

## Construction de la filière "Paralysie Cérébrale"

Lettre de la Ministre en pièce jointe - [Revoir la présentation](#)

**Madame Charlotte Parmentier-Lecocq, ancienne Ministre déléguée en charge de l'Autonomie et du Handicap, a annoncé le 24 juillet 2025 dans une lettre, la construction d'une filière de prise en charge et d'accompagnement de la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur qui dure toute la vie.**

**Cette nouvelle était très attendue par la Fondation Paralysie Cérébrale, la Fédération Paralysie Cérébrale France et les Professeurs de Médecine Physique et Réadaptation - Pr Sylvain Brochard du CHU de Brest, Pr Mickaël Dinomais du CHU d'Angers, Pr Carole Vuillerot des Hospices Civils de Lyon et Pr François Boyer du CHU de Reims - qui depuis plusieurs années portent tous ensemble le projet.**

Cette filière reposera sur la création dès 2026 de :

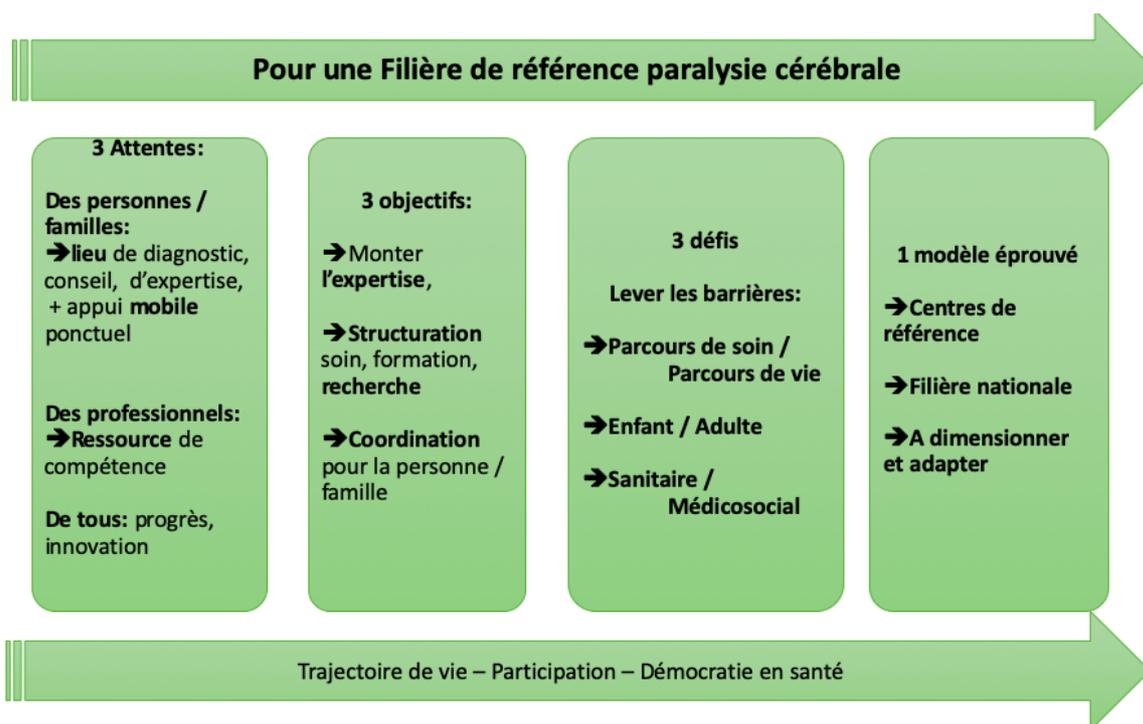
- **un Centre National de Référence (CNR)** dédié à la paralysie cérébrale, dont la mission sera de coordonner au niveau national les bonnes pratiques, les dispositifs existants, et de centraliser l'expertise et les ressources disponibles.
- **4 Centres Territoriaux de Référence** qui seront déployés dans un premier temps afin de structurer la 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.

En lien avec la nomination d'un responsable paralysie cérébrale dans l'administration pour coordonner les actions au sein des ministères sociaux et accompagner la mise en œuvre.

Cela représente une avancée majeure, fruit de l'engagement de toutes les parties prenantes, des associations, des professionnels de santé, des familles et des personnes concernées dont l'objectif était aussi de porter à la connaissance des Ministères les spécificités de la paralysie cérébrale.

En effet :

- Le parcours de soin doit être au service du parcours de vie. Regarder le soin sans penser au parcours et au projet de vie est un non-sens.
- Il faut lever la barrière enfant / adulte : on ne guérit pas de la paralysie cérébrale à 20 ans, on s'élanche dans la vie et on a plus que jamais besoin de soutien ! La paralysie cérébrale est une pathologie de toute la vie.
- Il faut lever le cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social qui rend la vie si difficile. Les besoins des personnes sont premiers.



#### ---- Réaction des parties prenantes

- **Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale**

" 1 enfant toutes les 6 heures en France, 125.000 enfants et adultes qui vivent avec une paralysie cérébrale. Il était temps ! C'est la force de l'union des acteurs du Livre blanc de la paralysie cérébrale qui a permis d'aboutir. "

"La paralysie cérébrale a trop longtemps été oubliée. Aucune mesure n'était envisagée pour les adultes. C'est la légitimité du besoin et des réponses que nous proposons qui a convaincu la Ministre, Mme Parmentier-Lecocq de s'emparer du dossier et nous sommes très heureux de la décision de créer cette filière."

- **Mamady Kaba, Président de la Fédération Paralysie Cérébrale France**

" La création d'un centre de référence national et de quatre centres de référence territoriaux dédiés à la paralysie cérébrale est une avancée majeure. Elle va permettre de réduire les inégalités territoriales, de coordonner les bonnes pratiques et de structurer une offre de soins, de recherche et de formation à la hauteur des besoins. C'est une étape déterminante pour donner à chaque personne et chaque famille, où qu'elles vivent, les mêmes chances d'accompagnement. "

- **Pr Sylvain Brochard, Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation Pédiatrique, CHU de Brest,**

"La paralysie cérébrale est enfin reconnue comme une priorité nationale en France ! "

"Les débuts de la filière nationale paralysie cérébrale sont les piliers, les fondements de l'architecture nationale et territoriale nécessaire à la mise en place d'une stratégie nationale ambitieuse telle qu'attendue depuis trop longtemps par les familles et professionnels du secteur. "

- **Pr Carole Vuillerot – Professeure de Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique - Hospices Civils de Lyon**

*"Au-delà du modèle des Centres de références Maladies rares, l'objectif de cette filière Paralysie Cérébrale est d'améliorer le parcours de soins mais également le parcours de vie des personnes vivant avec une paralysie cérébrale, justifiant bien l'importance du décloisonnement entre sanitaire et médico-social. Nous imaginons des réponses fédérées entre établissements d'un même territoire prenant en compte leurs organisations déjà en place afin de favoriser une filière intégrée s'appuyant sur l'existant."*

- **Delphine Ganne, maman de Martin 8 ans qui a une paralysie cérébrale, parent partenaire :**

*" Avec mon fils Martin, j'ai découvert à quel point le parcours de soins est un labyrinthe pour les familles : beaucoup de doutes, de rendez-vous, de portes fermées et trop souvent le sentiment d'être seuls. Chaque semaine, des parents me contactent, cherchant par eux-mêmes une orientation ou simplement une écoute. La filière PC, c'est l'espoir d'avoir enfin des repères clairs, d'être orientés et accompagnés tout au long d'un parcours de vie. J'espère sincèrement qu'on mettra tout en œuvre pour permettre aux familles non seulement d'être mieux soutenues, mais aussi pleinement reconnues comme actrices à part entière. "*

- **Michel Marciset – directeur Général d'Envoludia, association membre de la Fédération Paralysie Cérébrale France**

*"Sur le terrain, nous voyons chaque jour à quel point la spécialisation et la montée en compétences changent la vie des personnes. La filière dédiée doit permettre aux équipes de s'appuyer sur des ressources partagées, de développer des pratiques innovantes comme les thérapies intensives et de renforcer la qualité des accompagnements. Pour les familles, cela signifie des réponses plus adaptées, à chaque étape de la vie."*

- **Béatrice Hamel, jeune adulte avec paralysie cérébrale, étudiante en politique de santé et risques environnementaux :**

*" L'ouverture des centres de références permettra de rompre les inégalités de santé et ainsi de permettre aux personnes avec une paralysie cérébrale de se concentrer sur d'autres aspects de la vie (vie sociale, travail, etc.) et donc de s'épanouir en tant que citoyen et individu à part entière. "*

### **--- À propos de la paralysie cérébrale**

#### **Toutes les 6 h en France, 1 nouveau-né est atteint de paralysie cérébrale et le restera toute sa vie**

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance. Les causes en sont multiples, par exemple un AVC périnatal, une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né. Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

#### **Pour toutes informations complémentaires, visuels, interviews :**

Fondation Paralysie Cérébrale - Anne de Lander - 06 61 77 48 72 - annedelande@gmail.com  
Fédération Paralysie Cérébrale - Aélya Noiret - 06 52 03 13 47 - a.noiret@etycom.fr

### --- À propos de la **FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE**

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation - Etats-Unis).

[www.fondationparalysiecerebrale.org/](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/)

### --- À propos de la **FEDERATION PARALYSIE CÉRÉBRALE**

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec une paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.

La Fédération Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau fédéral accompagne, chaque jour, près de 11 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 250 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), la Fédération Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche, participation des personnes... C'est dans ce cadre que celle-ci a développé une Académie des experts d'usages.

[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)