



**agence
de programmes
de recherche
en santé**



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

Appel à candidatures pour la constitution de consortia

1. Contexte et objectifs de l'appel à candidatures

1.1. Introduction

Le Gouvernement a confié à l'Agence de programmes de recherche en santé la charge de piloter un Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie. Ce programme est destiné à permettre la mise en œuvre d'actions de recherche pertinentes dans le champ des soins palliatifs, de l'accompagnement et de la fin de vie. Il s'inscrit dans la Stratégie décennale pour les soins palliatifs et les soins d'accompagnement et soutient une recherche interdisciplinaire en sciences, en santé, en sciences humaines et sociales, fondamentale ou clinique.

Ce programme s'articule étroitement 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.

1.2. Contexte

En France comme dans la plupart des pays développés, la fin de vie soulève des enjeux majeurs en termes d'autonomie, de dignité, de prise en charge, et pose des questions plus générales sur le sens et la valeur de cette expérience.

La fin de vie concerne des personnes âgées ou très âgées (85% des décès surviennent après 60 ans), mais aussi des individus malades, y compris des enfants. Au cours des dernières décennies, l'évolution démographique et les progrès de la médecine ont conduit à une augmentation des situations de fin de vie. Si celles-ci ont majoritairement lieu en institution ou à l'hôpital, de grandes inégalités d'accès aux soins palliatifs persistent.

Dans ce contexte, on assiste à une transformation anthropologique de la perception de la mort et du vécu de la fin de vie. Une compréhension adéquate des reconfigurations de notre rapport à la mort et à la fin de vie est nécessaire, tout comme une réflexion sur les formes d'accompagnement, l'amélioration et la pertinence des prises en charge médicales.

Le vécu de la fin de vie est souvent marqué par la souffrance. Si la compréhension et la prise en charge de la douleur ont beaucoup progressé, les personnes en fin de vie expriment généralement une souffrance psychique ou d'ordre existentiel liée à certaines pertes de capacité (à accomplir des gestes quotidiens ou à participer à des activités qui sont importantes pour elles) ainsi qu'au sentiment d'échec, d'abandon et d'isolement lié à l'impossibilité de guérir. Cette vulnérabilité accompagnée de sensations de dégradation inéluctable et irréversible vers la mort peut susciter des demandes de précipiter le décès.

L'anticipation des situations de fin de vie, avec la mise en place de soins palliatifs précoces, améliore la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches tout en réduisant le coût médico-économique de leur prise en charge. Plusieurs dispositifs (directives anticipées, personne de confiance) permettent également aux citoyens de préserver l'autonomie de leur décision le plus longtemps possible. Malgré tout, la mort et la fin de vie restent des sujets difficiles à anticiper. Cette incertitude pèse également sur les professionnels de santé, qui doivent accompagner des trajectoires complexes en tenant compte des contraintes organisationnelles, éthiques et émotionnelles.

Il s'agit donc de comprendre pourquoi ces difficultés persistent et de proposer des voies innovantes pour mieux adapter ces trajectoires, tant pour les patients et leurs proches que pour les soignants.

1.3. Objectifs

Cet appel à candidatures (AAC) a pour objectif de constituer au maximum trois consortia interdisciplinaires afin de structurer et de développer des projets de recherche d'ambition internationale autour de l'un ou l'autre des axes thématiques suivants :

- Les souffrances, l'expérience vécue 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 AAC s'adresse à toute équipe, chercheur ou chercheuse¹ potentiellement intéressé par ces thématiques, quel que soit son ancrage disciplinaire. Il sera 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.

L'AAC se déroulera en trois étapes :

- 1) Phase 1 : rédaction des lettres d'intention et évaluation des propositions de chercheurs ou équipes de recherche.
- 2) Phase 2 : rapprochement des propositions convergentes sous forme de consortia, travail au sein des consortia pour structurer un programme de travail sur 5 ans.
- 3) Phase 3 : lancement des consortia après validation des projets issus des consortia, financement.

Chaque consortium disposera d'un financement starter compris entre 500 000 € et 800 000€ au total attribué par tranche annuelle réparti sur 3 ans pour lancer son programme.

¹ Dans la suite, nous utilisons le terme de chercheur pour désigner les chercheuses et les chercheurs.

2. Thématiques de l'appel et propositions attendues

2.1. Thématiques

L'appel à candidatures est structuré autour de deux thématiques majeures : 1° « La souffrance et l'expérience vécue en fin de vie » ; 2° « L'anticipation ».

2.2. Principales caractéristiques du programme de recherche interdisciplinaire

Cet appel à candidatures du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie s'adresse à l'ensemble de la communauté scientifique nationale intéressée par la fin de vie et les soins palliatifs. Il concerne uniquement les équipes, les chercheuses et chercheurs travaillant dans une institution française, quelles que soient leurs affiliations institutionnelles et leurs ancrages disciplinaires, dans la perspective d'intégrer un consortium interdisciplinaire de recherche sur la fin de vie.

Les lettres d'intention pourront être déposées par une équipe, ou par un chercheur seul. Par équipe, il est entendu ici une équipe-projet constituée uniquement de membres d'une même unité de recherche. Dans le cas d'une lettre d'intention déposée par une ou un chercheur seul, celui-ci devra présenter le réseau de chercheurs avec lequel il collabore ou envisage de collaborer. Chaque projet devra indiquer dans laquelle des deux thématiques il souhaite s'inscrire (cf. paragraphe 2.1).

Après l'évaluation par le SAB, il sera proposé aux équipes et chercheurs sélectionnés de constituer des consortia interdisciplinaires axés soit sur la thématique de la « souffrance et l'expérience vécue en fin de vie » soit sur la thématique de « l'anticipation ».

Chacun de ces consortia interdisciplinaires élaborera un programme de travail commun et cohérent. Ce programme de recherche sera composé de plusieurs projets répartis entre les différentes équipes impliquées sous forme de lots de travail (*Work packages* WP). Ces projets devront être programmés pour une durée de 5 ans ; ils seront évalués et validés par le SAB.

Les chercheurs, les équipes de recherche, puis les consortia seront soutenus et accompagnés par le responsable du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie. Le comité de coordination scientifique du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie, ainsi que la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, contribueront à cette dynamique.

3. Déroulement de l'appel à candidatures

3.1. Phase 1 : Lettre d'intention

Chaque chercheur ou équipe de recherche est invité à proposer dans une lettre d'intention un projet de recherche autour d'une des deux thématiques prioritaires retenues : 1° « la souffrance et l'expérience vécue en fin de vie » ; 2° « l'anticipation ».

Chaque chercheur ou équipe devra :

- Être à même de démontrer l'intérêt scientifique du projet proposé au sein de la thématique prioritaire.
- Envisager d'emblée des interactions pluridisciplinaires pour préparer les innovations clés dans le domaine de la fin de vie, des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- Intégrer une analyse en termes de durabilité. L'avenir des filières de l'accompagnement et de la prise en charge de la fin de vie pose en effet la question de la soutenabilité de notre modèle de soins palliatifs et d'accompagnement.

- S'inscrire dans une démarche de science ouverte.

La lettre d'intention (rédigée en anglais, 5 pages maximum) doit comprendre (cf. modèle de lettre d'intention en pièce jointe):

- Une présentation générale du projet scientifique :
 - Nom et prénom du coordinateur (nom, prénom, titre, email, laboratoire, organismes et institutions, principales thématiques développées, principales publications des 5 dernières années)
 - Titre du projet
 - Mots clés (max 5)
 - Résumé
 - Une fiche « Partenaires du projet » :
 - Partenaires possibles du projet existants ou à identifier nécessaires à la réalisation du projet (nom, prénom, titre, email, laboratoire, organismes et institutions, principales thématiques développées, principales publications des 5 dernières années).
- Le projet scientifique envisagé (contexte, objectifs, méthodologie, impacts attendus) :
 - Objectifs et contexte : état des connaissances dans le contexte international, objectifs, aspects novateurs, résultats acquis ou préliminaires des équipes impliquées.
 - Description du projet, déroulement prévisionnel, méthodologie, résultats attendus, valorisation et impacts attendus.
 - Références bibliographiques.
 - Budget et ressources nécessaires à la réalisation du projet : outils et ressources humaines disponibles, nombre de personnes impliquées en équivalent temps plein (chercheurs enseignants, étudiants, ingénieurs et techniciens, post-doctorants), durée totale du projet, estimation du coût complet et description des dépenses envisagées.

La lettre d'intention complète doit être déposée via un formulaire dédié à l'adresse : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/node/11273> avant le **10 juin 2025 à 17h**.

Elle doit être impérativement au format PDF non protégé, taille de police : 11, Arial, interligne 1. Tout document dépassant 5 pages rendra automatiquement le dossier non recevable.

À noter qu'un chercheur ou une équipe ne peut déposer qu'une seule lettre d'intention à son nom dans le cadre de cet appel à candidatures.

3. 2 Phase 2 : Formation des consortia

Les lettres d'intention rédigées seront analysées par le jury international constitué par les membres du SAB du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie.

Le jury évaluera la qualité scientifique des propositions sur les critères suivants :

- Excellence et ambition scientifique du projet décrit dans la lettre d'intention
 - Clarté des objectifs et des hypothèses de recherche.
 - Caractère novateur, ambition, originalité, rupture méthodologique ou conceptuelle du projet par rapport à l'état de l'art.
 - Pertinence de la méthodologie.

- Adéquation aux thématiques de l'AAC
- Qualité du/des porteur(s) de projet : compétence, expertise et implication du/de la responsable du projet
- Ambitions interdisciplinaires
- Implications inter-régionales et portée territoriale, y inclus territoires ultramarins
- Potentielles synergies au sein d'un consortium
 - Pertinence du projet de recherche pour le projet de consortium.
 - Pertinence des outils et des ressources humaines mobilisables pour le projet de consortium.

Le jury évaluera la qualité scientifique des propositions, se prononcera sur leur adéquation avec les objectifs du Programme et sur leur capacité à s'intégrer dans un programme de travail au sein d'un consortium pluridisciplinaire. Il établira une liste de propositions, aboutissant à la formation de deux ou trois consortia, respectivement sur la souffrance et l'anticipation. Au sein de chaque consortium, les équipes sélectionnées seront alors invitées à rédiger un programme de travail commun sous la responsabilité de deux coordonnateurs/coordinatrices, l'un en santé, l'autre en SHS.

4. Calendrier

Mars 2025 :

- ✓ Lancement appel à candidatures pour constituer des consortia dans le cadre du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (Lancement : 3 mars 2025 - Clôture : 3 juin 2025)
- ✓ Animation scientifique par l'équipe responsable du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie assisté par le Comité d'orientation stratégique du programme et la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Juin-Août 2025 :

- ✓ Consultation du SAB. Analyse des lettres d'intention, sélection des équipes ou chercheurs et proposition de 3 consortia maximum en fonction du nombre et de la qualité des candidatures reçues ; désignation d'un binôme (santé/SHS) coordinateur par consortium.
- ✓ Validation par l'Agence de programmes de recherche en santé.

Septembre 2025 – Janvier 2026 :

- ✓ Réunion des équipes retenues dans le cadre d'un forum
- ✓ Les équipes ou personnes sélectionnées vont structurer le consortium, établir sa gouvernance et construire le projet de recherche réparti en différents *work packages*. Elles seront aidées par le responsable du programme.
- ✓ Cahier des charges : rédiger un projet ambitieux avec des indicateurs de performance à court terme (aide au financement et publication à 3 ans) et une stratégie à 5 ans.

Février 2026 :

- ✓ Validation des projets de recherche des consortia par le SAB.

Mars 2026 :

- ✓ Début de conventionnement
- ✓ Financement starter