

Offre de Post-doctorat en sciences humaines et sociales

méthodes qualitatives- sur l'accès précoce aux soins palliatifs pédiatriques
suite à un diagnostic de maladie lysosomale

Le Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) a accordé un financement à l'association Vaincre les maladies lysosomales (VML) afin de mener une recherche-action visant à analyser les freins à l'accès précoce aux soins palliatifs pédiatriques chez les personnes atteintes de maladie lysosomale : PA-LY-PRECOCE.

Contexte :

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) décrits comme des soins actifs qui prennent en compte, dans une approche globale, les dimensions physiques, psychologiques, sociales, existentielles et spirituelles, s'adressent à l'enfant malade en tant que personne, à sa famille et à son entourage. Les SPP veillent à soulager les souffrances et atteindre la meilleure qualité de vie possible, dès le diagnostic, et peuvent apporter de nombreux bénéfices aux enfants, adolescents ou jeunes adultes, atteints de maladie lysosomale et à leur entourage. Ces maladies caractérisées par des atteintes multiples et évolutives dans le temps – neurologiques, cardiorespiratoires, hépatiques, osseuses, musculaires, visuelles, auditives... – engageant le pronostic vital à court, moyen ou long terme, requièrent des approches symptomatiques complexes (<https://www.vml-asso.org/>).

L'intégration précoce des SPP apparaît donc essentielle non seulement pour l'enfant mais également pour l'entourage qui se retrouvent régulièrement confrontés à vivre des étapes de perte et deuil successifs des capacités, d'apparition toujours plus importantes de souffrances aiguës et chroniques, tant physiques que psychologiques. L'accès aux SPP demeure pourtant complexe et représente aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique et de démocratie sanitaire.

Votre Mission :

Comprendre et analyser les freins à l'accès aux SPP pour les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies lysosomales. Il s'agit de documenter de manière approfondie la perception des enfants, lorsque la communication est possible, et de leur famille, des facteurs qui retardent ou compliquent le recours à ces soins, qu'ils soient organisationnels, institutionnels, culturels...

Vous serez accompagné.e au quotidien par une chercheuse en épidémiologie-santé publique, Claire Pilet, au sein de l'équipe ESPPéRA, rattachée au Centre de lutte contre le cancer de Lyon, le Centre Léon Bérard. Le projet se mènera en étroite collaboration avec l'association VML qui mobilisera ses connaissances et son réseau pour atteindre des profils de familles et d'enfants diversifiés.

Tâches à réaliser :

- Co-coordination et gestion du projet
- Mise en place du projet : littérature, élaboration du protocole, démarches réglementaires
- Conduite d'entretiens auprès des parents de patients, et lorsque possible auprès d'enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladie lysosomale.
- Analyse du corpus issu des entretiens
- Rédaction des résultats sous forme d'un article scientifique
- Diffusion et vulgarisation des résultats auprès des membres de l'association et des acteurs de santé en contact avec des handicaps rares. Possible participation et co-construction avec VML d'un focus group et du livret de communication basé sur les résultats de l'étude.

Profil recherché :

Docteur.e en sciences humaines et sociales (anthropologie ou sociologie de la santé, psychologie, santé publique) ayant une maîtrise et une expérience de méthodes qualitatives et particulièrement de conduite et analyse d'entretiens.

Vous maîtrisez le français pour la réalisation des entretiens auprès des familles et des enfants. Quelques déplacements sont à prévoir pour rencontrer les familles.

Conditions d'accueil :

- CDD 1 an
- A Lyon au Centre Léon Bérard
- Rémunération selon profil en fonction de la grille prévue par la convention des Centres de lutte contre le cancer. A partir de 2100€ net mensuel.
- Télétravail possible 2 jours par semaine après la période d'essai (1 mois).
- Début de poste souhaité au 16 février 2026 et dès que possible sinon.

Candidature :

Réponse souhaitée avant le 18 janvier 2026.

Merci de transmettre votre candidature à claire.pilet@lyon.unicancer.fr