

Symposium « Apports des travaux de la Plateforme nationale de recherche en fin de vie »

Mardi 11 décembre 2024, de 17h à 18h15

Modératrices : Sarah Carvallo et Sophie Pennec

Intervenantes : Stéphane Charpier, Adrien Evin, Léonor Fasse



Cette session vise à présenter les différents enjeux de la recherche sur la fin de vie à partir des missions d'observatoire et d'animation de la recherche sur la fin de vie que la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie met en œuvre depuis 2018. Dans la continuité de ces travaux, la PNRV détermine les priorités d'un programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie porté par l'agence de programmation de la recherche en santé INSERM. Celui-ci se structure autour de trois défis :

- 1) Les souffrances en fin de vie ; la mort ; les désirs et les demandes de mort
- 2) Anticipation ; parcours de santé ; vulnérabilités et inégalités
- 3) Structuration d'un pôle « Données » et facilitation de son accès pour les chercheurs / travaux d'extraction en deux thématiques transversales : Sémantique et Inégalités d'accès aux soins palliatifs

L'apport de la plateforme pour la médecine palliative : Adrien Evin : MCU-PH en médecine palliative (Université de Nantes)

La médecine palliative est une jeune "spécialité" au développement très inégale dans le monde. La plateforme a permis à travers différents projets d'aider à l'universitarisation de cette spécialité et développer la recherche médicale : participation aux jurys année-recherche, aux jurys des chefs de cliniques, organisation des journées jeunes chercheurs, aides financières à la publication/traduction de travaux et soutien à la participation aux congrès internationaux, participation à la réouverture du master 2 recherche sur les fins de vie et la médecine palliative. La mise en réseau, permis par la plateforme, est un élément indispensable pour monter en compétence de cette spécialité dans la recherche à un niveau internationale.

La mort comme un processus neurophysiologique : Stéphane Charpier : PR en neurosciences (Institut du cerveau)

Contrairement à une idée reçue, la mort n'est pas un événement, une transition instantanée entre l'état vivant et l'état mort. De récentes données de la neurophysiologie clinique et fondamentale montrent au contraire que ce passage constitue un processus lent. Il est désormais bien établi qu'un arrêt cardiorespiratoire provoque des modifications dans l'activité cérébrale, incluant séquentiellement dans l'électroencéphalogramme : un sursaut d'excitation neuronale, de lentes oscillations corticales qui s'atténuent, puis donnant lieu à un tracé plat. Survient alors une onde électrique de grande amplitude, baptisée « onde de la mort », laquelle reflète une lésion anoxique dans les neurones du cortex. Au cours d'une réanimation efficace, cette onde peut néanmoins être annulée. Il n'existe à l'heure actuelle aucun marqueur permettant d'identifier le point de non-retour qui conduit à la mort.

Léonor Fasse : MCF-HDR en psychologie- Psychologue clinicienne (Université Paris Cité)

Forte d'une présence ancienne auprès des patients en fin de vie et de leurs proches, mais aussi des soignants, la psychologie, notamment dans ses différentes sous-disciplines (clinique, sociale, neuropsychologie), ambitionne depuis plusieurs années de se déployer via des projets de recherche rigoureux. Nous évoquerons lors de cette intervention le rôle de la Plateforme dans le développement de recherches inter- et transdisciplinaires fortes dans le champ de la fin de vie, des soins palliatifs et du deuil, ainsi que les défis qui y sont associés.

Les données pour étudier la fin de vie : **Sophie Pennec** :DR en démographie (Institut national d'études démographiques)

En tant que science de la population, la démographie vise à connaître son effectif, sa composition et son évolution future. L'une des composantes de l'évolution d'une population est sa mortalité et plus largement la fin de vie des membres, c'est ce à quoi s'attache à décrire et analyser les démographes, à partir de corpus de données quantitatives ou qualitatives, déjà disponibles (analyses secondaires) ou qu'ils créent eux-mêmes lorsqu'ils conçoivent des enquêtes. L'un des objectifs de la plateforme nationale est de recenser les données disponibles et de faciliter leur utilisation mais aussi de faciliter leur diffusion et les analyses multidisciplinaires.

La question de la souffrance en fin de vie : **Sarah Carvallo** : PR en philosophie (Université de Lyon 1)

Les défis et thématiques du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie mettent en dialogue les enjeux scientifiques, médicaux, anthropologiques et sociétaux pour mieux comprendre la fin de vie, la mort et le deuil, et mieux les accompagner.

Concernant la souffrance, la convention citoyenne sur la fin de vie a exprimé que ce qui semblait important pour les citoyens : l'autonomie, la prise en charge de la souffrance et la douleur, l'accès aux soins palliatifs et à l'aide à mourir. Si des progrès importants ont été réalisés dans la prise en charge de la douleur, la question de la souffrance, de l'angoisse, et de l'horizon de la mort concerne plus radicalement le sens que nous donnons à la fin de vie dans sa dimension culturelle, existentielle, expérientielle. Elle requiert de nouvelles approches thérapeutiques et des travaux de recherche en sciences humaines et sociales.

