



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Le Billet de La Fondation Paralysie Cérébrale

Mark Peterson et Rui Coimbra, lauréats des prix de la fondation Paralysie cérébrale au congrès de l'EACD 2025

Mark Peterson and Rui Coimbra, awardees of the Fondation Paralysie Cérébrale' prizes during the 2025 EACD congress

C. Sitruk, N. Genès*

Fondation Paralysie Cérébrale, Paris, France

La Fondation Paralysie Cérébrale, partenaire de longue date de l'European Academy of Childhood Disability (EACD), décerne chaque année deux distinctions lors du congrès annuel : le *Prize Lecture* et l'*Impact Award*. Ces prix visent à mettre en valeur, d'une part, des avancées scientifiques majeures dans le domaine de la paralysie cérébrale et, d'autre part, des initiatives sociétales contribuant à l'amélioration des conditions de vie des personnes concernées.

En 2025, deux personnalités ont été honorées par le docteur Alain Chatelin, président de la Fondation Paralysie Cérébrale, pour leurs contributions complémentaires : le professeur Mark Peterson (University of Michigan, États-Unis) (Fig. 1), pour son travail scientifique sur la paralysie cérébrale à l'âge adulte, et Monsieur Rui Coimbra (Portugal) (Fig. 2), pour son engagement citoyen en faveur de l'inclusion sociale et professionnelle.

Le professeur Mark Peterson (université du Michigan – États-Unis) est reconnu au niveau international pour ses recherches sur la médecine physique, la réadaptation et l'épidémiologie appliquées à la paralysie cérébrale. Sa conférence a apporté une synthèse des connaissances actuelles sur les trajectoires de santé des adultes atteints de paralysie cérébrale, un champ encore relativement peu exploré comparé à la prise en charge pédiatrique.

Il a notamment présenté lors de sa conférence intitulée « La paralysie cérébrale : le handicap physique le plus fréquent à vie dans le monde » :

- des données épidémiologiques montrant la prévalence élevée de comorbidités telles que l'obésité, les troubles métaboliques et la fonte musculaire (sarcopénie) dans cette population ;
- l'impact de ces comorbidités sur la mobilité, l'autonomie et la qualité de vie ;
- les inégalités d'accès aux soins spécialisés à l'âge adulte, liées à la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte ;
- la nécessité de développer des stratégies de prévention primaire et secondaire afin de limiter les complications et de promouvoir le vieillissement en bonne santé.

Le professeur Peterson plaide pour une approche de la paralysie cérébrale intégrée tout au long de la vie, incluant des parcours de soins adaptés et une formation renforcée des professionnels de santé adulte.

Rui Coimbra (Portugal), père d'une jeune femme atteinte de paralysie cérébrale, est impliqué dans plusieurs initiatives associatives au Portugal. Son intervention lors du congrès a mis en évidence les limites actuelles des dispositifs d'intégration sociale et professionnelle pour les adultes avec paralysie cérébrale.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : ngenes@fondationparalysiecerebrale.org (N. Genès).



Fig. 1. Prize Lecture Fondation Paralysie Cérébrale – Docteur Alain Chatelin et professeur Mark Peterson.



Fig. 2. Impact Award Fondation Paralysie Cérébrale – Docteur Alain Chatelin et monsieur Rui Coimbra.

Il a souligné :

- le manque de dispositifs adaptés d'accompagnement à l'emploi et de soutien à l'autonomie ;
- l'insuffisante prise en compte des besoins spécifiques dans les politiques publiques ;
- l'écart entre les recommandations internationales en matière d'inclusion et leur mise en œuvre effective au niveau national.

Son témoignage illustre l'importance de donner la parole aux personnes concernées et à leurs familles dans la construction des politiques et des pratiques d'accompagnement.

Conclusion

En distinguant un chercheur et un acteur de terrain, la Fondation Paralysie Cérébrale rappelle que l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec paralysie cérébrale repose sur une articulation entre recherche scientifique et engagement sociétal.

Ces prix contribuent à faire reconnaître la paralysie cérébrale comme une condition chronique nécessitant une prise en charge continue, de l'enfance à l'âge adulte, et à promouvoir des politiques inclusives favorisant la participation sociale à toutes les étapes de la vie.