

Paris, le 24 juillet 2025

Nos Réf :

La Ministre déléguée chargée de l'autonomie
et du handicap

A

M. Alain CHATELIN,
Président de la Fondation Paralysie Cérébrale,
M. Mamady KABA,
Président de la Fédération Paralysie Cérébrale
France

Objet : Construction de la filière de prise en charge et accompagnement à la paralysie cérébrale

Messieurs les Présidents,

La paralysie cérébrale résulte de lésions cérébrales irréversibles, plongeant les familles dans une détresse profonde face à des handicaps sévères, évolutifs et durables. Il s'agit de la première cause de déficience motrice de l'enfant, touchant environ un enfant toutes les six heures, soit près de 125 000 personnes concernées en France.

Depuis de nombreuses années, la *Fondation Paralysie Cérébrale* et la *Fédération Paralysie Cérébrale France*, que vous présidez, portent avec détermination la reconnaissance de cette réalité médicale et sociale, et la nécessité impérieuse d'adapter notre système de santé et de protection sociale à ces situations complexes.

C'est en considération de votre engagement, de vos propositions et des échanges nourris avec mon cabinet et les services de mon ministère, que j'ai souhaité vous recevoir le 23 mai dernier. Si le président de la République a annoncé la mise en place du Service de Repérage Précoce (SRP), auquel vous avez activement contribué, votre projet de structuration d'une filière dédiée à la paralysie cérébrale a particulièrement retenu mon attention car vient compléter l'ambition que porte le gouvernement.

Consciente de l'urgence de mieux repérer, accompagner et renforcer les compétences de nos professionnels de santé autour de la paralysie cérébrale, j'ai décidé d'apporter une réponse à la hauteur des enjeux dans un contexte contraint.

Ainsi, je souhaite que dès 2026 :

- Un **Centre National de Référence (CNR)** dédié à la paralysie cérébrale soit créé. Il aura pour mission de coordonner au niveau national les bonnes pratiques, les dispositifs existants, et de centraliser l'expertise et les ressources disponibles ;

- **Quatre centres experts territoriaux** soient déployés dans un premier temps, afin de structurer une coordination locale des soins, d'animer les dynamiques territoriales, d'apporter une expertise sur les situations complexes, et de contribuer au développement de la recherche et de la formation.

Par ailleurs, j'ai souhaité que la paralysie cérébrale soit inscrite comme une priorité de notre politique du handicap. Un responsable paralysie cérébrale sera désigné au sein des ministères sociaux, et placé au sein de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Il aura pour mission de coordonner l'action des administrations centrales, de devenir votre interlocuteur privilégié, et d'accompagner la mise en œuvre concrète des centres experts et du Centre National de Référence. Il est temps de sortir d'une approche fragmentée et de bâtir une réponse cohérente, à la hauteur des besoins.

Messieurs les Présidents, structurer progressivement cette filière est un enjeu majeur pour garantir un parcours de soins équitable, lisible et efficace, depuis le repérage précoce jusqu'à l'accompagnement tout au long de la vie. C'est aussi une exigence morale et républicaine, fidèle à nos principes de solidarité et d'égalité. Ne pas agir reviendrait à entretenir des inégalités inacceptables dans un pays fondé sur un modèle de protection sociale universelle.

Pour toutes ces raisons, mon cabinet se tient avec l'ensemble des administrations concernées disponibles pour que l'engagement que je prends aujourd'hui soit pleinement concrétisé au bénéfice des personnes concernées et de leurs familles.

Par ailleurs, je tiens à vous remercier très sincèrement pour l'action remarquable que vous portez au service de nos concitoyens. À ce titre, et si vous le souhaitez, je suis honorée de vous accorder **mon Haut Patronage** pour l'événement que vous organisez le 3 octobre prochain venant célébrer les 20 ans de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Veuillez recevoir, Messieurs, l'expression de mes salutations respectueuses et de mon plein soutien.

Charlotte PARMENTIER-LECOCQ

*Avec tout mon soutien
& ma considération*

