

Quatre consortia pour structurer durablement la recherche française sur la fin de vie

L'Agence de programmes de recherche en santé (APRS) et la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie annoncent aujourd'hui les résultats de l'appel à candidatures visant à constituer les **consortia du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie** (PRI Fin de vie).

Un programme pour répondre à un enjeu national majeur et construire un modèle français de recherche sur la fin de vie

La fin de vie est un sujet essentiel pour notre système de santé et pour notre société dans son ensemble, au moment où de nouvelles lois sont en discussion au Parlement. Prévu par la **stratégie décennale 2024-2034** pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie, ce programme vise à produire de nouvelles connaissances, renforcer la capacité d'expression et de choix des patients, améliorer les organisations et les pratiques de soin, éclairer la décision publique et rapprocher les communautés de recherche concernées, qu'elles soient issues des sciences médicales ou des sciences humaines et sociales.

Une mobilisation scientifique sans précédent

Clôturé le 10 juin dernier, l'appel à candidatures du PRI Fin de vie a suscité un engagement remarquable, avec **78 lettres d'intention** déposées.

Un comité scientifique international réunissant des experts de Suisse, de Belgique, du Canada, d'Espagne et du Royaume-Uni a retenu **25 projets** sur la base de leur ambition scientifique, de leur caractère innovant et de leur potentiel interdisciplinaire et participatif. Ces projets ont été regroupés pour former **quatre consortia interdisciplinaires** de recherche, dont les travaux viseront à transformer le regard, les pratiques et les connaissances sur la fin de vie.

Quatre consortia de recherche interdisciplinaires constitués

Au total, **2,4 millions d'euros** sont déjà débloqués par la Direction générale de la recherche et de l'innovation (ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace) pour permettre le démarrage du programme, et la recherche de financements complémentaires est déjà en cours pour **inscrire durablement ces consortia dans le paysage de la recherche**.

Conformément aux thématiques de l'appel à candidature, les quatre consortia sont définis comme suit :

1- Consortium « Souffrances et expériences vécues en fin de vie »

Ce consortium réunit dix projets qui étudient les multiples formes de souffrance — physiques, psychologiques, sociales et spirituelles — dans divers contextes de soins. Il vise à rendre visibles des souffrances souvent méconnues car mal repérées et à renforcer les capacités des professionnels à y répondre.

*Membres du consortium : **Nancy Kentish-Barnes** (Famiréa, Institut de recherche Saint-Louis, AP-HP), **Laure Gazonne** (Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon), **Chloé Prod'homme** (Laboratoire METRICS ULR 2694, Université de Lille, CHU de Lille), **Alaa Mhalla** (CHU Henri-Mondor.AP-HP), **Philippe Walker et Sophien Horri** (respectivement CHU de La Réunion et Université de la Réunion), **Flora Tremellat-Falière** (CHU de Nice — Université Côte d'Azur), **Thomas Bonnet et Élise Perceau-Chambard** (pour le Consortium EN VIE, respectivement Université Lyon 2 et Hospices Civils de Lyon — Université Lyon 1), **Julie Oncle** (CHU Amiens-Picardie, Université de Picardie Jules Verne), **Nicolas Pujol** (pour l'équipe SPIPAIN), **Laure Serresse** (pour la FHU BREATH, UMR_S 1158, Inserm AP-HP.Sorbonne Université).*

2- Consortium « Trajectoires et parcours de fin de vie »

Les six projets rassemblés explorent la diversité des expériences vécues en fin de vie, en France hexagonale comme dans les territoires ultramarins, ainsi que les déterminants sociaux, culturels et territoriaux qui façonnent les parcours. Ils analysent les modèles existants — à l'hôpital, au domicile ou en institution — et en proposent de nouveaux en s'appuyant notamment sur les soins primaires et sur des initiatives citoyennes telles que les « collectifs d'entraide »¹.

*Membres du consortium : **Sophie Pennec** (Institut national d'études démographiques — INED), **Lauriane Dos Santos** (Maison des Sciences de l'Homme du Pacifique, UAR 2503 CNRS — Université de la Polynésie française), **Johanne Saison** (Université de Lille), **Nora Moumjid** (Université Lyon 1 — Centre Léon Bérard), **Véronique Merle** (Groupe Hospitalier du Havre, Inserm U1086 Anticipo), **Emmanuel Bagaragaza** (Maison médicale Jeanne Garnier).*

[1] Réseau local de citoyens, d'associations, d'institutions et de professionnels qui s'organisent pour accompagner les personnes en situation de fin de vie, de maladie grave, de fragilité ou de deuil.

3- Consortium « Anticipation et planification »

L'anticipation des enjeux et soins liés à la fin de vie améliore la qualité de vie des patients, or, l'accès aux soins palliatifs reste tardif. Les cinq projets sélectionnés visent à développer des outils, des pratiques professionnelles et des approches organisationnelles favorisant une planification plus précoce et davantage partagée de la fin de vie. Ils explorent notamment les démarches d'advance care planning, qu'elles s'appuient sur des organisations humaines, des dispositifs physiques ou des outils numériques.

*Membres du consortium : **Bettina Couderc** (UMR 1295 Inserm Université de Toulouse), **Marie Bourguin** (Institut Universitaire du cancer de Toulouse), **Lucie Sourzat** (Ecole de Droit de Toulouse, Université Toulouse Capitole, EDT-R / IDETCOM), **Matthieu Frasca** (BPH Inserm U1219), **Francesca Mininel** (Équipe CaLIPSo, UMR 1252 SESSTIM et Institut Paoli-Calmettes), **Fabien Visade** (Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille, ULR 2694 METRICS — Université de Lille), **Rozenn Le Berre** (EA 7446 ETHICS — Centre d'Ethique Médicale, Institut Catholique de Lille).*

4- Consortium « Désirs de mort en fin de vie »

Les quatre projets de ce consortium examinent l'expression des désirs de mort à travers une approche interdisciplinaire. Ils en éclairent les dimensions cliniques, relationnelles, psychologiques, sociales et éthiques, afin d'améliorer l'accompagnement des patients, des proches et des professionnels confrontés à ces demandes.

*Membres du consortium : **Mathilde Giffard** (CIC Inserm 1431 Axe Éthique et Progrès, CHU de Besançon), **Léonor Fasse** (pour le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris-Cité), **Isabelle Colón de Carvajal** (pour le Laboratoire ICAR, ENS Lyon), **Guillaume Grandazzi** (pour le Centre de recherche risques et vulnérabilités, Université de Caen).*

Une nouvelle étape : vers des programmes scientifiques intégrés

Avec le concours de l'équipe opérationnelle du PRI, chaque consortium prépare à présent le programme scientifique qui guidera ses travaux jusqu'en 2029, avec la perspective d'une prolongation jusqu'en 2034. Ils seront examinés par le même comité international d'experts ayant procédé à la sélection des dossiers.

Au cours de cette phase, les consortia devront particulièrement veiller à inscrire leurs travaux dans une perspective internationale, développer des approches innovantes et garantir que les résultats de leurs travaux puissent bénéficier aux citoyens, améliorer les pratiques de soins, et éclairer les politiques publiques. Le démarrage opérationnel des travaux est attendu dès le mois d'avril 2026.