

Partager l'information avec les professionnels et les familles

En 2001, les pouvoirs publics ont confié à l'INPES la mission d'informer les professionnels et le grand public sur les troubles du langage. Dans ce cadre, l'Institut a notamment publié un ouvrage de référence et organisé en septembre 2005 un colloque avec les professionnels et les associations.

Depuis l'annonce, en 2001, du plan d'action pour les enfants atteints de troubles spécifiques du langage, la situation des enfants et de leur famille a évolué. Sans nier les difficultés qui persistent, l'existence de disparités régionales et le manque de moyens, force est de constater une amélioration globale du dépistage, du repérage et de la prise en charge des enfants.

C'est pour faire le point sur cette évolution que l'INPES a, le 22 septembre 2005, coorganisé avec la direction générale de la Santé une journée d'échanges et de réflexions sur la thématique « Actions et dispositifs en faveur des enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit ». Les intervenants – professionnels de la santé et de l'éducation et représentants des associations de parents – ont notamment dressé un bilan de la mise en œuvre du plan national d'action « troubles du langage » et ils ont souligné les avancées des dernières années ; ils ont aussi pointé les insuffisances qui persistent. Tous se sont retrouvés sur l'objectif de travailler ensemble à améliorer la situation pour les enfants et leur famille. Afin de rendre accessible à l'ensemble des professionnels, intervenants et familles l'expertise livrée lors de ce colloque, nous avons décidé d'y consacrer une séquence spéciale dans ce numéro. Cet état des lieux synthétique pourra être complété par la lecture des interventions de cette journée, accessibles en ligne sur le site Internet de l'INPES.

L'organisation de cette journée se situe dans le droit fil de la mission de l'INPES : le plan d'action gouvernemental, dans sa mesure n° 15, confie en effet à l'Institut l'élaboration d'un plan de communication sur les troubles spécifiques du langage à destination

des professionnels et du grand public. Avant même d'envisager les modalités de mise en place de ce plan, la première tâche a donc été de rencontrer les professionnels engagés auprès des enfants ainsi que les associations de parents impliquées. Il a fallu un temps pour se connaître et se reconnaître. Ce palier est franchi.

La mise en œuvre de ce plan de communication se déroule en deux étapes : dans un premier temps, les actions réalisées sont destinées à l'ensemble des professionnels de santé et de l'éducation (enseignants, orthophonistes, médecins, psychologues, etc.), ainsi qu'aux associations de parents, très actives dans ce domaine ; dans un second temps, à partir de 2006, elles s'adresseront aux parents.

La diffusion de documents aux professionnels vise à favoriser les échanges autour de l'enfant, tant au sein des équipes pluridisciplinaires qu'entre les différentes institutions concernées. Ce principe a guidé l'édition, en 2004, par l'INPES d'un ouvrage de référence intitulé *L'Évolution du langage chez l'enfant : de la difficulté au trouble*, livre rédigé par un médecin phoniatre, Marc Delahaie. Cet ouvrage a été largement diffusé auprès des écoles maternelles et primaires, des centres de référence, des centres médico-psychologiques, des centres médico-psycho-pédagogiques, orthophonistes libéraux et pédiatres, etc. Son objectif est de présenter l'évolution du langage chez l'enfant sous ses différents aspects : linguistiques, pédagogiques, socio-affectifs et neurologiques.

Parallèlement, depuis fin 2002, l'INPES a mis en ligne sur son site Internet une rubrique thématique consacrée

aux troubles du langage. Cet espace présente des informations générales sur le plan de communication, les principales circulaires afférentes et associations de parents engagées sur ce champ. Mais sa particularité tient au recensement exhaustif des centres de références. L'INPES soutient par ailleurs diverses initiatives portées par des associations de parents ou par des professionnels (organisation de colloques, publications, expérimentation de prise en charge innovante, etc.).

En 2006, l'Institut lancera le volet « grand public » de ce plan de communication avec la parution d'une brochure à destination des parents pour les accompagner dans le parcours de soin de leur enfant. Au final, c'est donc un travail de longue haleine, entrepris en lien étroit avec l'ensemble des acteurs de ce champ. Avec toujours ce double objectif : d'une part, informer les professionnels pour faciliter le travail multidisciplinaire – tous les intervenants qui s'expriment dans les articles ci-après sont d'accord sur ce point – ; d'autre part, prendre en compte la propre expertise des familles et mettre à leur disposition toutes les informations disponibles pouvant les aider, ce qui est l'une des caractéristiques fortes de toute démocratie sanitaire. Pour témoigner de l'engagement des pouvoirs publics, le professeur Didier Houssin, directeur général de la Santé, a d'ailleurs accepté d'introduire cette séquence. C'est donc en partenariat étroit avec la direction générale de la Santé que nous continuerons de progresser sur cette thématique difficile mais fondamentale puisque près de 5 % des enfants de 5 à 9 ans sont concernés par les troubles du langage.

Philippe Lamoureux
Directeur général de l'INPES.