

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Dossier de presse

Sommaire

Pourquoi une recherche sur la fin de vie ?	p.2
Présentation de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie	p.3
Un rôle dans le Plan national 2021-2024	p.4
Les futurs évènements scientifiques	p.5
Étude sur la crise Covid-19 dans les EHPAD	p.7
Plus d'informations	p.8

Pourquoi une recherche sur la fin de vie ?

Parce que la fin de la vie demeure relativement taboue dans notre société, tout en étant source de nombreuses questions et de nombreux débats.

Quand on parle de fin de vie, cela ne concerne pas seulement les derniers jours ou les derniers instants d'une personne. Les évolutions de la médecine sont telles qu'il est aujourd'hui possible de vivre très longtemps avec une maladie incurable (cancer, maladie neurodégénérative, lésions cérébrales majeures...). Certaines personnes se retrouvent dans des situations de « fin de vie » pendant des mois, voire des années. C'est pourquoi la fin de vie est devenue une véritable problématique de santé publique avec des enjeux sociétaux, économiques, politiques, éthiques et juridiques.

La fin de vie fait parfois l'objet de débats houleux, avec des questions comme celles de l'euthanasie ou du suicide assisté, qui revient régulièrement sur le devant de la scène médiatique. Or, ces débats publics ne reposent actuellement que très peu sur des recherches scientifiques réalisées en France. Pourtant, la recherche permet de fournir les éléments nécessaires pour éclairer et faciliter le débat public ou la prise de décision politique dans de nombreux domaines.

Les résultats des travaux des chercheurs peuvent favoriser l'amélioration des pratiques soignantes, des conditions de la fin de vie des malades, de la situation de leurs proches et de ceux qui les aident.

La recherche sur la fin de vie s'intéresse aussi bien à la situation de patients de tous âges atteints de cancer, par exemple, qu'aux conditions de la fin de vie des personnes âgées, et notamment de celles qui présentent des troubles cognitifs. Ces travaux peuvent également porter sur les conséquences du décès, avec des études sur le deuil, les rites funéraires et le rapport à la mort en général. Autant de questions délicates qui méritent d'être étudiées pour être mieux appréhendées et mieux comprises.

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

De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, la recherche sur la fin de vie recouvre des disciplines et des approches très variées (médecine, sciences infirmières, santé publique, épidémiologie, économie, psychologie, sociologie, éthique etc.). En raison de cette complexité et des cloisonnements entre les disciplines, cette recherche manque encore de structuration au niveau national et reste peu visible au niveau international.

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été créée en 2018. Elle a pour objectif de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Sa mission est d'améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et de faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices. En tant que regroupement de chercheurs et de cliniciens (son annuaire national recense à ce jour 341 chercheurs), la Plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives et les innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités de la personne malade.

La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est co-présidée par **Marie Gaille**, Directrice de recherche CNRS en Philosophie et Directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales (INSHS) du CNRS et par **Régis Aubry**, professeur associé de médecine palliative, chef du pôle Autonomie-handicap au CHU de Besançon, porteur de l'axe "Éthique et progrès médical" au CIC INSERM 1431 et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Elle est portée par Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC) et soutenue par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le ministère des Solidarités et de la Santé et la Fondation de France.

Son rôle dans le Plan national 2021-2024

Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé le 22 septembre 2021 le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Le soutien à la Plateforme pour son rôle dans le développement de la recherche y est clairement réaffirmé.

Ce plan se structure autour de 15 actions permettant d'augmenter l'offre de soins palliatifs tant en ville qu'en établissement mais aussi de programmer plus précocement les traitements dans les parcours de santé, de développer la formation en soins palliatifs, de soutenir l'expertise et les travaux de recherche et ainsi, d'améliorer les connaissances dans ce domaine.

Ces actions vont être développées autour de trois axes :

- > favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
- > définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs
- > conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche (...) « *La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, créée dans le cadre du précédent plan national, sera pleinement mobilisée dans la réalisation de cet axe* »

Pour en savoir plus :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>

Les futurs évènements scientifiques

Dans le cadre de son rôle d'animation de la communauté scientifique, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie organise de nombreux colloques.

Parmi les prochains évènements, on peut citer :



Journée doctorale

le 19 octobre 2021, en ligne

C'est la deuxième édition de cet évènement scientifique dédié aux doctorant.e.s qui travaillent une question de recherche en lien avec la fin de vie, la mort, le deuil ou les soins palliatifs, quelle que soit leur discipline. Au programme cette année : neurosciences, anthropologie, psychologie, sociologie, santé publique, sciences de l'information et de la communication et sciences du langage.

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/journee-doctorale-2021>



Faire le choix de mourir ?

Euthanasie, suicide assisté et aide médicale à mourir sous l'œil des chercheurs.

le 4 novembre 2021, en ligne

La Plateforme et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) organisent ensemble leur deuxième journée scientifique en ligne pour questionner les enjeux de la recherche portant sur l'euthanasie, le suicide assisté et l'aide médicale à mourir.

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/faire-le-choix-de-mourir>



4^e Journée scientifique

Le 15 décembre 2021

Ministère des Solidarités et de la Santé - Paris

Cette rencontre est l'occasion de découvrir des travaux de recherche récents dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, toutes disciplines confondues. Une table ronde internationale y sera organisée autour des difficultés à mener des recherches interdisciplinaires sur la fin de vie.

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/journee-scientifique-2021>

Étude sur la crise du Covid-19 dans les EHPAD

La Plateforme coordonne une étude nationale sur le vécu du confinement, la fin de vie et la mort dans les EHPAD pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 (COVIDEHPAD).

L'épidémie de Covid-19 a provoqué une situation inédite qui a bouleversé tous les cadres de vie. Les personnes résidant en EHPAD et celles qui y travaillent ont été particulièrement touchées par cette crise sanitaire. Pour ne pas renouveler le problème de l'absence de données collectées sur le moment déploré lors de l'épisode caniculaire de 2003, les témoignages ont été recueillis dès la première vague de l'épidémie.

Dans six régions (Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne Franche-Comté, Grand Est, Hauts de France, Ile-de-France et Bretagne), une équipe d'une vingtaine de chercheurs en sciences humaines et sociales de différents laboratoires a réalisé, pendant la première vague du printemps 2020, près de 270 entretiens dans une cinquantaine d'EHPAD avec les professionnels et, lorsque cela a été possible, les résidents et leurs familles.

Les résultats de cette étude permettront de mettre en lumière la manière dont ces personnes ont fait face à la crise et à ses conséquences. L'analyse permettra d'appréhender l'impact de la situation sur leur rapport à la fin de la vie et à la mort.

Pour en savoir plus sur l'étude COVIDEHPAD :

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



Plus d'informations

Contact presse

Delphine GOSSET

03 63 08 26 39

Directrice

Elodie CRETIN

03 63 08 26 93

06 73 91 95 24

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

Twitter :

@PTF_Findevie

Site de la Plateforme :

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