

RECHERCHE



En France,
les recherches
sur la fin de vie
concernent
à **46%**
les sciences humaines
et sociales
et à **54%**
les sciences médicales
et paramédicales,
dans 56 spécialités.

379 chercheurs
(presque deux tiers
de femmes)
sont recensés
dans l'annuaire
de la plateforme
sur la fin de vie.

Source : plateforme-recherche-findevie.fr.

LA FIN DE VIE

EST AUSSI UN OBJET SCIENTIFIQUE

DEPUIS 2018, UNE PLATEFORME NATIONALE ORGANISE
ET VALORISE LES RECHERCHES SUR LA FIN DE VIE,
JUSQUE-LÀ TROP PEU VISIBLES. OBJECTIF : METTRE
À DISPOSITION DES DONNÉES SCIENTIFIQUES
POUR ALIMENTER LE DÉBAT PUBLIC ET AMÉLIORER
L'ACCOMPAGNEMENT.

Mourir à domicile ou en établissement, accompagnement des patients et des aidants, directives anticipées, prise en charge palliative précoce, pratiques de la sédation et vécu du deuil... La recherche sur la fin de vie est riche en France et s'exerce dans un large spectre disciplinaire : sociologie, philosophie, anthropologie, psychologie, oncologie, santé publique, droit ou encore pharmacologie. *"Elle n'était pourtant pas assez visible ni reconnue, notamment sur le plan européen. Pour identifier plus facilement les chercheurs et les mettre en lien, fédérer, structurer, renforcer cette recherche, nous avons créé un observatoire comportant un annuaire des chercheurs et un répertoire de leurs projets : pratiques funéraires d'hier et d'aujourd'hui, comparatifs des soins de vie et du deuil entre pays, retentissement de la Covid-19 sur le deuil, accès aux soins et fin de vie, prise en charge des patients parkinsoniens, etc."*, expose Élodie Cretin, directrice de la plateforme nationale sur la fin de vie, depuis sa création en 2018.

ANIMER LA COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE

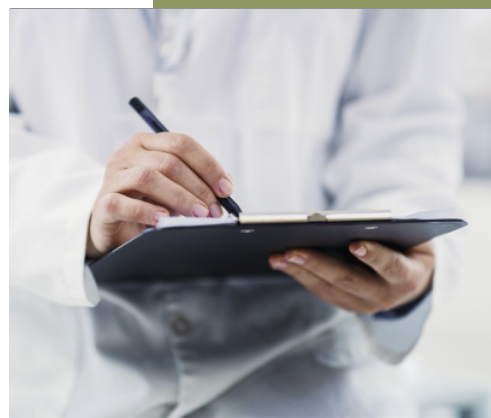
Concrètement, cette plateforme soutient des chercheurs et doctorants, ou des cliniciens, souhaitant se lancer sur des sujets de ce type : elle publie des portraits de certains d'entre eux, des focus thématiques (ex. : *"fin de vie des personnes âgées : comment accompagner la mort au domicile ?"*, *"scolarisation des élèves en situation palliative"*...) et mène une veille scientifique afin de leur faciliter l'accès aux appels à projets, aux informations sur les colloques et les communications. Elle organise elle-même des rencontres, journées d'études et doctorales, y compris avec des partenaires internationaux (Québec notamment), pour y discuter du deuil en migration, de la fin de vie en prison, des soins palliatifs, de l'euthanasie, etc. Enfin, chaque année, elle finance quelques projets en phase de conception (constitution de l'équipe, organisation des protocoles de recherche), ainsi que des bourses de mobilité internationale pour les jeunes chercheurs.

DES THÉMATIQUES DIVERSES ET ACTUELLES

Les principales thématiques explorées par les chercheurs recensés par la plateforme portent sur les lieux de fin de vie (87 recherches en cours), les vécus et perceptions (76 recherches), l'éthique (76)... mais aussi l'accompagnement des patients, les processus décisionnels et les directives anticipées. L'éducation thérapeutique ou les médecines alternatives et complémentaires sont étudiées dans des proportions bien moindres. Ces dernières années, émergent des travaux sur les représentations, le vécu,

GOVERNANCE ET FINANCEMENT

Co-présidée par Régis Aubry, professeur de médecine palliative au CHU de Besançon et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), et Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales (INSHS) du CNRS, cette plateforme est financée par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le ministère de la Santé et de la Prévention et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).



Depuis le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2021-2024, le développement de la recherche sur le sujet est confié à une plateforme nationale.

les pratiques de la demande d'aide à mourir : comment est-elle formulée ? Auprès de qui ? Comment évolue-t-elle dans le temps ? Comment sont étudiées les demandes des personnes vivant en structure d'hébergement ? Quelles approches juridiques dans les autres pays ?

ALIMENTER LE DÉBAT PUBLIC ET POLITIQUE

En facilitant la production et la diffusion de données scientifiques sur l'ensemble de ces sujets, *"la plateforme contribue à améliorer les pratiques de soins, mais aussi à alimenter le débat public et politique"*, souligne Élodie Cretin. Sa documentation et son réseau de chercheurs sont potentiellement autant de ressources susceptibles de nourrir le travail des 150 citoyens mobilisés dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Instance destinée à orienter le gouvernement sur un éventuel nouveau changement de loi.

Isabelle Guardiola

Pour en savoir plus
plateforme-recherche-findevie.fr