientifiques et, de manière plus générale, sur la recherche sur la fin de vie.

Vidéos

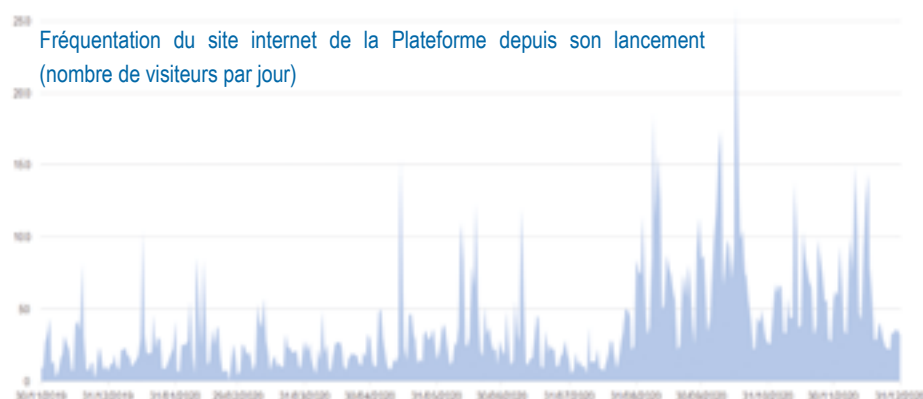
La chaîne Youtube de la plateforme permet la retransmission vidéo, et donc la valorisation, du contenu de nos événements scientifiques qui trouvent ainsi une plus large audience. Elle compte actuellement 36 conférences enregistrées et le nombre d'abonnés augmente.



Presse & grand public

Notre mission est aussi de faire connaître la recherche sur la fin de vie au grand public. Cela passe notamment par une stratégie de représentation dans la presse. En 2020 une dizaine d'articles y ont été publiés sur les activités de la Plateforme. La plupart portaient sur l'étude COVIDHPAD (cf. page 7). Au plan international, la Plateforme a également fait l'objet d'une publication sur le blog de l'European Association for Palliative Care (EAPC).

Enfin, une collaboration a été mise en place avec l'Université de Franche-Comté pour présenter la recherche sur la fin de vie dans une exposition intitulée *L'expo de la mort qui tue*. L'impact de cet événement de culture scientifique auprès du public a malheureusement été limité par la crise sanitaire.



Perspectives 2021

Fonctionnement
Stratégie de recherche
Soutien à la recherche
Focus sur les doctorants
Collaborations et partenariats



Actions envisagées en 2021

La Plateforme va se consolider, poursuivre ses missions et œuvrer pour la mise en place d'un appel à projets dédié à la recherche sur la fin de vie.

Fonctionnement

La co-présidence de la Plateforme va être renouvelée et l'équipe opérationnelle va être renforcée par l'arrivée d'une assistante administrative et logistique à mi-temps, dont le poste va compléter ceux de la directrice et des deux chargées de missions. Toutefois, la pérennisation des postes contractuels est une question essentielle pour les années à venir.

L'enjeu va également être de consolider les financements de la Plateforme. Ceux-ci proviennent actuellement du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation et de celui des Solidarités et de la Santé (respectivement à hauteur de 100 K€ et de 67,5 K€ en 2020). Des démarches sont d'ores et déjà entamées pour envisager d'éventuelles sources de financement complémentaires.

Trois ans après la première feuille de route déterminant les activités de la Plateforme, le temps est venu de consolider ses missions, sa structure et éventuellement son statut juridique, en lien avec le futur Plan national sur les soins palliatifs.

Stratégie de recherche

Maintenant que la réflexion sur les thématiques prioritaires de recherche est bien engagée, le conseil scientifique de la Plateforme va œuvrer pour la mise en place d'un appel à projets spécifique au champ de la fin de vie. Ces réflexions sont menées en collaboration avec un représentant du MESRI. Il est envisagé que cet appel à projet se concrétise d'abord sous la forme d'un ANR Flash, avant d'évoluer vers une formule qui autorise des financements plus durables.

L'année 2021 sera également celle de la clôture de l'étude COVIDEHPAD, avec la publication des résultats dans un article princeps. D'autres articles suivront en fonction des intérêts spécifiques des différents groupes de recherche impliqués.

Soutien à la recherche

Notre annuaire des chercheurs va continuer à se développer, et la cartographie de la recherche présentée sur notre site internet va être améliorée. L'objectif sera aussi d'enrichir le répertoire des projets, en incitant les membres de l'annuaire à renseigner davantage de fiches descriptives de leurs travaux.

Nous espérons également parvenir à collecter suffisamment de résultats lors de notre enquête sur les financements de la recherche pour pouvoir en tirer des conclusions qui seront utiles à l'ensemble de la communauté scientifique.

Le travail sur la bibliométrie va se poursuivre. Il s'agit de l'affiner pour mieux cerner l'étendue des publications dans le domaine des sciences humaines et sociales, celles-ci n'étant pas forcément bien référencées dans les bases de données qui ont servi au premier état des lieux. Ce travail sur la bibliométrie permettra aussi de suivre l'évolution à venir des publications dans le domaine de la fin de vie et d'évaluer l'impact des activités de la Plateforme sur le développement de cette recherche.

Enfin, une réflexion sera menée sur d'éventuelles formes de soutien financier à la recherche (bourses de mobilités, allocations de recherche doctorale, aides pour la participation à des colloques...) qui pourraient être offertes par la plateforme.

Focus sur les doctorants

L'expérience de la journée doctorale en ligne a montré que les jeunes chercheurs sont particulièrement sensibles et réceptifs au soutien et aux activités proposés par la Plateforme. Les doctorants méritent une attention toute particulière puisqu'ils sont les acteurs de la recherche de demain.

La Plateforme envisage de mettre en place des actions spécifiques orientées vers ce public cible, afin d'impulser une dynamique et de créer des liens qui seraient le terreau de futures collaborations interdisciplinaires. Elle ambitionne aussi de devenir une structure à laquelle ils aient le réflexe de se référer.

Une enquête va être lancée pour identifier les besoins de ces jeunes chercheurs, leurs questionnements et les thématiques de recherche qui les intéressent.

Des événements scientifiques virtuels tels que nous en avons organisé en 2020 représenteraient également un moyen de leur offrir des échanges scientifiques de qualité et l'occasion de se rencontrer sans que cela représente pour eux une dépense prohibitive.

Une seconde édition des journées doctorales sera organisée le 19 octobre, en présentiel, au siège de la Plateforme, à Besançon. Une première demi-journée sera l'occasion d'ateliers thématiques, tandis que la journée suivante sera organisée sur le modèle d'un colloque classique.

Les dates à retenir

Journées doctorales
Les 18 et 19 octobre à Besançon

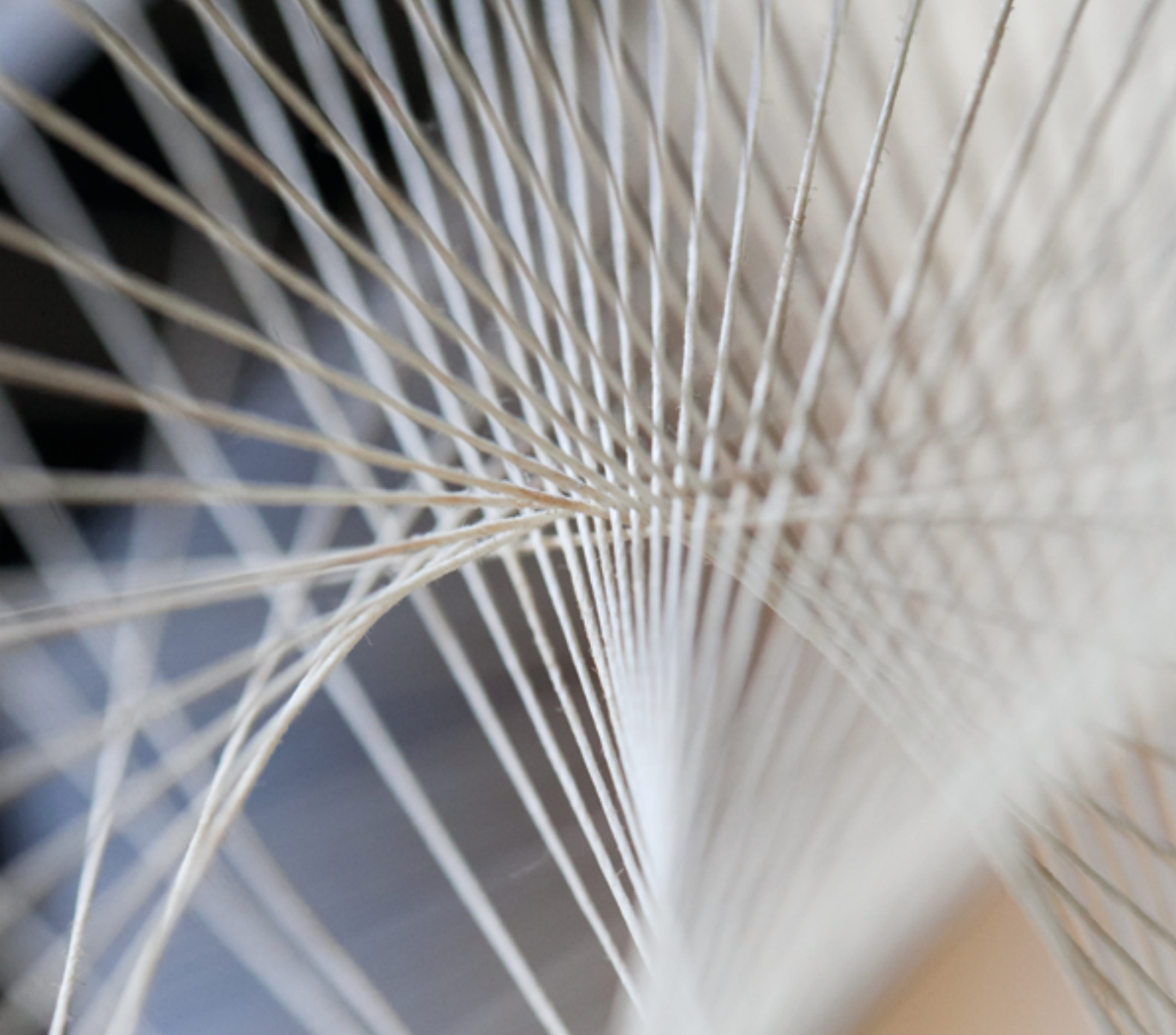
Séminaire franco-québécois
Le 4 novembre en ligne

Journée scientifique
Le 15 décembre
à Paris dans les locaux
du ministère des Solidarités et de la Santé

Animation du réseau

En nous contraignant à expérimenter de nouveaux formats, la crise sanitaire nous a aussi donné de nouvelles idées d'événements virtuels à développer en sus de nos événements scientifiques récurrents. Les dates de ces derniers sont déjà fixées (cf. encadré ci-contre).

Dès que la situation sera redevenue normale, nous chercherons à réenclencher la dynamique de réseau en région.



Collaborations et partenariats

Une collaboration est en train de se mettre en place avec le groupe de travail Jeunes Générations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Celui-ci est à l'origine du projet «La vie, la mort... on en parle ?», un portail web pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et aux adolescents. Nos deux structures ont commencé à partager leurs réseaux respectifs en 2021 et un partenariat dans l'organisation d'une journée thématique est envisagée.

La Plateforme va aussi être impliquée dans l'organisation d'un atelier recherche lors du congrès de la SFAP en 2022 à Bordeaux.

Par ailleurs, la Plateforme va continuer à se rapprocher du réseau national des Maisons des sciences de l'homme (MSH). Ces unités d'appui à la recherche en sciences humaines du CNRS sont en effet des structures interdisciplinaires intéressantes pour le développement de la recherche sur la fin de vie, une recherche qui concerne aussi bien le domaine de la santé que celui des humanités. Un projet de journée d'études organisé avec ce réseau des MSH qui n'a pas pu être enclenché en 2020 devrait voir le jour cette année.

La Plateforme va également chercher à tisser davantage de liens avec le CNRS.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui finance actuellement pour partie l'étude COVIDEHPAD (cf. page 7), a manifesté un intérêt plus général pour les activités de la Plateforme. Des échanges, présentations et réflexions sont prévues dans l'optique d'un éventuel partenariat.

Au niveau international, nos fructueuses collaborations avec le Québec vont se poursuivre, avec l'organisation d'une seconde demi-journée franco-qubécoise en ligne et, très probablement, d'autres échanges scientifiques.

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>

