

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



 Université  
de Lille

 **ufr35**  
faculté  
de méde

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par

**Claire GRIMONPREZ**

soutenu publiquement en juin 2023

**Le devenir des enfants avec Trouble  
Développemental du Langage  
Revue de littérature et création d'un questionnaire  
d'évaluation de la qualité de vie à l'âge adulte**

MEMOIRE dirigé par  
**Émilie AYROLE**, Orthophoniste, CRDTA, C.H.R.U., Lille  
**Loïc GAMOT**, Orthophoniste, CRDTA, C.H.R.U., Lille

Lille – 2023

# Remerciements

Merci à mes directeurs de mémoire, Madame Emilie Ayrole et Monsieur Loïc Gamot, pour leur bienveillance et leurs précieux conseils.

Merci à mes maîtres de stage, qui m'ont transmis leur savoir et leur vocation tout au long de ces cinq années et qui m'ont montré ce qu'est vraiment notre beau métier.

Merci au Docteur Claire Jouglard-Baker, pour m'avoir indiqué le chemin.

Merci à mes parents, pour m'avoir soutenue depuis le début et n'avoir jamais douté de moi.

Merci à mes amies et futures collègues orthophonistes Eugénie, Loha et Manon, qui ont rendu ces études bien amusantes.

Merci à Léane, pour tous ces moments partagés, les meilleurs comme les pires.

Merci à mes amis d'ici et d'ailleurs pour leur soutien et leurs épaules solides.

Et enfin, merci à Yohann, pour tout.

## **Résumé :**

Le trouble développemental du langage (TDL) est un trouble durable qui persiste à l'âge adulte. A tout âge, les sujets concernés sont susceptibles d'avoir besoin d'un accompagnement. Pour que celui-ci soit adapté, il faut identifier leurs difficultés, qui sont recensées à l'aide d'une évaluation standardisée et fonctionnelle. A ce jour, il n'existe pas d'outil d'évaluation fonctionnelle à destination des adultes TDL, peut-être en raison d'un manque de connaissances à leur sujet. Le but de ce mémoire est de répondre à ces deux objectifs. Pour cela, nous avons effectué une revue de la littérature sur le devenir des adultes TDL dans les domaines du langage, de la scolarité, de l'emploi et de la qualité de vie. A partir de ces données et des outils existants pour d'autres populations, nous avons construit un questionnaire de qualité de vie à destination des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels du trouble. Nos recherches nous ont permis de constater la persistance des difficultés langagières orales et écrites des sujets TDL, ainsi que leurs conséquences sur les performances scolaires. Du fait de leur réussite académique modeste, ces sujets présentent généralement des difficultés d'emploi et un moins bon pronostic au long terme, ce qui peut se répercuter négativement sur leur qualité de vie. A partir de ces informations, nous avons rédigé une proposition de questionnaire contenant 72 items relatifs aux impacts fonctionnels du TDL sur la qualité de vie de ces patients dans divers domaines. Ce travail constitue un état des lieux des connaissances au sujet des adultes TDL ainsi qu'une première étape vers la construction d'un outil d'évaluation fonctionnelle pour ces patients.

**Mots-clés :** trouble développemental du langage – devenir – adolescent – adulte – langage – éducation – emploi – qualité de vie

## **Abstract :**

Developmental language disorder (DLD) is a lifelong disorder that persists into adulthood. At all ages, people with this disorder may need support. In order for this support to be appropriate, their difficulties must be identified, those are detected through a standardized and functional evaluation. To date, there is no functional assessment tool for adults with DLD, perhaps because of a lack of knowledge about them. The aim of this work is to answer these two objectives. To do so, we conducted a literature review on the outcomes of DLD adults in the areas of language, education, employment and quality of life. Based on this data and existing tools in other populations, we constructed a quality of life questionnaire for adults with DLD, in relation to the functional impacts of the disorder. Our research allowed us to observe the persistence of oral and written language difficulties in DLD subjects, as well as their consequences on their academic performances. Because of their modest academic achievements, these individuals generally have employment difficulties and a poorer long-term prognosis, which may negatively impact their quality of life. Based on these informations, we created a questionnaire proposal containing 72 items related to the functional impacts of DLD on the quality of life of these patients in various domains. This work constitutes a state of the art of the knowledge about adults with DLD as well as a first step towards the construction of a functional assessment tool for these patients.

**Keywords :** developmental language disorder – outcome – adolescent – adult – language – education – employment – quality of life

# Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Introduction.....  | 1  |
| Contexte théorique, buts et objectifs.....                           | 1  |
| 1. Terminologie du trouble développemental du langage .....          | 2  |
| 1.1. D'un débat terminologique ... ..                                | 2  |
| 1.2. ... Vers un consensus .....                                     | 2  |
| 2. Critères diagnostiques du trouble développemental du langage..... | 3  |
| 2.1. Critères d'inclusion.....                                       | 3  |
| 2.1.1. Un trouble développemental .....                              | 3  |
| 2.1.2. Un trouble persistant .....                                   | 3  |
| 2.1.3 Un trouble sévère et fonctionnel .....                         | 3  |
| 2.1.3.1. Un trouble sévère .....                                     | 4  |
| 2.1.3.2. Un trouble fonctionnel .....                                | 5  |
| 2.1.4. Vers d'autres critères diagnostiques ? .....                  | 7  |
| 2.2. Critères d'exclusion .....                                      | 7  |
| 2.3. Autres caractéristiques .....                                   | 7  |
| 2.3.1. Hétérogénéité du développement du langage .....               | 7  |
| 2.3.2. Facteurs de risque.....                                       | 8  |
| 2.3.3. Caractéristiques associées et comorbidités .....              | 8  |
| 3. Prise en charge .....   | 8  |
| 4. Buts et objectifs.....  | 9  |
| Méthodologie .....   | 10 |
| Revue de littérature .....   | 10 |
| Questionnaire de qualité de vie.....                                 | 11 |
| Résultats .....  | 11 |
| Revue de littérature .....   | 11 |
| 1. Capacités langagières .....                                       | 11 |
| 1.1. Capacités langagières orales .....                              | 11 |
| 1.1.1 Phonologie .....   | 12 |
| 1.1.2. Lexique.....  | 12 |
| 1.1.3. Morphosyntaxe.....  | 13 |
| 1.1.4. Pragmatique .....   | 14 |
| 1.2. Capacités langagières écrites .....                             | 14 |
| 1.2.1. Lecture .....   | 14 |
| 1.2.2. Ecriture.....   | 15 |
| 1.3. Implications.....   | 15 |
| 2. Performances académiques .....                                    | 16 |

|  |    |
|--|----|
| 2.1. Au moment des examens en fin de scolarité obligatoire.....          | 17 |
| 2.2. Orientation en fin de scolarité obligatoire.....                    | 18 |
| 2.3. Pendant les études supérieures.....                                 | 18 |
| 2.4. Implications.....   | 19 |
| 3. Vie professionnelle.....  | 20 |
| 3.1. Premières étapes de la vie professionnelle.....                     | 20 |
| 3.2. Processus de recherche d'emploi.....                                | 21 |
| 3.3. Après l'obtention d'un emploi.....                                  | 21 |
| 3.4. Cas des sujets sans emploi.....                                     | 22 |
| 3.5. Implications.....   | 22 |
| Questionnaire de qualité de vie.....                                     | 24 |
| 1. Identification du domaine.....  | 24 |
| 1.1. Spécifier les objectifs du domaine.....                             | 24 |
| 1.1.1. Evaluer la qualité de vie.....                                    | 24 |
| 1.1.2. Notion de subjectivité.....                                       | 24 |
| 1.2. Confirmer qu'il n'y a pas d'instruments existants.....              | 25 |
| 1.3. Description du domaine et définition conceptuelle préliminaire..... | 25 |
| 1.4. Spécifier les dimensions du domaine.....                            | 26 |
| 2. Génération des items.....   | 26 |
| 2.1. Méthode.....  | 26 |
| 2.2. Rédaction des items.....  | 27 |
| 2.3. Format des modalités de réponse.....                                | 27 |
| 2.4. Nombre d'items.....   | 28 |
| 3. Constitution du questionnaire.....                                    | 29 |
| 3.1. Instructions.....   | 29 |
| 3.2. Questions.....  | 29 |
| 3.3. Codification des réponses.....                                      | 29 |
| Discussion.....  | 30 |
| 1. Synthèse des résultats.....   | 30 |
| 1.1. Revue de littérature.....   | 30 |
| 1.1.1. Compétences langagières.....                                      | 31 |
| 1.1.2. Performances académiques.....                                     | 31 |
| 1.1.3. Vie professionnelle.....  | 32 |
| 1.2. Questionnaire de qualité de vie.....                                | 33 |
| 2. Limites.....  | 33 |
| 2.1. Revue de littérature.....   | 33 |
| 2.2. Questionnaire de qualité de vie.....                                | 34 |
| 3. Perspectives futures.....   | 35 |
| Conclusion.....  | 36 |

|  |    |
|--|----|
| Bibliographie.....   | 37 |
| Liste des annexes .....  | 46 |
| Annexe n°1 : Compétences langagières orales : informations complémentaires .....   | 46 |
| Annexe n°2 : Lexique : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°3 : Morphosyntaxe : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°4 : Pragmatique : informations complémentaires .....  | 46 |
| Annexe n°5 : Lecture : informations complémentaires .....  | 46 |
| Annexe n°6 : Ecriture : informations complémentaires.....  | 46 |
| Annexe n°7 : Implications : informations complémentaires.....  | 46 |
| Annexe n°8 : Au moment des examens en fin de scolarité obligatoire : informations complémentaires .....                              | 46 |
| Annexe n°9 : Orientation en fin de scolarité obligatoire : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°10 : Pendant les études supérieures : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°11 : Implications : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°12 : Vie professionnelle : informations complémentaires.....  | 46 |
| Annexe n°13 : Premières étapes de la vie professionnelle : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°14 : Processus de recherche d'emploi : informations complémentaires .....   | 46 |
| Annexe n°15 : Après l'obtention d'un emploi : informations complémentaires .....   | 46 |
| Annexe n°16 : Cas des sujets sans emploi : informations complémentaires .....  | 46 |
| Annexe n°17 : Implications : informations complémentaires.....   | 46 |
| Annexe n°18 : Présentation des outils ayant servi à l'élaboration du questionnaire .....   | 46 |
| Annexe n°19 : Questionnaire subjectif de mesure de la qualité de vie en lien avec les impacts fonctionnels du TDL chez l'adulte..... | 46 |

## **Introduction**

Le trouble développemental du langage (TDL) est un trouble neurodéveloppemental idiopathique, marqué par un déficit langagier oral sévère et persistant, qui présente des impacts fonctionnels significatifs (Bishop et al., 2016, 2017). Il concerne environ 7% des enfants (Norbury et al., 2016; Tomblin et al., 1997). Il est pourtant méconnu du grand public, en grande partie du fait d'une longue absence de consensus à son sujet (Bishop, 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014).

Jusqu'à 2017, il n'existait pas d'accord à propos des critères diagnostiques et de la terminologie des troubles du langage oral d'origine inconnue. Un débat nosologique est né de cette confusion, remettant en cause le terme « Trouble Spécifique du Langage », critiqué bien que prédominant dans la littérature (Bishop, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014). C'est dans ce contexte et dans le but d'aboutir à un consensus sur ces deux points que s'est réuni le groupe d'experts *Criteria And Terminology Applied to Language Impairments : Synthesising the Evidence (CATALISE)*, dont la réflexion a abouti au choix de l'expression « Trouble Développemental du Langage » pour nommer les déficits précédemment décrits (Bishop et al., 2016, 2017).

L'existence d'un accord nosologique apparaît en effet fondamentale. Sans cela, il est difficile d'accéder aux données théoriques de la littérature et les actions pratiques de prévention et de prise en charge du trouble s'en trouvent impactées (Bishop, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014). Aujourd'hui, l'utilisation de cette terminologie se consolide, en recherche comme en pratique clinique (McGregor, Goffman, et al., 2020). Les données probantes au sujet des difficultés des enfants TDL se multiplient. Cela ne semble cependant pas être le cas pour les adultes, chez qui les déficits persistent, justifiant alors la poursuite de l'accompagnement pluridisciplinaire, notamment orthophonique, entamé pendant l'enfance (Joffe & Nippold, 2012).

Dès lors, ce mémoire s'inscrit dans la perspective d'améliorer le pronostic des jeunes adultes TDL et les préconisations qui leur sont adressées, grâce à des données probantes. Pour ce faire, une revue de la littérature récente semble pertinente afin de cerner au mieux leurs particularités individuelles et leurs besoins dans les domaines du langage, de la scolarité, de l'emploi et de la qualité de vie. De même, le développement d'un outil d'évaluation de la qualité de vie, outil encore inexistant à ce jour chez les adultes TDL, paraît adapté à ce projet.

La première partie de ce mémoire consistera en une présentation de la terminologie la plus récente relative au TDL, de ses critères diagnostiques et de sa prise en charge. La seconde partie sera consacrée à une revue de littérature sur le devenir langagier, académique et professionnel ainsi que la qualité de vie des adultes TDL. Celle-ci sera accompagnée par une troisième partie concernant l'élaboration d'une proposition de questionnaire de qualité de vie destiné à des adultes TDL.

## **Contexte théorique, buts et objectifs**

Nous commencerons par présenter la genèse de la terminologie actuelle relative au TDL, puis nous décrirons les critères diagnostiques et les principaux fondements interventionnels associés à ce trouble. Nous exposerons ensuite les buts et les objectifs de ce mémoire.

# 1. Terminologie du trouble développemental du langage

## 1.1. D'un débat terminologique ...

La question des troubles du langage oral d'origine inconnue chez l'enfant réside au cœur d'un débat terminologique ancien (Leonard, 2014, 2020). Au cours du temps, plusieurs termes ont été utilisés pour désigner ces troubles (Bishop et al., 2016) dont la nosologie restait relativement incohérente et instable, contrairement à d'autres troubles développementaux comme la dyslexie (Bishop, 2014).

L'appellation « Trouble Spécifique du Langage » (« Specific Language Impairment ») a longtemps été la plus courante, notamment en recherche. Elle était cependant considérée comme trop restrictive (Reilly, Tomblin, et al., 2014). En effet, l'adjectif « spécifique » suggérait la survenue du trouble langagier malgré un développement typique, empêchant son association à d'autres troubles, ce qui ne correspond pas toujours à la réalité clinique (Bishop, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014). Cette entité était par ailleurs principalement définie par des critères d'exclusion et peu de critères d'inclusion lui étaient attribués (Reilly, Tomblin, et al., 2014).

Cela freinait l'identification ainsi que la prise en charge des enfants concernés et portait donc préjudice à la recherche et à la pratique clinique (Bishop, 2014; Bishop et al., 2016, 2017; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014). Les actions de prévention de ces troubles étaient d'ailleurs peu nombreuses, malgré leur prévalence pourtant estimée à 7% (Norbury et al., 2016; Tomblin et al., 1997), probablement en conséquence de ce problème nosologique (Bishop, 2014; McGregor, Goffman, et al., 2020; Reilly, Bishop, et al., 2014).

C'est dans ce contexte et suite à l'abandon du terme « Trouble Spécifique du Langage » dans la cinquième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association [APA], 2013) que plusieurs spécialistes ont appelé à une réflexion dans le but d'établir une cohérence diagnostique et terminologique internationale concernant ces troubles (Bishop, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014).

## 1.2. ... Vers un consensus

C'est ainsi que CATALISE, un comité de 59 spécialistes des troubles du langage, dont une majorité d'orthophonistes, en provenance de six pays anglophones s'est réuni entre 2016 et 2017. Leur réflexion s'est déroulée en deux phases, la première consistant en l'identification de critères diagnostiques des troubles du langage oral chez l'enfant (Bishop et al., 2016) et la seconde au choix d'une terminologie adéquate pour les désigner (Bishop et al., 2017).

Ces experts ont finalement préconisé le rejet de l'expression « Trouble Spécifique du Langage » au profit de l'utilisation de « Trouble Développemental du Langage » (« Developmental Language Impairment ») pour désigner les troubles du langage sévères et persistants, apparaissant au cours du développement, sans cause biomédicale retrouvée et ayant des répercussions sur la qualité de vie (Bishop et al., 2017).

Même si des critiques ont été émises à l'égard de l'adjectif « développemental » (Murza & Ehren, 2020; R. Paul, 2020), qui pourrait suggérer que les troubles disparaissent après l'enfance ou qu'ils empêchent tout développement langagier (Bishop et al., 2017) ; cette proposition terminologique a reçu un accueil relativement favorable et fait actuellement l'objet d'un véritable effort d'utilisation (McGregor, Goffman, et al., 2020).

Cette définition a d'ailleurs été retenue dans la dernière édition de la Classification Internationale des Maladies (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2018). Elle se rapproche également de celle utilisée dans le DSM-5 (APA, 2013). C'est donc cette terminologie qui sera utilisée dans ce mémoire. Ainsi, le TDL se définit comme un trouble neurodéveloppemental idiopathique, marqué par un déficit langagier sévère et persistant qui se répercute sur la qualité de vie des personnes atteintes. Différents critères sont nécessaires à son diagnostic.

## **2. Critères diagnostiques du trouble développemental du langage**

Le TDL présente divers critères diagnostiques positifs et négatifs ainsi que certaines caractéristiques nosologiques que nous allons détailler.

### **2.1. Critères d'inclusion**

Le TDL est nommé « trouble du langage » (F80.2) dans le DSM-5 (APA, 2013) et « trouble du développement du langage » (6A01.2) dans la CIM 11 (OMS, 2018). Ces deux termes renvoient à la même entité définie par le groupe CATALISE (Bishop et al., 2017), à savoir un déficit développemental et persistant dans l'acquisition et l'utilisation du langage, chez un enfant dont les performances langagières sont significativement inférieures à celles des pairs de même âge, occasionnant des difficultés fonctionnelles sur la communication et les apprentissages scolaires.

#### **2.1.1. Un trouble développemental**

Le TDL est un trouble développemental car les déficits apparaissent pendant la période précoce du développement de l'enfant (APA, 2013 ; Bishop et al., 2017), dont le langage est atypique dès son apparition (Kent, 2003; McGregor, Goffman, et al., 2020). Ce concept est à considérer en opposition à celui de trouble acquis ou associé à une autre cause biomédicale (Bishop et al., 2017; Reilly, Tomblin, et al., 2014).

#### **2.1.2. Un trouble persistant**

Ces troubles sont caractérisés comme persistants du fait de leur pronostic défavorable. Malgré une éducation adéquate, les déficits langagiers sont susceptibles de perdurer au-delà de l'enfance et leur évolution est moins favorable en l'absence d'aides spécifiques, d'autant plus s'ils sont particulièrement sévères ou invalidants (Bishop et al., 2016, 2017; McGregor, Goffman, et al., 2020)

#### **2.1.3 Un trouble sévère et fonctionnel**

Dans sa constitution, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social » et non pas uniquement comme « une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). D'après cette définition et les descriptions récentes du TDL, qui portent une attention particulière aux limitations langagières et péri-langagières engendrées par celui-ci, il est reconnu comme un trouble massif, dont les impacts sur le fonctionnement au quotidien et sur la qualité de vie ne sont pas négligeables, quelle que soit sa sévérité (Eadie et al., 2018; Nicola & Watter, 2015).

Selon l’OMS, la qualité de vie est définie comme « la perception qu’un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993). En d’autres termes, c’est la perception qu’a un sujet de son bien-être personnel (Eadie et al., 2018).

En lien direct avec cette notion, intervient celle de qualité de vie liée à la santé, c’est-à-dire l’évaluation d’un sujet de sa qualité de vie, en relation avec sa santé mentale ou physique. Pour nous, il s’agit du point de vue qu’un sujet a de sa santé et de son bien-être physique, psychologique et social, en lien avec les limitations fonctionnelles associées au TDL (Eadie et al., 2018; Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015).

Dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), l’OMS envisage le handicap de façon fonctionnelle. D’après cette définition, la perception d’un sujet de sa santé et de son bien-être sont la résultante de la sévérité de son trouble et des limitations fonctionnelles que celui-ci engendre au quotidien, notamment sur la qualité de vie (OMS, 2001). De ce fait, le handicap engendré par le TDL est à envisager et à évaluer selon deux aspects, repris dans la définition de Bishop et al. (2016) : la sévérité du déficit langagier et son retentissement sur les capacités du sujet à réaliser des activités de la vie quotidienne (Eadie et al., 2018).

### **2.1.3.1. Un trouble sévère**

La sévérité des troubles peut être mesurée par l’évaluation orthophonique du langage à l’aide de tests standardisés. Leur utilisation permet une analyse objective des difficultés de l’enfant. Ses performances à des tâches considérées comme des bons marqueurs de trouble (en termes de sensibilité et de spécificité) sont comparées à celles de pairs de même âge chronologique (APA, 2013; Bishop et al., 2016, 2017; OMS, 2018). Cela permet de caractériser l’atteinte en fonction des versants et des composantes langagières altérées (Bishop et al., 2016, 2017).

Les déficits peuvent toucher de façon variable les versants réceptifs et/ou expressifs du langage. Un trouble réceptif est marqué par des difficultés d’apprentissage et de compréhension du langage, tandis qu’un trouble expressif est caractérisé par des difficultés de production et d’utilisation du langage (APA, 2013; OMS, 2018). Une atteinte mixte, à la fois réceptive et expressive, constitue un marqueur de sévérité et de persistance du TDL (Bishop et al., 2016 ; OMS, 2018).

Ces déficits peuvent atteindre plus ou moins sévèrement un ou plusieurs domaines du langage : la phonologie, la morphosyntaxe, le lexique, le discours et la pragmatique, parfois de façon variable au cours du temps (APA, 2013; OMS, 2018). Un déficit phonétique et/ou articulatoire impacte la production des phonèmes de la langue (Schelstraete, 2011), tandis qu’un déficit méta-phonologique se manifeste par l’incapacité à discriminer et/ou à manipuler les sons de la langue (OMS, 2018). Parallèlement, un déficit lexical entraîne une gêne dans l’apprentissage, la compréhension ou l’utilisation des mots, occasionnant alors un stock lexical réduit ou des difficultés d’évocation (APA, 2013; OMS, 2018; Schelstraete, 2011). Un déficit morphosyntaxique provoque des difficultés à comprendre et utiliser les règles de la langue comme les flexions verbales ou l’ordre des mots dans une phrase (APA, 2013; OMS, 2018; Schelstraete, 2011), alors qu’un déficit discursif induit des difficultés à comprendre et raconter une histoire cohérente ou à tenir une conversation (APA, 2013; OMS, 2018; Schelstraete, 2011). Enfin, un déficit pragmatique engendre des difficultés à comprendre et utiliser le langage en contexte ; les inférences, l’humour ou les ambiguïtés peuvent par exemple poser problème (OMS, 2018; Schelstraete, 2011). Des difficultés touchant plus de domaines sont considérées comme plus sévères et plus à risque de perdurer (Bishop et al., 2017).

Le TDL est cependant une entité hétérogène, tant au niveau inter-individuel qu'intra-individuel. Cela rend d'ailleurs difficile l'élaboration d'une classification symptomatologique consensuelle (Bishop et al., 2017). Une évaluation précise, par domaines, des compétences de l'enfant est donc indispensable afin de recueillir des premières informations sur ses difficultés et de préciser au mieux la nature, la symptomatologie et le pronostic de son trouble (Bishop et al., 2016; Schelstraete, 2011). Cette évaluation n'est toutefois pas suffisante au diagnostic de TDL. En effet, les seuils d'identification du trouble sont peu consensuels et varient selon les tests utilisés. Ceux-ci ne permettent pas de capturer de façon optimale l'impact des difficultés de l'enfant sur sa qualité de vie (Bishop, 2014; McGregor, Goffman, et al., 2020). Dès lors, les experts du groupe CATALISE insistent sur l'importance de l'évaluation fonctionnelle, additionnellement à l'utilisation des tests standardisés (McGregor, Goffman, et al., 2020).

### **2.1.3.2. Un trouble fonctionnel**

Complémentaire à l'évaluation standardisée du langage, l'évaluation fonctionnelle permet d'objectiver le retentissement des troubles et leur impact au-delà de la fonction langagière (McGregor, Goffman, et al., 2020). Les scores de l'enfant aux tests de langage sont à considérer en relation avec les informations relevées grâce cette évaluation. Elle permet aux parents et aux professionnels une meilleure compréhension des conséquences du trouble de l'enfant, notamment sur sa qualité de vie, ainsi que de ses besoins au quotidien (Bishop, 2014; Bishop et al., 2016; Eadie et al., 2018).

Par définition, le TDL touche en premier lieu le langage et la communication (Bishop et al., 2016). L'utilisation du langage constitue donc un véritable défi pour les enfants concernés. Or, des capacités langagières suffisantes sont nécessaires à la réalisation de nombreuses activités de la vie courante (Craig, 1993; Eadie et al., 2018; Markham & Dean, 2006). C'est pourquoi le TDL présente un impact négatif sur la participation de ces enfants au quotidien et consécutivement sur leur qualité de vie (Markham et al., 2009; Nicola & Watter, 2015).

Le TDL peut avoir des conséquences sociales. Les relations entre ces enfants et leurs pairs sont parfois difficiles. Leurs déficits langagiers peuvent entraîner des difficultés à communiquer avec les autres enfants et donc à établir et à entretenir des amitiés, en particulier avec leurs pairs au développement langagier typique (Craig, 1993; Janik Blaskova & Gibson, 2021; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015) et cela malgré un intérêt des enfants TDL pour les relations sociales (Markham et al., 2009). Eventuellement, ces enfants peuvent être rejetés par leurs pairs et sont parfois victimes de moqueries ou de harcèlement (Arkkila et al., 2011; Markham et al., 2009).

Le trouble peut également avoir des répercussions émotionnelles et comportementales. Face aux situations précédemment décrites, ces enfants peuvent expérimenter divers ressentis négatifs comme la tristesse, la colère, la confusion ou la frustration, du fait de leurs difficultés à (se faire) comprendre (Craig, 1993; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006), sentiments qui peuvent par la suite résulter en un abandon des tentatives de socialisation, du fait d'un historique d'échecs répétés, ainsi qu'une faible estime de soi (Craig, 1993; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015; Van Agt et al., 2011). Ultérieurement, les enfants TDL peuvent présenter des problèmes comportementaux, avec une tendance à l'isolement, à l'agressivité ou au non-respect des règles (Maggio et al., 2014; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006; Van Agt et al., 2011).

Ces expériences négatives présentent un risque sur la santé mentale de ces enfants, qui manifestent plus de symptômes d'anxiété, de dépression ou d'instabilité émotionnelle (Maggio et al., 2014; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006; Van Agt et al., 2011; van den Bedem et al., 2018).

Par ailleurs, le TDL peut se répercuter négativement sur les apprentissages scolaires. Du fait de leurs troubles langagiers, les enfants TDL présentent fréquemment des difficultés en langage écrit et en mathématiques, pouvant entraver leurs apprentissages (Arkkila et al., 2011; Cross et al., 2019; Markham & Dean, 2006; Ottosson et al., 2022). Pour soutenir leurs acquisitions, certains de ces enfants nécessitent que l'on porte une attention particulière à leurs besoins, ce qui n'est pas toujours possible à l'école, en particulier en milieu scolaire ordinaire (Markham et al., 2009). Certains sont en situation d'échec et risquent un faible niveau d'instruction au long terme (Markham & Dean, 2006). Ainsi, du fait de leurs difficultés, il peut être compliqué pour les enfants TDL de prendre part à diverses activités qui contribuent à leur participation dans la vie quotidienne. Ces limitations présentent un impact considérable sur leur qualité de vie et leur bien-être (Eadie et al., 2018; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015). Plusieurs auteurs affirment que les enfants TDL présentent une qualité de vie inférieure à celle de leurs pairs au développement langagier typique et que celle-ci tend à décliner avec l'âge (Eadie et al., 2018; Le et al., 2021; Nicola & Watter, 2015; Van Agt et al., 2011). Du fait de la nature persistante du TDL (Bishop et al., 2016), ses multiples conséquences sur la qualité de vie se manifestent alors au court et au long terme.

Néanmoins, les manifestations du TDL étant hétérogènes (Bishop et al., 2016, 2017; Schelstraete, 2011) des variations individuelles sont observables chez les enfants touchés par le trouble, dont l'impact peut être massif ou au contraire relativement faible (Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015). L'évaluation fonctionnelle est donc primordiale afin de repérer toutes les difficultés, même les plus minimes, dans l'objectif de proposer une intervention adaptée à chaque enfant et à ses besoins (McGregor, Goffman, et al., 2020; Nicola & Watter, 2015).

Ces données sont généralement recueillies par l'intermédiaire de questionnaires (Bishop et al., 2016). Ils peuvent être remplis par l'enfant lui-même (autoévaluation) ou par une personne qui le côtoie au quotidien, en général ses parents, parfois l'enseignant ou le thérapeute (hétéroévaluation). Ces modes d'évaluation sont complémentaires, mais l'auto-évaluation reste privilégiée afin d'inclure la perception de l'enfant de ses difficultés. Celle-ci n'est cependant pas toujours réalisable, du fait de l'âge ou de l'étendue des déficits de l'enfant. Le recours à l'hétéroévaluation est préférable dans ces conditions (Eadie et al., 2018; Markham & Dean, 2006; Nicola & Watter, 2015).

Ces questionnaires peuvent être génériques, c'est-à-dire qu'ils visent à évaluer l'impact d'une pathologie, dont le TDL, mais pas uniquement (Eadie et al., 2018; Nicola & Watter, 2015). Ce type de questionnaire est couramment utilisé pour mesurer la qualité de vie et l'impact au quotidien de diverses pathologies, en général chroniques, par exemple l'asthme (Gomersall et al., 2015).

Ces mesures peuvent également être spécifiques, elles ont alors été conçues dans le but d'être administrées à des sujets TDL. L'évaluation aborde alors davantage de domaines spécifiques aux problématiques rencontrées par les personnes TDL, pouvant impacter leur fonctionnement au quotidien et/ou leur qualité de vie (Eadie et al., 2018; Gomersall et al., 2015; Nicola & Watter, 2015).

Néanmoins, les outils spécifiques à l'évaluation fonctionnelle du TDL restent peu nombreux (Bishop et al., 2016). Chez l'enfant, même si cette thématique connaît un intérêt croissant, peu d'outils sont validés et il n'existe pas de gold standard actuellement. Chez l'adulte, aucun outil spécifique ne semble exister. Les cliniciens sont alors contraints d'utiliser des outils génériques, destinés à des populations atteintes de pathologies acquises ou chroniques, moins sensibles à la détection des difficultés spécifiques au TDL (Eadie et al., 2018; Gomersall et al., 2015; Nicola & Watter, 2015). Même si ces outils sont utilisables et validés en pratique, il existe un réel manque face au besoin et à l'importance de l'évaluation fonctionnelle dans le diagnostic et la prise en charge du TDL. De plus, en dehors de certaines traductions en français canadien, peu d'outils sont adaptés à notre langue.

#### **2.1.4. Vers d'autres critères diagnostiques ?**

Des chercheurs se penchent sur l'identification de marqueurs neurologiques de TDL. Dans l'immédiat, peu de preuves sont disponibles et des études supplémentaires seraient nécessaires afin de considérer ces anomalies structurelles et fonctionnelles comme des marqueurs biologiques du trouble. Mais sous réserve de suffisamment de données probantes, ces éléments pourraient intégrer les critères diagnostiques à l'avenir (Mountford et al., 2022; Reilly, Tomblin, et al., 2014).

#### **2.2. Critères d'exclusion**

Dans le DSM-5 (APA, 2013) comme dans la CIM 11 (OMS, 2018) et à l'instar de la définition proposée par CATALISE (Bishop et al., 2017), le déficit langagier qui caractérise le TDL ne peut être expliqué par un autre trouble.

Les difficultés sont définies comme idiopathiques car elles sont inattendues et d'origine inconnue (Bishop, 2014; S. Ebbels, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014). Elles ne sont pas imputables à un trouble neurologique acquis (d'origine traumatique, lésionnelle ou infectieuse) ou neurodéveloppemental, à une déficience sensorielle (dont la surdité), à un syndrome génétique ou à une déficience intellectuelle (APA, 2013; Bishop et al., 2017; OMS, 2018).

Dans les cas où l'enfant présenterait l'un de ces troubles, celui-ci est considéré comme un diagnostic différentiel du TDL. Le consortium CATALISE recommande alors d'utiliser l'expression « trouble du langage associé à X », X représentant le diagnostic différentiel. Ces pathologies étant fréquemment associées à des troubles de l'acquisition ou de l'utilisation du langage, elles en sont alors considérées comme la cause (Bishop et al., 2017).

#### **2.3. Autres caractéristiques**

##### **2.3.1. Hétérogénéité du développement du langage**

Malgré l'apparition précoce du déficit langagier, un diagnostic sûr de TDL ne peut être posé avant 4 ans. Avant cet âge, les variations individuelles dans l'acquisition du langage sont trop importantes pour émettre un pronostic fiable quant aux capacités langagières de l'enfant. Ce n'est qu'à partir de 4 ans que ces différences s'homogénéisent et qu'il est possible d'envisager la présence d'un trouble à la symptomatologie stable et persistante (APA, 2013; Bishop et al., 2017; OMS, 2018).

Cependant, même après cet âge, il n'existe pas de limites claires entre la norme et la pathologie en ce qui concerne le développement du langage. Cela pourrait d'ailleurs expliquer les difficultés à établir des seuils de pathologie et des classifications consensuelles au sujet du TDL (Bishop et al., 2017; Reilly, Bishop, et al., 2014; Schelstraete, 2011). D'un point de vue clinique, il semble plus pertinent de considérer le développement et les troubles du langage comme un continuum (Schelstraete, 2011). L'importance de l'évaluation fonctionnelle est alors d'autant plus évidente, afin de décrire et de comprendre de façon optimale les difficultés de l'enfant au quotidien (Bishop et al., 2017). L'objectif étant de rendre compte des difficultés les plus marquées et de leur impact, sans omettre les plus subtiles, pourtant bien présentes et pouvant faire l'objet de cibles thérapeutiques (Schelstraete, 2011).

### **2.3.2. Facteurs de risque**

Il existe divers facteurs de risque biologiques et environnementaux de TDL. Bien que fréquemment associés au trouble, ils n'en sont pas des prédicteurs (APA, 2013; Bishop et al., 2017; OMS, 2018). Ont été identifiés comme les plus pertinents parmi 11 facteurs de risque de TDL : un faible niveau d'éducation des parents (en particulier la mère), un score Apgar faible à 5 minutes de vie, le fait d'être le cadet d'une grande fratrie et le fait d'être un garçon (Rudolph, 2017). Bishop et al. (2017) citent également les antécédents familiaux de troubles du langage (oral ou écrit) comme des facteurs de risque.

### **2.3.3. Caractéristiques associées et comorbidités**

Le multilinguisme n'empêche pas le diagnostic de TDL, tant qu'il ne l'explique pas. L'enfant peut présenter des difficultés dans l'une des langues qu'il utilise car il ne la maîtrise pas suffisamment. Des résultats en-deçà des normes lors de l'évaluation standardisée ne sont toutefois pas suffisants au diagnostic de TDL. Celui-ci n'est envisageable que si le déficit langagier est présent dans toutes les langues auxquelles l'enfant est confronté (APA, 2013; Bishop et al., 2017; OMS, 2018).

Il est également possible d'observer un décalage entre les performances verbales et non verbales d'un enfant touché par un TDL, et ce en dehors de toute déficience intellectuelle (Bishop et al., 2017). Ce point n'est aujourd'hui plus considéré comme un critère d'inclusion au diagnostic de TDL (Bishop et al., 2017; OMS, 2018).

Enfin, certaines comorbidités sont communément associées au TDL, même si la nature de leur relation avec celui-ci n'est pas toujours claire. Sont compatibles avec un diagnostic de TDL : un trouble de l'apprentissage (du langage écrit ou du calcul), un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble développemental de la coordination motrice, un trouble émotionnel ou du comportement (APA, 2013; Bishop et al., 2017; OMS, 2018).

Le TDL est donc caractérisé par différents critères nécessaires à son diagnostic, dont la précision est indispensable à la planification de l'intervention dont l'enfant bénéficiera.

## **3. Prise en charge**

L'évaluation et le diagnostic orthophonique de TDL, réalisés à partir des données de l'anamnèse, d'observations cliniques et des résultats des évaluations standardisée et fonctionnelle, permet au clinicien de préciser la nature des difficultés de l'enfant et d'établir son profil langagier, répertoriant ses points forts et ses points faibles, ainsi que les répercussions de son trouble sur son fonctionnement au quotidien (APA, 2013; Bishop et al., 2016; OMS, 2018; Schelstraete, 2011). Le recueil de ces informations le guident dans le choix d'objectifs thérapeutiques personnalisés et constituent un prérequis essentiel à la mise en place et à l'ajustement de l'intervention (Bishop et al., 2016).

En effet, au vu des multiples conséquences que le TDL peut présenter (Bishop et al., 2016; Eadie et al., 2018), l'intervention orthophonique est indispensable (Bishop et al., 2016; Law et al., 2004). Elle a pour but de renforcer les compétences langagières et communicationnelles de l'enfant et de l'aider à pallier ses difficultés au quotidien (Leonard, 2014; Schelstraete, 2011).

Une fois les objectifs thérapeutiques définis, la prise en charge se matérialise le plus souvent par une intervention langagière (Leonard, 2014). Les praticiens disposent d'un grand nombre de possibilités

quant au choix des cibles, de la structure et des stratégies d'intervention qu'ils peuvent employer (Leonard, 2014; Schelstraete, 2011).

L'intervention langagière seule n'est toutefois pas suffisante pour répondre aux besoins des enfants TDL. Même si la littérature regorge de preuves en faveur de son efficacité (Kent, 2003; Law et al., 2004; Leonard, 2014; Schelstraete, 2011), les progrès de ces enfants sont lents et leurs compétences langagières restent bien souvent atypiques (Kent, 2003; Leonard, 2014). La mesure des répercussions fonctionnelles du TDL faisant partie intégrante des critères nécessaires à son diagnostic (Bishop et al., 2016), une intervention ciblée sur ces limitations est tout aussi essentielle (Eadie et al., 2018).

Au-delà de leurs difficultés linguistiques, beaucoup d'enfants TDL bénéficient d'une prise en charge spécifique, adaptée à leurs besoins langagiers mais aussi sociaux et psychologiques (Markham & Dean, 2006). En plus de développer les compétences communicatives de l'enfant, l'intervention orthophonique a pour but de diminuer l'impact psycho-social du trouble (Eadie et al., 2018; Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006). En effet, alors que l'amélioration des compétences langagières peut se montrer limitée, des progrès, parfois plus saillants, peuvent apparaître dans d'autres domaines (Markham et al., 2009; Markham & Dean, 2006).

Du fait de l'hétérogénéité des profils des sujets TDL, chaque intervention est personnalisée à l'enfant qui la reçoit (Bishop et al., 2016; Schelstraete, 2011). Le clinicien adapte sa rééducation selon ses caractéristiques langagières et les retentissements de son trouble, mais aussi à ses préférences et à ses besoins, qui peuvent évoluer au cours de la prise en charge (Schelstraete, 2011).

L'intervention se prolonge habituellement jusqu'à l'atteinte des objectifs choisis par l'orthophoniste et les parents, parfois en collaboration avec l'enfant. Sa fin dépend de la généralisation et du transfert au quotidien des acquis langagiers (Schelstraete, 2011) mais aussi de la diminution, voire de la disparition des limitations fonctionnelles engendrées par le trouble.

Celles-ci dépendent toutefois du contexte dans lequel se trouve l'enfant. Selon qu'il communique avec un frère ou un camarade de classe, qu'il soit confronté à un ou plusieurs partenaires de communication, qu'il soit scolarisé en école ordinaire ou en école spécialisée... l'enfant TDL ne présentera pas les mêmes difficultés ni les mêmes besoins (Markham & Dean, 2006).

De même, les retentissements du trouble changent au fur et à mesure que l'enfant grandit et que ses expériences quotidiennes évoluent. Pourtant, alors que ces répercussions sont relativement bien connues chez l'enfant, ce n'est pas le cas chez l'adulte. Dès lors qu'il quitte le champ de l'instruction obligatoire et de la pédiatrie, le jeune adulte TDL se retrouve souvent confronté à l'arrêt de sa prise en charge (Clegg et al., 2005; Joffe & Nippold, 2012). Cet abandon est potentiellement lié à l'absence d'outil d'évaluation fonctionnelle spécifique chez l'adulte, inhérent au manque de connaissances concernant les difficultés rencontrées par cette population.

## **4. Buts et objectifs**

Après plusieurs décennies d'errance nosologique (Leonard, 2014, 2020), le groupe CATALISE a été formé afin d'établir un consensus sur les critères diagnostiques et la terminologie du TDL (Bishop et al., 2016, 2017). Le consortium est parvenu à un accord sur ces points, dans le but d'augmenter la visibilité du TDL, en recherche et en pratique (Bishop, 2014; Bishop et al., 2016, 2017; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014). En effet, la précédente discordance se répercutait directement en pratique (Bishop, 2014; Reilly, Bishop, et al., 2014; Reilly, Tomblin, et al., 2014).

Dans leurs recommandations quant aux critères diagnostiques du TDL, les experts du groupe CATALISE insistent particulièrement sur l'appréciation des impacts fonctionnels du trouble (Bishop

et al., 2016, 2017; McGregor, Goffman, et al., 2020). Il est effectivement reconnu que le TDL peut présenter des conséquences péri-langagières multiples sur les apprentissages scolaires et les relations sociales (Bishop et al., 2016) ainsi que la qualité de vie des enfants touchés (Eadie et al., 2018). Mais dans la mesure où le TDL est défini comme un trouble persistant, qu'en est-il à l'âge adulte ?

D'un point de vue pratique, la majorité des ressources consacrées à la prise en charge du TDL sont destinées aux enfants. Ces moyens diminuent drastiquement à l'adolescence et à l'âge adulte (Clegg et al., 2005). En grandissant, les jeunes adultes TDL quittent le domaine de la pédiatrie sans pour autant entrer dans celui des troubles acquis de l'adulte, ce qui limite leur accès à certains services. Un accompagnement reste pourtant pertinent pour ceux qui le souhaitent, au vu de la durabilité des difficultés sous-tendues par le TDL (Joffe & Nippold, 2012). Celles-ci sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer avec les nouvelles attentes auxquelles ces sujets sont confrontés au cours de la période de transition vers les études supérieures (Becker & McGregor, 2016) ou l'entrée dans la vie active. Au-delà de l'intervention orthophonique classique, il s'agirait notamment pour le thérapeute de collaborer davantage avec les professionnels qui entourent le jeune adulte TDL (enseignants, autorités juridiques, employeurs...), dans le but de faire reconnaître au mieux son trouble et de veiller à la façon dont les changements engendrés par l'entrée dans l'âge adulte peuvent impacter le type et la qualité du soutien dont il peut bénéficier (Joffe & Nippold, 2012).

Ainsi, ce mémoire a pour but de faire un état des lieux des connaissances actuelles sur les aspects fonctionnels du TDL concernant le langage, la scolarité, l'emploi et la qualité de vie chez l'adulte. Cette démarche s'inscrit dans la volonté d'améliorer les connaissances théoriques au sujet des adultes TDL, afin de leur proposer des recommandations et des ajustements adaptés à leurs difficultés et leurs besoins, à la fois dans leur vie quotidienne mais aussi scolaire et professionnelle. Cela nous permettra également d'élaborer une première proposition d'outil d'évaluation fonctionnelle du trouble et de la qualité de vie à destination d'adultes TDL, instrument encore inexistant à ce jour.

## **Méthodologie**

### **Revue de littérature**

Afin de répondre à nos interrogations, nous avons effectué une revue de la littérature existante au sujet du devenir langagier, académique et professionnel des adultes TDL.

Nous avons effectué nos recherches sur les bases de données Google Scholar et PubMed, à partir des mots clés suivants : trouble développemental du langage, devenir, jeune adulte, langage, éducation, emploi, qualité de vie ; ainsi que leurs synonymes et les concepts analogues, en français et en anglais. Nous avons sélectionné des travaux traitant du devenir langagier et/ou scolaire et/ou professionnel d'adultes TDL de 18 ans et plus. Nous avons choisi cet âge car il correspond à celui de la majorité dans plusieurs pays (notamment en France et au Royaume-Uni) et parce qu'il marque généralement la fin de la scolarité obligatoire et le début des études supérieures ou de la vie professionnelle. Des exceptions ont cependant été faites pour des travaux traitant de sujets plus jeunes, âgés d'au moins 16 ans, afin d'apporter davantage de précisions sur leur devenir académique et professionnel précoce. Nous avons sélectionné les publications pertinentes d'abord par la lecture de leur titre, puis de leur résumé. Nous avons ensuite inspecté les revues dans lesquelles elles ont été publiées ainsi que les autres travaux qui les citaient. Enfin, nous avons examiné les bibliographies des publications retenues ainsi que les manuels, les livres et les sommaires de revues généralistes pouvant concerner notre sujet de recherche.

## **Questionnaire de qualité de vie**

Nous avons ensuite procédé à l'élaboration d'un questionnaire subjectif permettant de mesurer la qualité de vie des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels de leur trouble. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les données issues de notre revue de littérature et de questionnaires préexistants destinés à d'autres populations adultes.

## **Résultats**

### **Revue de littérature**

À l'issue de nos recherches initiales dans les bases de données, nous avons sélectionné 38 publications au sujet du devenir des enfants TDL dans les domaines du langage, de la scolarité et de l'emploi. Nos recherches complémentaires nous ont permis d'en ajouter 31 à cette liste. Au total, nous avons donc sélectionné 69 travaux pour construire notre revue de la littérature.

Les publications que nous avons retenues sont, pour la plupart, relativement récentes : elles ont toutes été publiées entre 1982 et 2022, et seulement 4 ont été publiées avant les années 2000. Elles n'ont cependant pas toutes la même valeur scientifique.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2000, 2013), une publication peut avoir un niveau de preuve moindre (grade C), ou être fondée sur une présomption scientifique et présenter un niveau de preuve intermédiaire (grade B), ou être fondée sur une preuve scientifique et présenter un fort niveau de preuve (grade A). Notre revue de littérature a été élaborée à partir d'une revue systématique (grade A), d'une majorité d'études de cohorte descriptives (longitudinales ou transversales) ou analytiques (observationnelles ou expérimentales) (grade B) et d'une étude de cas (grade C).

Également, différentes terminologies ont été utilisées dans les travaux que nous avons sélectionnés. Selon leur langue et leur date de publication, les termes employés et les critères de sélection des sujets identifiés comme souffrant d'un TDL varient. Dans ce mémoire, nous employons le terme de TDL au sens de la définition apportée par le consensus CATALISE (Bishop et al., 2017). Nous désignons donc comme sujets présentant un TDL ceux qui y correspondent. Ceux qui n'y adhèrent pas, pour diverses raisons, seront désignés par une autre appellation, généralement celle utilisée dans la publication d'origine.

Nous avons synthétisé les données recueillies selon trois domaines principaux : les capacités langagières, les performances académiques et la vie professionnelle.

## **1. Capacités langagières**

### **1.1. Capacités langagières orales**

La plupart des auteurs d'études longitudinales s'accordent sur le fait que les déficits langagiers oraux inhérents au TDL persistent à l'âge adulte (Conti-Ramsden, 2009; Johnson et al., 1999; Nippold & Schwarz, 2002), comme précisé en annexe n°1.

La continuité du trouble peut être mise en évidence par des scores déficitaires à des mesures standardisées du langage ou de l'intelligence verbale. Ceux des sujets TDL restent souvent médiocres

(Elbro et al., 2011; Whitehouse, Line, et al., 2009), qu'ils soient comparés à des pairs typiques ou des membres de leur fratrie (Clegg et al., 2005; Johnson et al., 1999).

Différents marqueurs psycholinguistiques de TDL, présentés en annexe n°1, ont pu être identifiés chez l'adulte (Fidler et al., 2011; Poll et al., 2010). Au vu de leur utilisation croissante en recherche, l'usage de ces tâches semble aujourd'hui envisageable en pratique clinique.

De par la persistance du trouble, il est rare que les performances langagières des sujets TDL se normalisent à l'âge adulte. Cela semble pourtant être le cas pour certains d'entre eux dont les capacités langagières semblent normales au premier abord et sont même identifiées comme telles par des tests standardisés (Botting, 2020). Néanmoins qu'elles soient pathologiques ou non, elles restent en-deçà de celles observées en population générale (Botting, 2020; Conti-Ramsden et al., 2018).

Les manifestations du TDL sont donc hétérogènes, quel que soit l'âge. Comme précisé en annexe n°1, certains auteurs ont émis l'hypothèse que la persistance et la sévérité des déficits à l'âge adulte seraient fonction de leur sévérité initiale lors du diagnostic et que des troubles réceptifs ou mixtes sévères seraient plus susceptibles de perdurer (Clegg et al., 2005).

Cependant, les troubles identifiés pendant l'enfance ou l'adolescence ne sont pas forcément ceux constatés à l'âge adulte (Conti-Ramsden, 2009). Du fait du développement langagier avec le temps, plus lent chez les sujets TDL (Botting, 2020), et des modifications des exigences langagières de l'environnement avec l'âge, la nature et la sévérité des troubles peuvent changer au cours de la vie. Chez l'adulte, ils sont susceptibles de toucher tous les domaines du langage, sur les deux versants.

### **1.1.1 Phonologie**

Les adultes TDL peuvent présenter des déficits phonologiques. Certains présentent des faiblesses de conscience phonologique (Whitehouse, Line, et al., 2009), la perception et la manipulation des sons de la langue. D'autres présentent des déficits de traitement phonologique (Becker & McGregor, 2016; Clegg et al., 2005; Earle & Del Tufo, 2021; McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2020; Poll et al., 2010), la conscience et la mémorisation de ces sons. Ces habiletés étant essentielles à d'autres activités linguistiques comme l'apprentissage de nouveaux mots, de tels déficits présentent d'importants facteurs de risque de déficits additionnels.

En effet, l'apprentissage de la forme phonologique de nouveaux mots est particulièrement problématique pour les sujets TDL (McGregor et al., 2013; McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017, 2020). Ces difficultés seraient par ailleurs imputables à un déficit des capacités d'encodage en mémoire de travail verbale, en particulier des formes sonores des mots (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2020; McGregor, Gordon, et al., 2017).

### **1.1.2. Lexique**

Les adultes TDL présentent fréquemment des difficultés lexicales, qui se manifestent dès l'étape d'apprentissage de nouveaux mots (McGregor, Eden, et al., 2020; McGregor, Gordon, et al., 2017). Comme détaillé en annexe n°2, ces sujets ont besoin de plus de présentations des mots que leurs pairs typiques pour parvenir à un taux d'apprentissage similaire (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2020; McGregor, Eden, et al., 2020; McGregor et al., 2013), en particulier en ce qui concerne certaines catégories grammaticales (Pandolfé et al., 2016).

Dès lors, ces difficultés peuvent se répercuter sur les connaissances lexicales de ces sujets, dont le vocabulaire expressif est souvent limité (Beitchman et al., 2008; Mawhood et al., 2000; McGregor,

Arbisi-Kelm, et al., 2020; McGregor et al., 2013; McGregor, Gordon, et al., 2017), comme précisé en annexe n°2. On constate également un manque du mot chez certains sujets, dont les représentations et les réseaux sémantiques sont peu étoffés (Campbell et al., 2019). Cela peut ensuite se répercuter sur leurs habiletés morphosyntaxiques.

Comme détaillé en annexe n°2, ces difficultés impactent également le fonctionnement au quotidien de ces sujets, en entravant leurs accomplissements académiques (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017; Milton & Treffers-Daller, 2013; Young et al., 2002), leur obtention du permis de conduire (Pandolfé et al., 2016) et leur compréhension de leurs droits (Rost & McGregor, 2012).

Ces déficits ne sont toutefois pas irréversibles. En effet, comme précisé en annexe n°2, des études font état de l'efficacité de la rééducation, que les interventions portent les aspects sémantiques (Campbell et al., 2019) ou phonologiques (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017) du lexique. Elles témoignent de la pertinence d'un suivi orthophonique ciblé pour les sujets TDL, même à l'âge adulte (Ebbels et al., 2022). La mise en place de stratégies d'apprentissage, décrites en annexe n°2, serait également bénéfique (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017; McGregor, Gordon, et al., 2017).

### **1.1.3. Morphosyntaxe**

A première vue, certaines aptitudes, notamment d'apprentissage statistique (Hall et al., 2017) ou de traitement prosodique (Fisher et al., 2007) déficitaires pendant l'enfance semblent se normaliser à l'âge adulte chez les sujets TDL, dont les compétences approchent parfois de celles de leurs pairs typiques, comme détaillé en annexe n°3.

Mais des différences subsistent entre ces deux populations. Comme précisé en annexe n°3, elles s'observent d'abord sur le versant réceptif (Mawhood et al., 2000).

Des différences de traitement de l'entrée langagière ont été constatées chez les adultes TDL, qui présentent des difficultés à traiter les informations sur l'ordre des mots, dès les premières étapes de l'apprentissage d'une langue (Plante et al., 2017) ou de structures grammaticales (Plante et al., 2002) ainsi qu'une vitesse de traitement ralentie (Poll et al., 2014), comme expliqué en annexe n°3.

Ces déficits peuvent altérer les représentations sémantiques et syntaxiques et donc limiter les capacités réceptives et expressives de ces sujets (Hall, Owen Van Horne, et al., 2019). Comme précisé en annexe n°3, des différences de traitement des indices sémantiques et morphosyntaxiques impactant la compréhension ont en effet été rapportées chez ces adultes (Atchley et al., 2001; Hall, Owen, et al., 2019; Hall, Owen Van Horne, et al., 2019).

Un déficit de la mémoire de travail verbale, limitée chez les sujets TDL (McGregor, Gordon, et al., 2017), pourrait expliquer ces déficits. Comme détaillé en annexe n°3, en raison d'une surcharge mnésique, en particulier lors de tâches linguistiques complexes, ces adultes ne peuvent envisager toutes les interprétations possibles lors du traitement de phrases ambiguës (Atchley et al., 2001; Hall, Owen, et al., 2019; Hall, Owen Van Horne, et al., 2019). Par ailleurs, leurs performances s'améliorent lorsque l'entrée langagière est ralentie (Poll et al., 2014).

Leurs difficultés peuvent également concerner les aspects expressifs, comme précisé en annexe n°3 (Audollent & Tuller, 2003; Mawhood et al., 2000). Elles peuvent se traduire par l'omission, voire l'évitement de certains marqueurs syntaxiques problématiques ainsi qu'un taux d'erreurs élevé lors de leur production (Audollent & Tuller, 2003).

Ces difficultés ont divers impacts fonctionnels et limitent l'indépendance de ces adultes, notamment lorsqu'ils souhaitent passer leur permis de conduire (Dubois et al., 2020; Pandolfé et al., 2016) ou comprendre et défendre leurs droits (Rost & McGregor, 2012), comme développé en annexe n°3.

### **1.1.4. Pragmatique**

Certains adultes TDL sont touchés par des déficits pragmatiques. Même s'ils sont bien moins importants que pour les personnes atteintes d'un TSA (Eales, 1993), ils sont assez similaires à ceux observés chez celles touchées par un trouble pragmatique isolé (Whitehouse, Line, et al., 2009).

Selon Eales (1993), ces déficits sont, en majorité, caractérisés par une altération de l'exécution, plutôt que de l'intention de communication. Autrement dit, les intentions communicatives de ces adultes sont généralement adéquates, mais pas leur exécution. Leur discours est marqué par un faible taux d'initiation et un pourcentage élevé de tours de paroles vides. Mais, du fait de leurs déficits réceptifs, une altération des intentions de communication reste possible pour ces sujets, qui peinent parfois à formuler des énoncés appropriés au contexte linguistique.

Il semble d'ailleurs que la sévérité des déficits pragmatiques soit liée à celle des déficits langagiers, le risque de difficultés pragmatiques augmentant avec la sévérité du trouble (Whitehouse, Line, et al., 2009). Toutefois, alors que les déficits pragmatiques des enfants TDL peuvent sembler subtils, ceux constatés à l'âge adulte sont souvent bien plus flagrants. D'après Whitehouse, Line, et al. (2009), ce constat pourrait être expliqué par deux facteurs, détaillés en annexe n°4.

Consécutivement, ces déficits peuvent présenter divers impacts. Comme développé en annexe n°4, ils peuvent se répercuter sur les capacités de ces sujets à établir des relations avec leurs pairs (Eales, 1993), ce qui peut retentir sur leur bien-être (Conti-Ramsden et al., 2016).

Les adultes TDL présentent donc divers déficits langagiers oraux persistants. Même si des différences individuelles substituent, (Botting, 2020), ces déficits peuvent avoir de multiples conséquences langagières et fonctionnelles pour ces sujets. Leurs répercussions sur le langage écrit sont particulièrement importantes, dans la mesure où les capacités langagières orales, surtout en phonologie, jouent un important rôle prédictif de l'alphabétisation (Fraser & Conti-Ramsden, 2008).

## **1.2. Capacités langagières écrites**

Le TDL peut engendrer des déficits en langage écrit. Ces troubles sont fréquents et persistants (Botting, 2020; Suddarth et al., 2012). La plupart du temps, ils sont secondaires et consécutifs au trouble primaire du langage oral (Earle & Del Tufo, 2021; Schoon et al., 2010).

Du fait de la variabilité des profils des sujets TDL, chez certains jeunes, indépendamment d'une amélioration des capacités langagières orales, d'autres difficultés peuvent apparaître voire s'aggraver avec l'âge. C'est souvent le cas des difficultés d'alphabétisation (Botting, 2020; Mawhood et al., 2000; Suddarth et al., 2012), en raison de l'importance croissante de l'utilisation du langage écrit au cours de la vie et de l'augmentation des exigences dans ce domaine (Suddarth et al., 2012).

Globalement, les jeunes adultes TDL présentent de moins bonnes compétences en langage écrit que leurs pairs typiques. Ces différences peuvent être objectivées grâce à des tests standardisés (Botting, 2020; Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2012; Whitehouse, Line, et al., 2009) et sont également rapportées par certains sujets, qui en sont plus ou moins conscients (Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkinen, 2008; Botting, 2020; King et al., 1982; Palikara et al., 2009).

### **1.2.1. Lecture**

Comme détaillé en annexe n°5, de nombreux adultes TDL présentent des déficits en lecture (Mawhood et al., 2000; Young et al., 2002).

Leurs performances en fluence de lecture sont souvent plus faibles que celles de leurs pairs typiques (Del Tufo & Earle, 2020; Earle & Del Tufo, 2021). Beaucoup présentent également des difficultés de compréhension écrite (Atchley et al., 2001; Earle & Del Tufo, 2021; Mawhood et al., 2000).

Ces déficits sont généralement associés à de faibles compétences phonologiques, qui constituent un important facteur prédictif des aptitudes de lecture, même à l'âge adulte (Young et al., 2002). Souvent déficitaires chez les adultes TDL, ces compétences expliquent en partie le fort taux de difficultés de lecture observée chez ces sujets (Del Tufo & Earle, 2020; Earle & Del Tufo, 2021).

Les déficits phonologiques seuls ne suffisent toutefois pas à rendre compte des difficultés de lecture liées au TDL. Il semblerait que le déficit langagier dans son entièreté puisse impacter les compétences de lecture (Young et al., 2002). Le plus souvent, ce sont des déficits oraux, notamment en lexique et en morphosyntaxe, compétences qui soutiennent la compréhension écrite, qui sont cités comme des causes de difficultés dans ce domaine (Atchley et al., 2001; Milton & Treffers-Daller, 2013).

Les impacts fonctionnels des déficits peuvent être multiples. Comme détaillé en annexe n°5, ils peuvent en effet se répercuter négativement sur les performances académiques (Conti-Ramsden et al., 2009; Del Tufo & Earle, 2020) ainsi que sur l'autonomie financière (Winstanley et al., 2018). Ces difficultés n'empêchent toutefois pas les jeunes adultes TDL de lire aussi fréquemment que leurs pairs pour se divertir (Botting, 2020).

### **1.2.2. Ecriture**

Comme détaillé en annexe n°6, les déficits de lecture présentés par de nombreux adultes TDL sont accompagnés de déficits en écriture (Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Mawhood et al., 2000). Ces sujets se distinguent de leurs pairs typiques du point de vue des performances orthographiques et de la maîtrise de la langue (Conti-Ramsden et al., 2012; Suddarth et al., 2012).

Ces différences peuvent avoir un impact fonctionnel majeur dans la vie de ces sujets. Du point de vue personnel, comme développé en annexe n°6, ces adolescents communiquent moins par textos que leurs pairs typiques (Durkin et al., 2011). Même si cela peut, en partie, être expliqué par les difficultés sociales de certains sujets, l'utilisation réduite des textos pourrait amoindrir leurs interactions sociales (Durkin et al., 2011) et par conséquent leur bien-être (Conti-Ramsden et al., 2016).

Du point de vue académique et professionnel, leurs difficultés d'expression écrite pouvant transparaître dans leurs courriers électroniques, ces sujets risquent d'être jugés négativement par leurs destinataires (enseignants, collègues, ou employeurs), ce qui pourrait avoir des conséquences négatives sur l'impression qu'ils peuvent avoir d'eux et de la qualité de leur travail (Conti-Ramsden et al., 2012).

### **1.3. Implications**

Comme détaillé en annexe n°7, certains adultes TDL sont capables d'identifier leurs difficultés langagières orales et leurs impacts fonctionnels (Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Carroll & Dockrell, 2012; King et al., 1982; Palikara et al., 2009). Ce n'est pourtant pas toujours cas, ce qui est d'autant plus vrai en ce qui concerne les déficits langagiers écrits, et ce malgré leur impact considérable (Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008).

Comme précisé en annexe n°7, les performances langagières orales précoces sont de bons prédictifs du devenir scolaire (Young et al., 2002) et professionnel (Johnson et al., 2010; Law et al., 2009) ainsi

que de l'indépendance (Conti & Durkin, 2008) et les habiletés en langage écrit sont corrélées aux performances scolaires (Snowling et al., 2001).

Néanmoins, les capacités langagières orales et écrites, lorsqu'analysées conjointement, prédisent encore davantage ces résultats (Dubois et al., 2020), en particulier en ce qui concerne l'indépendance (Conti & Durkin, 2008; Conti-Ramsden et al., 2008) et la réussite académique (Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2018), comme détaillé en annexe n°7. Ce dernier constat ne semble d'ailleurs pas étonnant, au vu de l'importance des habiletés langagières dans les apprentissages en contexte académique (Dubois et al., 2020).

Les capacités langagières ont donc un rôle majeur sur le pronostic des sujets TDL, en particulier sur leurs performances académiques, dont l'influence sur le devenir professionnel est considérable (Carroll & Dockrell, 2012; Conti & Durkin, 2012; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010).

Mais malgré leur importance, ces compétences ne sont pas les seuls facteurs influençant le devenir des sujets TDL. D'autres facteurs environnementaux, détaillés en annexe n°7, jouent aussi un rôle sur leur pronostic au long terme (Beitchman et al., 2008; Schoon et al., 2010) et permettent d'expliquer plus précisément l'hétérogénéité des résultats constatés chez ces sujets (Dubois et al., 2020).

## **2. Performances académiques**

En raison de leurs difficultés langagières, les performances scolaires des sujets TDL diffèrent de celles de leurs pairs typiques, tout au long de leur scolarité.

On note toutefois d'importantes différences entre les premières études à ce sujet et les plus récentes. En effet, les auteurs des travaux contemporains précisent que les cohortes étudiées à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle présentaient des résultats très négatifs. Ces études, réalisées sur des populations touchées par des troubles sévères et scolarisés en milieu spécialisé, révélaient que les jeunes TDL étaient très susceptibles de sortir du système scolaire dès la fin de la scolarisation obligatoire et de ne pas obtenir de diplôme. La majorité ne pouvaient pas accéder à des formations de plus haut niveau et n'en faisaient donc pas (Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2009, 2018). Les rares sujets qui obtenaient des qualifications s'orientaient plutôt vers des formations professionnalisantes. La poursuite de cette éducation était généralement de courte durée et dispensait des qualifications d'un niveau assez faible (Conti-Ramsden et al., 2009).

Les études les plus récentes, datant du début du 21<sup>ème</sup> siècle, que nous détaillerons davantage dans cette partie, révèlent une nette amélioration du pronostic de ces sujets (Carroll & Dockrell, 2010; Durkin et al., 2009). D'après ces résultats, obtenus auprès de populations souffrant de troubles de sévérité plus variée, leurs performances académiques se rapprochent de plus en plus de celles de leurs pairs, malgré des différences persistantes. Aujourd'hui, plus de 40% obtiennent un diplôme à leur sortie de l'enseignement obligatoire (Conti-Ramsden et al., 2009, 2018) et se lancent dans des études supérieures. Leurs résultats restent tout de même inférieurs à ceux de leurs pairs et ils continuent à être une population sur-représentée dans les formations professionnelles (Becker & McGregor, 2016; Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2009, 2018; Franc & Gérard, 2004).

Ces améliorations sont le résultat de diverses politiques de soins et d'éducation en faveur de l'inclusion des personnes handicapées au fil des années dans les pays développés (Becker & McGregor, 2016; Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012), notamment en France et au Royaume-Uni, en ce qui concerne les résultats que nous présentons dans ce mémoire. Grâce à ces réformes, ces jeunes bénéficient d'un meilleur accès aux soins comme l'orthophonie mais aussi d'un

meilleur soutien au cours de leur scolarité et d'une aide à la transition vers l'éducation post-secondaire (Becker & McGregor, 2016; Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012; Durkin et al., 2009). Néanmoins, à l'heure actuelle, des différences persistent entre les sujets TDL et leurs pairs typiques. Celles-ci sont visibles au moment du passage des examens de fin d'études et se maintiennent au moment de l'orientation et de la poursuite de l'éducation après l'enseignement obligatoire.

## **2.1. Au moment des examens en fin de scolarité obligatoire**

Dans de nombreux pays, les adolescents de 16 à 18 ans passent divers examens marquant la fin de l'enseignement obligatoire. La plupart des études portant sur les évaluations passées par les jeunes TDL en fin de scolarité ayant été faites sur des populations britanniques, les résultats exposés dans cette partie concerneront principalement ces sujets.

Au Royaume-Uni, la plupart des adolescents de 16 ans suivant une scolarité dans le cursus général étudient en vue de passer le General Certificate of Secondary Education (GCSE), une série d'examens écrits, équivalente au Diplôme National du Brevet obtenu à 15 ans par les élèves français. Certaines matières fondamentales dont la littérature et les mathématiques sont obligatoires, tandis que d'autres sont optionnelles (Conti & Durkin, 2012; Snowling et al., 2001; Whitehouse, Watt, et al., 2009). L'obtention de notes suffisantes dans au moins 5 matières permet l'éligibilité aux Advanced Levels (A-Levels), le pendant britannique du Baccalauréat général, habituellement obtenu à 18 ans et qui garantit l'accès aux études supérieures. Les élèves étudiant dans des filières professionnelles passent quant à eux des National Vocational Qualifications, diplômes équivalents à un Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP) ou un Baccalauréat Professionnel français (Whitehouse, Watt, et al., 2009).

Au moment du passage du GCSE, les jeunes TDL ne suivent pas toujours le parcours de leurs pairs typiques, comme détaillé en annexe n°8. Ils sont en effet moins nombreux à se présenter aux examens (Conti-Ramsden et al., 2009; Durkin et al., 2009) et ils passent un nombre inférieur d'épreuves (Conti-Ramsden et al., 2009; Dubois et al., 2020), malgré une augmentation de ce chiffre avec le temps (Conti-Ramsden et al., 2009).

Cela peut en partie être expliqué par le fait que l'inscription à ces examens est fortement associée à celle aux évaluations précoces en primaire. Il semblerait que les élèves ne soient inscrits à ces examens que si leurs enseignants estiment qu'ils peuvent les réussir (Conti-Ramsden et al., 2009; J. Snowling et al., 2001). Ce qui n'est pas toujours le cas des élèves TDL, dont les performances scolaires sont généralement moins bonnes que celles de leurs pairs (Conti-Ramsden et al., 2009).

Comme expliqué en annexe n°8, ces différences sont d'autant plus flagrantes selon le mode de scolarisation et le degré de soutien reçu par ces jeunes (Durkin et al., 2009; Franc & Gérard, 2004). Plus de 50% des élèves TDL reçoivent une aide institutionnelle lors des examens de fin d'études (Durkin et al., 2009), ce qui est plus courant que chez leurs pairs typiques (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020). Mais comme détaillé en annexe n°8, ce taux reste inférieur à celui relevé lors du passage des examens en primaire, ce qui peut être lié à la reconnaissance des difficultés de ces adolescents par leurs enseignants (Durkin et al., 2009).

Lors des examens, ce soutien consiste le plus souvent en un temps supplémentaire (Durkin et al., 2009) ou en une aide humaine pour lire, écrire ou utiliser un ordinateur (Conti-Ramsden et al., 2018; Palikara et al., 2009). La plupart des élèves ayant bénéficié de ces aides en sont reconnaissants mais constatent également leurs limites (Palikara et al., 2009), comme précisé en annexe n°8.

De même, les disparités entre les adolescents TDL et leurs pairs persistent au moment des résultats des examens, comme détaillé en annexe n°8. Etant inscrits à moins d'examens, ces sujets obtiennent

moins de qualifications et ont généralement plus de notes dans la fourchette basse (Conti-Ramsden et al., 2009; Dubois et al., 2020; Snowling et al., 2001). Ces résultats traduisent toutefois des effets de groupe (Conti-Ramsden et al., 2009), comme précisé en annexe n°8.

Cela n'empêche pas ces sujets d'avoir un niveau de satisfaction à l'égard de leurs résultats similaire à celui de leurs pairs, ce qui suggère toutefois qu'ils auraient des attentes plus faibles en réaction à leurs résultats modestes (Durkin et al., 2009), comme détaillé en annexe n°8.

Ainsi, les adolescents TDL diffèrent de leurs pairs lorsqu'ils passent leurs examens de fin d'études. Ces différences persistent au moment de l'orientation et lors de la poursuite des études post-enseignement obligatoire et traduisent d'autres disparités entre les cursus de ces élèves.

## **2.2. Orientation en fin de scolarité obligatoire**

Après les examens en fin de scolarité obligatoire, deux options s'offrent aux élèves : poursuivre leur éducation ou sortir du système scolaire. Si la plupart choisissent de continuer leurs études et restent dans le système éducatif à temps plein (Carroll & Dockrell, 2010; Snowling et al., 2001; Palikara et al., 2009), des différences entre les adolescents TDL et leurs pairs se manifestent lors du choix de la modalité de leur formation, comme précisé en annexe n°9.

Contrairement à la majorité de leurs pairs typiques, peu d'élèves TDL se dirigent vers des A-Levels en vue de poursuivre des études universitaires (Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012; Dubois et al., 2020; Whitehouse, Watt, et al., 2009). Du fait de leurs résultats modestes au GCSE, la plupart ne sont pas éligibles à l'inscription dans ces formations (J. Snowling et al., 2001). Idem pour les élèves TDL français, qui passent rarement un Baccalauréat général (Franc & Gérard, 2004).

Mais si ces élèves ne se dirigent généralement pas vers des formations académiques, la majorité poursuivent leur éducation à travers des formations professionnelles (Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012; Dubois et al., 2020; J. Snowling et al., 2001; Whitehouse, Watt, et al., 2009) dans divers domaines (Franc & Gérard, 2004; Whitehouse, Watt, et al., 2009), cités en annexe n°9.

En parallèle, une minorité d'adolescents ne poursuit pas ses études. Les élèves TDL sont plus nombreux que leurs pairs à prendre cette décision (Dubois et al., 2020). De manière générale, ces jeunes risquent de quitter le système éducatif prématurément, comme précisé en annexe n°9 (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020). Les rares adolescents qui font ce choix dès 16 ans se dirigent généralement vers un emploi à temps plein (Snowling et al., 2001).

Bien souvent, les jeunes bénéficient d'une aide pour prendre leur décision. Elle peut provenir de professionnels rencontrés dans le cadre scolaire (Carroll & Dockrell, 2010), comme détaillé en annexe n°9. Mais les jeunes TDL considèrent leurs amis et leur famille, en particulier leurs parents, comme la forme d'aide la plus utile (Carroll & Dockrell, 2010; Palikara et al., 2009).

Ainsi, les adolescents TDL, au terme de leur scolarisation obligatoire, prennent divers chemins académiques, souvent différents de ceux de leurs pairs. Pour ceux qui poursuivent leur éducation à l'université, cette hétérogénéité se maintient en termes de résultats, de réussite et de soutien obtenu.

## **2.3. Pendant les études supérieures**

Même s'ils sont minoritaires, certains jeunes TDL font des études universitaires. A première vue, puisqu'ils ont pu accéder à ce niveau de formation, ces sujets s'en sortent plutôt bien. Mais bien qu'ils choisissent, de façon assez similaire à leurs camarades, des parcours dans des domaines variés comme l'histoire ou l'informatique (Whitehouse, Watt, et al., 2009), leurs expériences diffèrent.

D'une part, près de la moitié font face à des difficultés liées aux exigences académiques (Palikara et al., 2009), en raison de leurs déficits langagiers oraux et écrits mais aussi attentionnels et mnésiques (Becker & McGregor, 2016; Del Tufo & Earle, 2020; Earle & Del Tufo, 2021; McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017; McGregor et al., 2013; McGregor, Gordon, et al., 2017; Milton & Treffers-Daller, 2013), comme détaillé en annexe n°10. D'autre part, ces jeunes adultes peuvent connaître des difficultés sociales (Palikara et al., 2009; Whitehouse, Watt, et al., 2009), décrites en annexe n°10.

Pour faire face à ces adversités, ces étudiants peuvent avoir recours à diverses solutions, notamment des aides formelles pour pallier leurs difficultés scolaires. Une rééducation orthophonique peut s'avérer pertinente pour remédier aux difficultés d'origine langagière, attentionnelle ou mnésique (Becker & McGregor, 2016; Campbell et al., 2019; S. H. Ebbels et al., 2022; Sheng et al., 2015).

Ces étudiants peuvent également bénéficier d'aménagements scolaires (Carroll & Dockrell, 2012; Franc & Gérard, 2004), cités en annexe n°10. Malheureusement, tous ne sont pas conscients de l'impact de leurs difficultés, ne savent pas comment obtenir ces aides (Del Tufo & Earle, 2020) ou en ont une perception négative (Palikara et al., 2009) et n'en font donc pas la demande (Franc & Gérard, 2004). Pourtant, comme détaillé en annexe n°10, la plupart de ceux qui en reçoivent en sont satisfaits (Carroll & Dockrell, 2012; Palikara et al., 2009), même s'ils en reconnaissent parfois les limites (Carroll & Dockrell, 2012; Del Tufo & Earle, 2020).

En parallèle, ces sujets bénéficient quasi-systématiquement du soutien de leurs proches (Carroll & Dockrell, 2012). Beaucoup reçoivent le soutien de leurs amis (Palikara et al., 2009). Mais ce sont généralement leur famille, surtout leur mère, qu'ils sollicitent pour obtenir un soutien pratique, émotionnel ou financier pendant leurs études (Carroll & Dockrell, 2012; Palikara et al., 2009).

Dès lors, peut-être en conséquence de leurs difficultés, ces sujets ont tendance à faire des études plus courtes (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020). Cela se traduit notamment par le fait que le niveau de qualification académique le plus haut que ces sujets obtiennent est en moyenne plus bas que celui de leurs pairs typiques (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010), comme détaillé en annexe n°10.

Malgré ces constats, comme développé en annexe n°10, les sujets TDL font preuve d'une certaine résilience. La plupart apprécient leurs études (Carroll & Dockrell, 2010), principalement en raison de leur réussite, même si certains évoquent le fait de rencontrer de nouveaux amis et un sentiment accru de liberté et d'autonomie (Carroll & Dockrell, 2010; Palikara et al., 2009). La plupart de ces jeunes, tout en étant reconnaissants du soutien qu'ils reçoivent, considèrent d'ailleurs jouer un rôle actif dans leur parcours (Carroll & Dockrell, 2012; Conti & Durkin, 2012).

Cela est par ailleurs reflété par leur relatif optimisme quant à leur avenir. Beaucoup d'entre eux manifestant leur désir de continuer leurs études ou de trouver un emploi (Carroll & Dockrell, 2010; Palikara et al., 2009), même si certains émettent quelques craintes, comme précisé en annexe n°10 (Carroll & Dockrell, 2012; Palikara et al., 2009).

## **2.4. Implications**

Ainsi, malgré de nombreux progrès depuis la fin du 20<sup>ème</sup> siècle (Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2009, 2018; Durkin et al., 2009), des différences persistent entre les sujets TDL et leurs camarades. Même s'il obtiennent maintenant des qualifications à la suite des examens passés à l'âge de 16 ans, leurs scores sont plus faibles que ceux de leurs pairs (Conti-Ramsden et al., 2009; Dubois et al., 2020; J. Snowling et al., 2001). Ceux-ci sont d'ailleurs prédicteurs de leur qualifications ultérieures, comme précisé en annexe n°11 (Conti-Ramsden et al., 2018).

Même si la majorité de ces élèves poursuivent leur éducation (Carroll & Dockrell, 2010; Conti & Durkin, 2012; Dubois et al., 2020; Franc & Gérard, 2004; J. Snowling et al., 2001; Palikara et al., 2009; Whitehouse, Watt, et al., 2009), leurs performances restent donc inférieures à celles de leurs pairs lors de leurs études (Becker & McGregor, 2016; Palikara et al., 2009), qu'ils quittent généralement plus tôt en obtenant un niveau de qualification relativement bas (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020). Ultérieurement, cela joue un rôle déterminant sur leur devenir professionnel.

### **3. Vie professionnelle**

Les jeunes adultes TDL présentent un pronostic moins favorable que leurs pairs concernant l'emploi. En raison de leurs faibles qualifications académiques, ils ne peuvent prétendre qu'à un répertoire limité d'emplois, offrant peu de possibilités d'évolution (Carroll & Dockrell, 2012; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010). De même, leurs déficits langagiers jouent un rôle sur leur devenir professionnelle, comme précisé en annexe n°12 (Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010).

Pourtant, de prime abord, les expériences de ces sujets sont relativement similaires à celles de leurs pairs sur certains points, comme détaillé en annexe n°12. En effet, contrairement à ce qui a été rapporté dans des études plus anciennes (Clegg et al., 2005), les taux d'emploi des sujets TDL et de leurs pairs sont aujourd'hui comparables (Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010). De même, ils rapportent des niveaux de satisfaction et de soutien dans l'emploi semblables (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010).

Néanmoins, des différences subsistent. Tout au long de leur carrière, les sujets TDL occupent principalement des emplois peu qualifiés nécessitant un faible niveau d'éducation (Clegg et al., 2005; Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010; Whitehouse, Watt, et al., 2009) et plus d'emplois à temps partiel, comme précisé en annexe n°12 (Conti-Ramsden et al., 2018). Ils sont également exposés à un plus grand risque de chômage de longue durée (Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020) et de faibles revenus sur le long terme (Johnson et al., 2010).

Des différences entre les sujets TDL et leurs pairs persistent donc tout au long de leur parcours. Elles émergent même de façon précoce, dès leurs premières expériences en milieu professionnel au cours de leur scolarité.

#### **3.1. Premières étapes de la vie professionnelle**

Au Royaume-Uni, au cours leur dernière année de scolarisation obligatoire, les élèves de 16 ans sont incités à effectuer un stage de courte durée afin de découvrir une carrière. Même si la plupart des adolescents TDL interrogés par Durkin et al. (2012) ont pu effectuer un stage, leurs expériences différaient de celles de leurs camarades.

Ces élèves étaient plus susceptibles que leurs pairs typiques de réaliser un stage dans un domaine exigeant peu de qualifications, comme détaillé en annexe n°13. De même, les difficultés qu'ils rencontraient au cours de leurs stages étaient surtout liées au fait de travailler avec d'autres personnes. Cela suggère que les difficultés sociales de ces sujets, associées à leurs déficits de communication, voire même exacerbées par ceux-ci, peuvent s'étendre à leurs expériences professionnelles précoces.

Néanmoins, les adolescents TDL sont aussi satisfaits que leurs camarades de leurs expériences de stage. Même si cela semble positif, cela sous-tend qu'ils puissent être désavantagés lors de leurs expériences futures. En effet, ils pourraient être enclins à accepter des expériences de travail moins prestigieuses que leurs homologues et que leurs capacités leur permettraient d'obtenir et pourraient se montrer moins ambitieux lorsqu'ils recherchent un emploi.

En parallèle de leurs études, de nombreux jeunes travaillent à temps partiel. Plus de 40% des étudiants TDL auraient un emploi, une proportion très similaire à celle observée chez leurs pairs (Durkin et al., 2009). Mais ce n'est pas le cas des adolescents (Durkin et al., 2012), comme détaillé en annexe n°13. Ultérieurement, les différences déjà présentes lors des expériences professionnelles précoces, tendent à persister.

### **3.2. Processus de recherche d'emploi**

Pour de nombreux adultes TDL, la recherche d'emploi est une étape difficile. En raison de leur relatif manque d'indépendance (Conti & Durkin, 2008; Conti-Ramsden et al., 2008; Whitehouse, Watt, et al., 2009), beaucoup ont recours au soutien de leurs amis et en particulier de leurs parents (Carroll & Dockrell, 2010, 2012; Mathrick et al., 2017), comme précisé en annexe n°14, pour trouver un emploi. Comme détaillé en annexe n°14, un certain nombre d'entre eux n'empruntent pas le parcours conventionnel au moment de trouver un emploi (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Mathrick et al., 2017). Ceux qui prennent part à ce processus le trouvent par ailleurs difficile (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020).

Malgré cela, seuls 15% des adultes TDL demandent à obtenir des aménagements lorsqu'ils passent des entretiens (Conti-Ramsden et al., 2018). Diverses explications à ce constat, détaillés en annexe n°14, ont été avancées dans la littérature (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018). Néanmoins, lorsqu'elles sont sollicitées et adaptées, ces aides peuvent s'avérer pertinentes (Mathrick et al., 2017), comme précisé en annexe n°14.

Ainsi, les jeunes TDL étant souvent dépendants de leurs proches pour trouver un emploi (Carroll & Dockrell, 2010, 2012; Mathrick et al., 2017) et peu formés au processus conventionnel de recrutement (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Mathrick et al., 2017), ils sont moins bien préparés que leurs pairs au marché compétitif de la recherche d'emploi (Conti-Ramsden et al., 2018). Ces inégalités se poursuivent même lorsqu'ils obtiennent un emploi.

### **3.3. Après l'obtention d'un emploi**

Les différences entre les adultes TDL et leurs collègues persistent dans le monde du travail. Celles-ci peuvent concerner la nature de leurs postes. Proportionnellement, ces adultes occupent plus d'emplois à temps partiel (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020). Et même si lors de leurs premières expériences les jeunes occupent généralement les mêmes types de postes, à savoir des emplois plutôt élémentaires, notamment dans la vente (Carroll & Dockrell, 2010; Durkin et al., 2012), des écarts apparaissent lorsque que les sujets vieillissent.

Tandis que les sujets typiques tendent à obtenir davantage de qualifications et des emplois plus prestigieux à mesure qu'ils avancent dans leurs parcours, ce n'est pas le cas des sujets TDL, qui continuent à occuper des emplois moins qualifiés et de niveau socio-économique plus faible (Carroll & Dockrell, 2010; Clegg et al., 2005; Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010; Whitehouse, Watt, et al., 2009), comme détaillé en annexe n°15. Les

secteurs les plus représentés dans cette population sont ceux des services, de la vente et des métiers manuels.

A priori, la situation de ces adultes semble pourtant satisfaisante : lors de leur entrée sur le marché du travail (Conti-Ramsden et al., 2018; Johnson et al., 2010) ainsi qu'à emploi et qualifications similaires (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020), ils perçoivent le même salaire que leurs collègues. Certains auteurs suggèrent toutefois que des inégalités de revenus pourraient émerger voire même se creuser ultérieurement (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010), comme développé en annexe n°15.

Même après avoir obtenu un emploi, les sujets TDL ont donc un pronostic moins favorable que leurs pairs, dans la mesure où des inégalités socio-économiques tendent à se développer avec le temps. En parallèle, des disparités existent également pour ceux qui ne parviennent pas à trouver un emploi.

### **3.4. Cas des sujets sans emploi**

Pour diverses raisons, certains sujets ne parviennent pas à trouver un emploi. Cela concerne aussi bien les adultes TDL que leurs pairs, mais leurs expériences de cette situation diffèrent.

Bien que les taux de chômage soient similaires dans ces populations (Conti & Durkin, 2012; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010), les sujets TDL courent un risque accru de chômage de longue durée (Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020), comme précisé en annexe n°16.

En raison de leurs difficultés à trouver une occupation, certains jeunes entrent dans la catégorie de ceux qui ne sont pas en éducation, en emploi ou en formation, ou « Not in Education, Employment or Training » (NEET). Le taux de sujets TDL dans cette situation est supérieur à celui observé en population générale (Conti & Durkin, 2012; Dubois et al., 2020), même s'il semble avoir diminué ces dernières années (Conti-Ramsden et al., 2018), comme expliqué en annexe n°16.

Lorsqu'il s'agit d'expliquer ce statut, alors que leurs pairs citent généralement des raisons personnelles comme un congé parental ou un deuil (Conti & Durkin, 2012), les sujets TDL évoquent plutôt leurs difficultés à trouver un emploi (Dubois et al., 2020), notamment en raison de leurs faibles qualifications (Carroll & Dockrell, 2010, 2012). Par ailleurs, les jeunes appartenant à cette catégorie sont souvent ceux dont les troubles sont les plus sévères, qui sont également moins qualifiés et moins indépendants (Carroll & Dockrell, 2010, 2012; Clegg et al., 2005; Conti & Durkin, 2012) comme détaillé en annexe n°16.

Les adultes TDL sont donc plus susceptibles que leurs pairs de connaître des périodes d'inactivité, ce qui peut se répercuter négativement sur leur qualité de vie au long terme.

### **3.5. Implications**

A première vue, les résultats en termes de qualité de vie semblent positifs chez ces sujets. De manière générale, ils évaluent subjectivement leur bien-être, leur santé (Conti-Ramsden et al., 2016) et leur qualité de vie (Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Johnson et al., 2010; Records et al., 1992) de façon similaire à leurs pairs. Néanmoins, leurs situations ne sont pas totalement identiques. Ces résultats ont été obtenus à partir d'outils d'évaluation non spécifiques. De par leur nature générique, ils contiennent des items portant sur des aspects somatiques comme la mobilité ou la douleur, qui, a priori, ne concernent pas les sujets TDL et ne permettent pas de les distinguer de leurs pairs. C'est sur les dimensions du langage, du fonctionnement et de la santé mentale que des

différences apparaissent. Les valeurs observées dans ces domaines varient significativement chez les adultes TDL et sont en effet plus révélatrices de leur handicap (Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008).

Ces adultes seraient par ailleurs plus sensibles à certains facteurs prédictifs de la perception du bien-être, dont le statut professionnel (Conti-Ramsden et al., 2016), comme précisé en annexe n°17. Ayant plus de difficultés à trouver un emploi, ces sujets sont donc plus vulnérables à cette adversité pouvant dégrader leur qualité de vie (Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Conti-Ramsden et al., 2016). Certaines des études susmentionnées ont été menées sur des sujets relativement jeunes, entre 21 et 25 ans en moyenne (Conti-Ramsden et al., 2016; Johnson et al., 2010; Records et al., 1992). Ultérieurement, avec l'augmentation des exigences professionnelles et personnelles, notamment familiales et financières, ces disparités seraient susceptibles de s'accroître (Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Records et al., 1992).

Mais comme détaillé en annexe n°17, le soutien des proches aurait tout de même un rôle protecteur sur la qualité de vie de ces sujets (Johnson et al., 2010). Au vu de l'envergure du soutien dont cette population bénéficie généralement (Carroll & Dockrell, 2010, 2012), ce constat semble rassurant.

Comme précédemment évoqué, les sujets TDL peuvent rencontrer divers obstacles lorsqu'ils recherchent un emploi (Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020; Mathrick et al., 2017) et courent un risque accru d'inactivité (Clegg et al., 2005; Conti-Ramsden et al., 2018; Dubois et al., 2020), ce qui peut avoir des effets néfastes sur leur qualité de vie (Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Conti-Ramsden et al., 2016). Ces difficultés pourraient être causées par le manque de sensibilisation au TDL en population générale ainsi que chez les employeurs.

Le TDL est en effet un trouble très méconnu (McGregor, Goffman, et al., 2020). Dans plusieurs pays, alors que la population est sensibilisée à certains autres troubles neurodéveloppementaux comme l'autisme, la dyslexie ou le TDAH, elle connaît généralement peu le TDL, dont la prévalence est pourtant plus importante (Kim et al., 2022; Kuváč Kraljević et al., 2022; Thordardottir & Topbaş, 2021). Des nombreuses idées reçues sur les causes et les caractéristiques du TDL circulent et ses impacts sont grandement sous-estimés (Kim et al., 2022; Kuváč Kraljević et al., 2022; Matic et al., 2021; Thordardottir & Topbaş, 2021). Par extension, cette méconnaissance s'étend au monde du travail (Lemos et al., 2022), comme expliqué en annexe n°17.

Ces résultats renvoient au thème de la sensibilisation, aujourd'hui nécessaire, pour le grand public comme dans le monde professionnel (Kim et al., 2022; Lemos et al., 2022; Matic et al., 2021). La prévention pourrait en effet constituer un moyen de favoriser l'inclusion des sujets TDL dans la société, dans la mesure où la formation des employeurs permettrait de diminuer les stéréotypes liés au trouble et de fournir le soutien approprié aux sujets TDL sur leur lieu de travail (Lemos et al., 2022; Matic et al., 2021). Plus largement, cela favoriserait leur insertion professionnelle et sociale et permettrait d'éviter les conséquences délétères de l'inactivité sur leur qualité de vie (Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Conti-Ramsden et al., 2016).

Ainsi, au vu de leurs difficultés, les adultes TDL sont plus susceptibles de nécessiter et de recevoir un accompagnement tout au long de leur parcours scolaire et professionnel (Carroll & Dockrell, 2010; Conti-Ramsden et al., 2018). Mais afin de le recevoir, leurs difficultés doivent être identifiées. Pour ce faire, des tâches objectives et sensibles aux marqueurs de TDL à l'âge adulte ont déjà été étudiées (Fidler et al., 2011; Poll et al., 2010). Mais à l'heure actuelle, il n'existe pas d'outil d'évaluation fonctionnelle spécifique au TDL pour cette population, malgré son importance dans le processus de diagnostic (Bishop et al., 2016). Ce mémoire s'inscrit donc dans cette démarche, avec l'objectif de développer un outil d'évaluation des retentissements fonctionnels du TDL chez l'adulte, à travers un questionnaire spécifique de qualité de vie.

# Questionnaire de qualité de vie

L'élaboration d'un questionnaire répond à une méthodologie précise. Boateng et al. (2018) ont identifié trois phases à ce processus : l'élaboration des items, celle de l'échelle et son évaluation. L'objectif de ce mémoire étant le développement d'un questionnaire, seule la première sera abordée. Celle-ci est constituée de deux sous-étapes : l'identification du domaine et la génération d'items, ainsi que la prise en compte de la validité de contenu. Cette dernière ne sera pas approfondie dans ce travail.

## 1. Identification du domaine

La première étape de l'élaboration d'un questionnaire est l'identification du domaine que l'on cherche à mesurer. Ici, il s'agit de développer un outil d'évaluation de la qualité de vie chez des adultes TDL.

### 1.1. Spécifier les objectifs du domaine

#### 1.1.1. Evaluer la qualité de vie

Précédemment, nous avons défini la qualité de vie selon la perspective de l'OMS. Ce concept est étroitement relié à celui de qualité de vie liée à la santé.

C'est cette dernière notion qui nous intéresse plus particulièrement et que nous souhaitons évaluer à l'aide notre questionnaire. Celui-ci sera développé dans l'objectif de mesurer la qualité de vie des adultes TDL, en lien avec leur trouble et ses impacts fonctionnels. La qualité de vie étant, par définition, une notion individuelle et personnelle, la mesurer revient à interroger le sujet sur sa perception, inévitablement subjective, de son bien-être.

#### 1.1.2. Notion de subjectivité

Selon le dictionnaire le Robert (2023), la subjectivité renvoie à « ce qui appartient au sujet, à l'individu seul » et « qui juge la réalité d'une manière subjective ». Elle s'oppose classiquement à l'objectivité : « ce qui existe indépendamment de l'esprit, d'un sujet pensant » et « ce qui représente fidèlement un objet sensible ».

Alors que ces concepts semblent opposés, ils sont complémentaires dans le domaine médical. Lorsque les praticiens s'intéressent au sujet vivant, malade, le recours à diverses mesures objectives (poids, pression artérielle, glycémie, virémie...) peut apporter des informations précieuses. Pourtant, ces mesures seules ne suffisent pas à rendre compte du patient dans son entièreté. Il s'agit alors d'envisager son « intimité psychique » et de le considérer en tant que sujet pensant, souffrant. Les mesures subjectives (douleur, anxiété, dépression...) répondent à cet objectif (Falissard, 2003).

Le patient, en tant que sujet pensant, s'inscrit dans une démarche de partenariat avec le soignant (Falissard, 2003). Son implication dans la prise de décision peut aiguiller le clinicien dans le choix d'objectifs thérapeutiques qui ont potentiellement plus d'impact sur son quotidien (Markham et al., 2009). Ainsi, en partant du fait que les sujets TDL de tout âge (Arkkila et al., 2009, 2011; Arkkila, Räsänen, Roine, Sintonen, et al., 2008; Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmán, 2008; Markham et al., 2009; Nicola & Watter, 2015; Records et al., 1992) sont capables d'identifier les facteurs qui influencent leur qualité de vie, cette mesure semble donc pertinente et envisageable.

A travers le questionnaire proposé dans ce mémoire, il s'agira alors de mesurer, de façon subjective, la qualité de vie des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels engendrés par le trouble. Notre domaine et nos objectifs identifiés, nous devons à présent nous assurer qu'il n'existe pas déjà d'autres instruments qui y répondraient de manière adéquate (Boateng et al., 2018).

## **1.2. Confirmer qu'il n'y a pas d'instruments existants**

L'intérêt pour les impacts fonctionnels du TDL et la qualité de vie des patients atteints est assez récent, il existe encore peu d'outils pour les mesurer (Bishop et al., 2016). Des instruments spécifiques à destination des enfants et des adolescents voient le jour, mais n'ont pas tous été validés ni traduits en langue française. En pratique, les cliniciens ont tendance à utiliser des outils génériques, moins sensibles aux impacts du TDL (Eadie et al., 2018; Gomersall et al., 2015; Nicola & Watter, 2015).

Cela est d'autant plus vrai chez les adultes. Pour cette population, la plupart des échelles d'évaluation subjective en lien avec des troubles du langage sont destinées à mesurer les impacts de troubles acquis. Ces instruments ne peuvent donc vraisemblablement pas être utilisés chez des sujets TDL.

Parmi ces outils nous pouvons citer l'American Speech-Language-Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for Adults (ASHA-FACS, Frattali et al., 1995) et l'American Speech-Language-Hearing Association Quality of Communication Life Scale (ASHA-QCL, D. Paul et al., 2004), que nous présentons plus amplement en annexe n°18.

En parallèle, divers outils génériques d'évaluation existent, mais comme évoqué précédemment, ils ne sont pas suffisamment sensibles aux difficultés spécifiques engendrées par le TDL. Pour l'évaluation du fonctionnement au quotidien, nous pouvons mentionner la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE, Fougeyrollas et al., 2014). Pour l'évaluation de la qualité de vie, parmi les nombreuses échelles existantes, nous pouvons mentionner le World Health Organization Quality of Life (WHOQOL, OMS, 1995). Ces deux échelles sont décrites plus en détail en annexe n°18.

Il existe donc des outils subjectifs qui permettent, partiellement, d'évaluer le domaine que nous avons choisi. Cependant, aucun ne permet totalement de répondre à nos objectifs, puisqu'il n'existe pas, à notre connaissance, d'outil spécifique qui permette de mesurer la qualité de vie en lien avec les impacts fonctionnels du TDL chez l'adulte. Dans ce contexte, notre intention de développer un tel instrument est donc justifiée et pertinente. L'étape suivante de notre cheminement consiste à décrire notre domaine et d'en fournir une définition conceptuelle (Boateng et al., 2018).

## **1.3. Description du domaine et définition conceptuelle préliminaire**

Nous avons précédemment mentionné la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé. Ces deux dimensions sont primordiales, puisqu'elles correspondent, en partie, au domaine que nous souhaitons mesurer. Toutefois, elles ne le définissent pas dans sa totalité. Nous souhaitons en effet mesurer la qualité de vie des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels de leur trouble.

Dans ce travail, nous désignons comme impacts fonctionnels les limitations d'activité et les restrictions de participation engendrées par une pathologie sur le fonctionnement au quotidien définies par l'OMS (2001). Dans le cadre du TDL, ces répercussions correspondent aux troubles du langage et de la communication ainsi qu'aux difficultés académiques, professionnelles et sociales persistantes que nous avons mentionnées précédemment (Bishop et al., 2017).

De par les obstacles qu'ils entraînent dans divers domaines, ces impacts se répercutent sur la qualité de vie des personnes touchées tout au long de leur vie (Arkkila et al., 2009; Arkkila, Räsänen, Roine,

Sintonen, et al., 2008; Arkkila, Räsänen, Roine, & Vilkmann, 2008; Conti-Ramsden et al., 2016; Eadie et al., 2018; Markham et al., 2009; Nicola & Watter, 2015). Aujourd'hui, les impacts fonctionnels du TDL font d'ailleurs partie intégrante des critères diagnostiques du trouble (Bishop et al., 2017). Mesurer la qualité de vie des sujets TDL sans en considérer les impacts fonctionnels reviendrait donc à ignorer leur importance et à réaliser une mesure incomplète. C'est pour cela que l'inclusion de cette notion à notre outil nous semble essentielle. A présent que nous avons défini notre domaine d'intérêt dans son ensemble, nous allons préciser ses dimensions (Boateng et al., 2018).

## **1.4. Spécifier les dimensions du domaine**

Selon l'OMS (1993), la qualité de vie « peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». C'est une notion multidimensionnelle et sa définition inclut a minima les dimensions physique, psychologique et sociale (OMS, 1995).

La première correspond à la perception du sujet de son état physique (OMS, 1995). Elle recouvre l'état physique (autonomie, capacités physiques) et somatique (symptômes, douleur, sommeil) (HAS, 2018). La deuxième représente sa perception de son état cognitif et émotionnel (HAS, 2018; OMS, 1995). La troisième enveloppe sa perception de ses relations interpersonnelles et de ses rôles sociaux, en lien avec son environnement familial, amical et professionnel (HAS, 2018; OMS, 1995).

A cela peut s'ajouter la dimension du fonctionnement. Elle comprend la réalisation des activités habituelles du sujet (OMS, 1995). Dans notre cas, il s'agit des activités en lien avec les apprentissages scolaires et l'emploi, en relation avec l'indépendance du sujet lors de leur accomplissement.

A ces dimensions relativement génériques, afin de répondre à l'objectif de développer un outil de mesure spécifique aux adultes TDL, nous ajouterons celle du langage. Elle englobera les difficultés langagières ressenties par le sujet ainsi que la gêne qu'elles occasionnent pour lui.

Ainsi, nous venons de procéder à la première étape de l'élaboration de notre questionnaire en délimitant notre domaine d'intérêt : la mesure subjective de la qualité de vie des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels du trouble. L'étape suivante consiste à générer les items de notre outil (Boateng et al., 2018).

## **2. Génération des items**

Tout comme l'étape précédente, celle de la création des items répond à une méthodologie formelle.

### **2.1. Méthode**

Il existe deux façons d'identifier les questions appropriées afin de développer celles qui composent un outil : l'approche déductive et l'approche inductive (Boateng et al., 2018; Roussel, 2005).

La méthode déductive consiste à créer les items à partir des données théoriques à propos du domaine étudié. Cela se fait généralement par le biais d'une revue de littérature et par l'analyse des échelles existantes permettant de mesurer le concept étudié (Boateng et al., 2018; Roussel, 2005). La méthode inductive quant à elle revient à concevoir les items à partir d'éléments de réponse apportés par des sujets appartenant à la population cible de l'outil à développer. Ces informations qualitatives peuvent être recueillies à partir d'observations directes ou d'entretiens et sont ensuite analysées afin d'identifier les différentes dimensions du domaine d'étude (Boateng et al., 2018; Roussel, 2005).

Boateng et al. (2018) considèrent que la meilleure approche consiste à combiner ces deux méthodes, afin de définir au mieux le domaine et les questions qui permettent de l'évaluer. En effet, les données théoriques fournissent les bases conceptuelles de définition du domaine, tandis que les données qualitatives permettent d'en identifier des manifestations tangibles. Dans les deux cas, les éléments relevés sont regroupés en dimensions, puis des items sont créés pour les représenter (Roussel, 2005). Dans notre travail, c'est l'approche déductive qui sera utilisée. La revue de littérature au sujet du devenir langagier, académique et professionnel des adultes TDL que nous avons détaillée précédemment ainsi que l'analyse des outils d'évaluation existants, dont nous avons donné quelques exemples dans les sections précédentes, nous permettront de créer les questions qui constitueront notre outil. La rédaction de ces items comporte toutefois quelques règles.

## **2.2. Rédaction des items**

Afin d'être compris des répondants et de susciter des réponses fiables, la formulation et la présentation des items sont particulièrement importantes.

Pour la formulation des questions, la plupart des auteurs recommandent d'employer des énoncés simples et courts (Boateng et al., 2018; Parizot, 2012; Roussel, 2005). Le vocabulaire utilisé doit rester compréhensible et ne doit pas être trop ambigu, abstrait ou technique (Parizot, 2012; Roussel, 2005; Vilatte, 2007). Le cas échéant, il doit être défini. Les temporalités et les contextes auxquels les questions se réfèrent doivent également être précisés (Parizot, 2012). Il est préférable d'employer des mots neutres et d'éviter les termes connotés affectivement (Parizot, 2012; Vilatte, 2007). De même, il est conseillé de n'évoquer qu'une idée par question (Parizot, 2012; Roussel, 2005; Vilatte, 2007). Les négations ainsi que les doubles négations doivent être évitées afin de faciliter la compréhension des items (Vilatte, 2007). Des énoncés neutres, sans formulations offensantes ou potentiellement biaisées sont recommandés pour ne pas influencer les réponses (Boateng et al., 2018; Parizot, 2012; Vilatte, 2007). Au vu des difficultés langagières présentées par notre population cible, ces recommandations nous semblent d'autant plus importantes.

La présentation et l'ordre des questions ont également leur importance. Il est conseillé de débiter le questionnaire par des items simples afin de mettre le sujet en confiance (Parizot, 2012; Vilatte, 2007) et de ne poser les questions portant sur des aspects plus sensibles ou intimes qu'à la fin du questionnaire, pour ne pas le brusquer (Parizot, 2012). Lorsqu'une question est susceptible d'induire la réponse d'une autre, il est conseillé de les éloigner, afin de ne pas influencer le sujet (Parizot, 2012). Dans un but de cohérence, il est préférable de regrouper les questions par thématiques et de partir des questions les plus générales pour aller vers les plus particulières (Parizot, 2012; Vilatte, 2007). Il est aussi important de veiller à la longueur du questionnaire, qui peut influencer la motivation du répondant. Enfin, il convient de soigner la présentation générale du questionnaire : mise en page, police, présentation ... qui peut faciliter, ou, au contraire, compliquer la passation (Vilatte, 2007).

Une fois ces recommandations concernant la rédaction prises en compte, il s'agit de réfléchir au type de réponses qui seront proposées dans le questionnaire.

## **2.3. Format des modalités de réponse**

Il existe plusieurs types de modalités de réponses, les deux plus utilisées sont les échelles de Likert et les échelles d'intervalle à support sémantique (Roussel, 2005).

Une échelle de Likert sert généralement à exprimer un degré de faveur ou de défaveur à travers plusieurs propositions de réponse, en général 5 ou 7, selon un continuum allant de « tout à fait d'accord » à « tout à fait en désaccord » ; tandis qu'une échelle d'intervalle à support sémantique permet de mesurer divers paramètres, par exemple une fréquence (de « toujours » à « jamais »), en proposant un choix entre 4 à 9 échelons (Roussel, 2005). L'objectif de notre outil étant de mesurer le degré de la gêne ressentie par nos sujets, nous avons fait le choix d'utiliser une échelle de Likert.

Ces modalités impliquent de rédiger les items sous une forme affirmative, plutôt qu'interrogative, permettant ainsi au sujet de se situer par rapport à une proposition (Roussel, 2005). Dans notre questionnaire, nous avons choisi de rédiger ces affirmations à la première personne du singulier, afin de représenter au mieux la notion de subjectivité. Par ailleurs, nos items seront formulés au masculin, dans un but de neutralité et de crainte que l'emploi de formulations inclusives réduisent la lisibilité pour notre population cible, qui présente fréquemment des difficultés de compréhension.

Généralement, les échelles de Likert comportent 5 échelons (Roussel, 2005). Certaines en contiennent moins mais cela peut nuire à la fiabilité de la mesure (Boateng et al., 2018). D'autres en contiennent plus, permettant davantage de précision. L'augmentation du nombre d'échelons est cependant plus coûteuse cognitivement pour le répondant (Roussel, 2005). Au vu des difficultés mnésiques et attentionnelles de notre population cible, nous avons opté pour une échelle à 5 modalités.

Chacune de ces 5 modalités de réponse devra refléter l'ensemble du continuum que nous souhaitons mesurer (Boateng et al., 2018). Dans notre cas il s'agit du degré d'accord à une affirmation concernant une gêne ressentie, notre échelle allant d'« aucune gêne » à une « gêne très importante ». Les échelons devront être nuancés, contenir autant de modalités en accord qu'en désaccord avec chaque affirmation et inclure un intitulé neutre (Parizot, 2012). Pour le sujet, qui ne pourra choisir qu'une seule proposition par énoncé, toutes les modalités devront avoir la même valeur et être exclusives les unes des autres (Boateng et al., 2018; Parizot, 2012). Elles seront présentées de façon ordinale, par degré croissant de désaccord (Boateng et al., 2018), de la façon suivante : « pas du tout d'accord », « plutôt pas d'accord », « ni d'accord, ni pas d'accord », « plutôt d'accord », « tout à fait d'accord ».

Après avoir déterminé les modalités de réponse des items, il convient de déterminer leur nombre.

## **2.4. Nombre d'items**

Différentes recommandations permettent de connaître le nombre optimal d'items à inclure dans un questionnaire (Roussel, 2005).

Concernant la longueur totale, pour un outil destiné à mesurer un seul concept, ce qui est notre cas, Roussel (2005) estime qu'un questionnaire risque d'être trop long au-delà de 60 à 80 questions. Au risque que l'outil devienne lourd ou potentiellement biaisé, il conseille de ne pas dépasser 100 items. Il recommande également de faire correspondre une sous-échelle à chaque dimension du concept mesuré, dans notre cas il s'agira des dimensions physique, psychologique, sociale, fonctionnelle et langagière que nous avons décrites précédemment. Pour chaque sous-échelle, il préconise de retenir, au minimum, 4 à 5 énoncés.

Ainsi, nous avons exposé différentes recommandations méthodologiques à prendre en compte lors de l'élaboration de notre questionnaire. Une fois celui-ci rédigé, Boateng et al. (2018) suggèrent de procéder à l'étape de vérification de sa validité de contenu ainsi qu'aux phases de développement et d'évaluation de l'échelle. Ces points dépassant les objectifs de ce mémoire, ils ne seront pas abordés dans notre écrit, et nous passerons directement à la description de notre outil.

### **3. Constitution du questionnaire**

Dans cette section, nous décrirons notre questionnaire, selon les trois parties qui le composent, identifiées par Vilatte (2007) : les instructions, les questions et la codification des réponses.

#### **3.1. Instructions**

Des instructions écrites à destination du répondant et de l'évaluateur sont précisées dans un encart explicatif en amont du questionnaire.

Les consignes adressées au patient précisent qu'il doit répondre aux différentes affirmations en fonction de son ressenti actuel, en cochant une case par item. Lorsqu'il n'est pas concerné par une proposition, il est invité à cocher la case « pas du tout d'accord », qui correspond à un score nul. Le sujet est incité à tenter de répondre à l'intégralité des questions.

Les consignes à l'intention de l'évaluateur précisent la valeur quantitative (numérique) et qualitative (en termes d'intensité de la gêne rapportée) de chaque proposition de l'échelle ainsi que la procédure de cotation des différents scores du questionnaire.

Ces consignes sont suivies par le questionnaire, divisé selon les 5 sous-échelles qui le composent.

#### **3.2. Questions**

Le questionnaire, présenté en annexe n°19, contient 72 items, répartis selon les 5 dimensions précédemment définies, à savoir : langagière, physique, psychologique, sociale et fonctionnelle.

Chaque dimension est présentée sous la forme d'un tableau. Les cases correspondant aux différentes modalités de réponse de l'échelle se situent en face de chaque affirmation.

Après le dernier item de chaque dimension, une ligne permet de comptabiliser le total de cases cochées dans chaque colonne. Une vignette en bas de chaque tableau permet de reporter le score total de la dimension et de le situer sur une ligne graduée. Un encadré situé à la fin du questionnaire permet de noter le score total final et de le reporter sur une ligne graduée.

#### **3.3. Codification des réponses**

En face de chaque item, se situent des cases à cocher en fonction de la réponse choisie par le répondant. L'évaluateur est ensuite invité à interpréter ces réponses.

Chaque échelon correspond à une valeur quantitative chiffrée ainsi qu'une valeur qualitative définissant le degré de gêne associé. Toutes les propositions ont été rédigées de façon à ce qu'une absence de gêne corresponde à la modalité « pas du tout d'accord » dont la valeur est nulle, une gêne légère à la modalité « plutôt pas d'accord » qui vaut 1 point, une gêne modérée à la modalité « ni d'accord ni pas d'accord » qui vaut 2 points, une gêne importante à la modalité « plutôt d'accord » qui vaut 3 points et une gêne sévère à la modalité « tout à fait d'accord » qui vaut 4 points.

Grâce à cette échelle de valeurs allant de 0 à 4, notre outil permet d'objectiver une absence de gêne chez le répondant lorsque c'est le cas. En effet, certains patients pourraient ne pas ressentir de gêne pour certains items voire certaines dimensions. L'intérêt de cette échelle est de pouvoir exprimer cette absence de gêne grâce à la valeur 0, plutôt que 1 (dans le cas d'une échelle de valeurs allant de 1 à 5), qui donnerait l'impression que le patient ressent une gêne légère, alors que ce n'est pas le cas.

Une ligne permettant de reporter le total de cases cochées pour chaque échelon se situe sous le dernier item de chaque sous-échelle. Elle permet de mettre en valeur le degré de gêne le plus souvent identifié par le répondant et de faire une analyse plus précise de ses réponses.

En dessous de cette ligne, une case sert à inscrire le score total du patient pour la dimension correspondante et de l'inscrire sur une ligne graduée. Celle-ci permet de situer le score du sujet par rapport aux scores minimum et maximum de chaque sous-échelle. Plus la gêne ressentie est légère, plus le score du sujet s'approche du score minimal situé à l'extrémité gauche de l'échelle, et à l'inverse, plus sa gêne est sévère, plus son score s'approche du score maximal à l'extrémité droite de la ligne. La graduation permet de situer la gêne ressentie sur un continuum allant d'une gêne absente à une gêne légère, modérée, importante ou sévère.

A la fin du questionnaire, un dernier encart permet d'inscrire le score total obtenu par le patient, en additionnant les scores obtenus à chaque dimension. Ce score total peut ensuite être reporté sur un continuum gradué allant de 0, le score minimum, à 288, le score maximum, permettant de représenter la gêne globale ressentie par le patient.

Ainsi, ce système de cotation, inspiré de celui utilisé dans le questionnaire créé dans le mémoire de C. Bodoux (2021), décrit en annexe n°18, permet une analyse quantitative de la gêne rapportée par le patient grâce aux scores chiffrés et leur report sur les lignes graduées, ainsi qu'une analyse qualitative du fait de la possibilité de considérer et d'analyser chaque dimension isolément.

## **Discussion**

La rédaction de ce mémoire s'est articulée autour de deux objectifs principaux. Le premier était de faire un état des lieux des connaissances actuelles concernant la question du devenir langagier, académique, professionnel et de la qualité de vie des sujets TDL à l'âge adulte. Pour ce faire, nous avons procédé à une revue de la littérature existante au sujet de la situation des adultes TDL dans ces domaines. Le second était de développer un outil d'évaluation de la qualité de vie pour cette population, en réponse à un manque d'instruments pour répondre à cette demande dans le cadre de la poursuite ou de la mise en place d'un suivi à l'âge adulte, malgré son importance dans la démarche diagnostique au cours de l'enfance. Afin de répondre à cet objectif, nous avons développé un questionnaire subjectif de mesure de la qualité de vie en lien avec les impacts fonctionnels du trouble à l'âge adulte, à partir de notre revue de la littérature et de notre analyse des outils similaires existants. Dans cette section, nous discuterons des conclusions de notre écrit en synthétisant nos résultats, au regard de leurs limites et des perspectives futures pour la poursuite de ce travail.

### **1. Synthèse des résultats**

#### **1.1. Revue de littérature**

A l'issue de nos recherches, nous avons sélectionnés 69 articles traitant de la situation des adultes atteints d'un TDL dans les domaines du langage, de la scolarité et de l'emploi.

### **1.1.1. Compétences langagières**

La plupart des sujets adultes atteints d'un TDL présentent des déficits langagiers persistants. Malgré l'hétérogénéité des profils, la sévérité et la persistance du trouble semblent dépendre de sa sévérité initiale pendant l'enfance. Même si certains adultes semblent présenter des capacités langagières dans la norme, elles restent en deçà de celles de leurs pairs typiques. Les manifestations du TDL sont hétérogènes et susceptibles de varier avec le temps et les exigences linguistiques.

Les adultes TDL peuvent présenter divers déficits langagiers oraux. Ceux-ci peuvent toucher les habiletés phonologiques, ce qui peut ensuite impacter d'autres domaines. Ces sujets présentent en effet des difficultés pour apprendre de nouveaux mots, ce qui peut limiter leurs habiletés lexicales et impacter négativement leurs compétences morphosyntaxiques. Dans ce domaine, même si certaines aptitudes semblent se normaliser avec le temps, des difficultés réceptives, en lien avec des particularités de traitement des informations et des représentations sémantico-syntaxiques peuvent impacter leur compréhension. Des difficultés expressives persistent également et touchent plus particulièrement l'utilisation de marqueurs morphosyntaxiques complexes. Des déficits pragmatiques peuvent aussi apparaître. Toutes ces atteintes présentent divers impacts fonctionnels, notamment sur les résultats scolaires, l'indépendance et la socialisation.

En parallèle, des déficits persistants en langage écrit peuvent exister. Fréquents, ils sont généralement consécutifs au trouble primaire du langage oral et tendent à s'aggraver avec le temps. Les adultes TDL ont tendance à présenter des difficultés de fluence et de compréhension de lecture, en raison de déficits phonologiques mais aussi de leurs faibles capacités langagières orales. Les difficultés d'écriture sont généralement marquées par des faiblesses en orthographe et en grammaire. Ces déficits peuvent avoir des conséquences négatives sur leurs relations sociales, leurs performances académiques et professionnelles ainsi que sur leur quête d'autonomie.

Certains sujets sont capables d'identifier leurs difficultés langagières à l'oral, mais pas forcément celles à l'écrit. Même si, isolément, les capacités langagières orales et écrites sont de bons prédicteurs de la réussite scolaire et professionnelle ainsi que de l'indépendance, leur association permet de prédire davantage ces résultats. Les compétences langagières sont donc des facteurs clés dans le pronostic de ces jeunes adultes, en particulier leurs performances académiques, même si d'autres facteurs environnementaux influencent également leur devenir.

### **1.1.2. Performances académiques**

En raison de leurs difficultés langagières, ces sujets réussissent moins sur le plan scolaire. Les premières études à ce sujet rapportaient qu'ils quittaient le système scolaire précocement, sans obtenir de diplôme. Peu d'entre eux faisaient des études académiques, optant plutôt pour des formations professionnalisantes peu qualifiantes. Les publications les plus récentes suggèrent toutefois une amélioration du pronostic de ces sujets, notamment en raison de politiques en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, malgré la persistance de différences avec leurs pairs typiques.

En fin de scolarité obligatoire, ces adolescents sont moins nombreux à se présenter et à passer des examens, ce qui peut être expliqué par la perception parfois négative que les enseignants ont de leurs capacités de réussite tout au long de leur scolarité. En parallèle, beaucoup bénéficient d'aménagements scolaires. Au moment des résultats, ces adolescents obtiennent moins de qualifications et des notes inférieures à celles de leurs pairs typiques, mais ils sont tout aussi satisfaits, probablement car ils auraient des attentes moins élevées, en réaction à leurs résultats modestes.

Lors de l'orientation en fin de scolarité obligatoire, tout comme leurs camarades typiques, la plupart de ces adolescents poursuivent leur éducation à temps plein. Ils sont cependant moins susceptibles de s'orienter vers des formations académiques, en raison de leurs résultats plus faibles aux examens. Ils se dirigent plutôt vers des formations professionnalisantes. Quelques-uns, dans des proportions plus importantes que leurs pairs typiques, choisissent de ne pas poursuivre leurs études et se dirigent vers le monde du travail. Lors de leur prise de décision, ces adolescents bénéficient généralement d'une aide, qu'elle provienne de professionnels de l'éducation, de membres de leur famille ou d'amis.

Une proportion importante d'élèves TDL poursuivant des études universitaires rencontrent des difficultés liées aux exigences académiques, en raison de leurs déficits langagiers. Certains font également face à des difficultés sociales. Pour faire face à ces adversités, ils peuvent prétendre à diverses aides formelles comme une rééducation orthophonique ou la mise en place d'aménagements, même s'ils n'en font pas toujours la demande. La plupart profitent également du soutien informel de leurs amis et surtout de leur famille. Ils font cependant des études assez courtes et obtiennent des qualifications relativement faibles. Ces sujets font toutefois preuve de résilience, ils considèrent jouer un rôle actif dans leur parcours et sont relativement optimistes quant à leur avenir.

### **1.1.3. Vie professionnelle**

Les adultes TDL présentent un pronostic peu favorable en termes d'emploi, en raison de leurs qualifications académiques et de leurs compétences langagières faibles. Malgré des similitudes avec leurs pairs sur plusieurs points, des différences subsistent quant aux types d'emplois occupés par ces sujets et leur risque de chômage de longue durée ou de faibles revenus sur le long terme.

Ces différences émergent dès les premières expériences professionnelles, puisque ces adolescents sont plus susceptibles que leurs camarades d'effectuer des stages dans des domaines exigeant peu de qualifications et qu'ils rapportent davantage de difficultés en lien avec les interactions sociales. Même s'ils sont satisfaits, cela pourrait les désavantager dans leurs futures expériences professionnelles et les amener à accepter des emplois moins bons que ceux auxquels ils pourraient prétendre. Ces sujets ont également plus de difficultés à trouver un emploi en parallèle de leurs études secondaires.

Beaucoup reçoivent l'aide de leurs amis et plus particulièrement de leurs parents dans le processus de recherche d'emploi. Ils ont par ailleurs tendance à éviter le parcours conventionnel de recrutement, qu'ils jugent complexe. Malgré cela, peu d'entre eux demandent des aménagements, qui leur permettraient pourtant d'améliorer certaines de leurs compétences.

Même lorsqu'ils parviennent à obtenir un emploi, le pronostic des adultes TDL reste défavorable. Ils ont tendance à occuper davantage d'emplois à temps partiel. Même si leurs premiers postes sont similaires à ceux de leurs pairs typiques, tout au long de leur carrière, les adultes TDL tendent à avoir des emplois moins qualifiés et un niveau socio-économique plus faible. Bien que ces adultes perçoivent un salaire identique à celui de leurs collègues lorsqu'ils obtiennent leur premier emploi ou lorsqu'ils occupent des postes équivalents, des différences salariales sont susceptibles d'apparaître et de se creuser plus tard dans leur carrière.

Même si les taux de chômage des adultes TDL sont similaires à ceux observés en population générale, ils sont exposés à un risque accru de chômage de longue durée. Ils sont plus nombreux que leurs pairs typiques à se retrouver dans la catégorie des personnes n'étant pas en éducation, en emploi ou en formation. Les sujets qui connaissent cette situation évoquent généralement des difficultés à trouver un emploi, notamment en raison de leurs faibles qualifications, et sont souvent ceux dont les troubles sont les plus importants. Ils sont moins qualifiés mais aussi moins indépendants.

Bien que ces sujets évaluent leur qualité de vie de façon aussi positive que leurs pairs typiques, les outils génériques révèlent tout de même des différences dans les domaines du langage, des émotions et du fonctionnement. Par ailleurs, le statut professionnel présente un impact plus marqué sur le bien-être chez les sujets TDL. Etant donné que ces adultes peuvent rencontrer divers obstacles relatifs à leur vie professionnelle, ils sont donc plus vulnérables aux effets négatifs au long terme de ces difficultés sur leur qualité de vie, et ce malgré l'effet protecteur du soutien de leurs proches. Une explication possible à leurs difficultés d'emploi réside dans le manque de sensibilisation au TDL dans la population générale, et donc par extension chez les employeurs.

Compte tenu de leurs difficultés, ces adultes sont donc plus susceptibles de nécessiter et de recevoir un accompagnement, mais pour cela leurs difficultés doivent être reconnues. Alors que des marqueurs de TDL à l'âge adulte ont été identifiés, il n'existe pas encore d'outil d'évaluation fonctionnelle spécifique pour cette population, ce à quoi nous avons essayé de remédier avec ce mémoire.

## **1.2. Questionnaire de qualité de vie**

A l'issue de nos recherches, nous avons développé une proposition de questionnaire subjectif de mesure de la qualité de vie, en lien avec les impacts fonctionnels du trouble chez les adultes TDL. Celui-ci contient 72 items, répartis dans 5 dimensions relatives à la qualité de vie chez ces sujets.

La première correspond à la dimension langagière. Elle contient 18 items visant à mesurer la gêne ressentie par le sujet en rapport avec ses difficultés langagières orales et écrites, sur les versants réceptifs et expressifs. Elle apparaît en premier dans le questionnaire puisqu'elle correspond aux difficultés principales relatives au TDL.

La seconde se rapporte à la dimension physique. Elle contient 5 items en lien avec les éventuelles manifestations physiques et somatiques du trouble chez le patient. Elle contient peu d'items puisque les manifestations principales du TDL ne sont généralement pas d'ordre physique, bien que cette dimension ait un impact significatif sur la qualité de vie de manière générale.

La troisième reflète la dimension psychologique. Elle contient 10 items dont le but est d'évaluer les retentissements psychiques et émotionnels du trouble chez le répondant ainsi que son ressenti.

La quatrième recoupe la dimension sociale. Les 14 items qu'elle contient visent à recenser les impacts du trouble sur la vie sociale du sujet.

La cinquième et dernière représente la dimension fonctionnelle. Elle contient 25 items relatifs aux retentissements du TDL sur la réalisation des activités quotidiennes du patient dans sa vie personnelle, académique et/ou professionnelle. 13 permettent d'évaluer les retentissements du trouble dans la vie personnelle du sujet, 12 sur sa vie académique ou professionnelle.

Ainsi, à travers notre revue de la littérature et notre proposition de questionnaire, nous estimons avoir répondu à nos deux objectifs initiaux. Il nous semble toutefois important de nuancer nos résultats, qui présentent certaines limites.

## **2. Limites**

### **2.1. Revue de littérature**

La première limite à notre revue de la littérature réside dans l'hétérogénéité des profils des sujets TDL étudiés dans les travaux que nous avons cités. D'une part, les auteurs n'ont pas tous utilisé les mêmes critères de sélection afin d'identifier les participants souffrant d'un TDL dans leurs

recherches : certains se basaient sur la déclaration d'antécédents de troubles du langage et/ou d'apprentissage ou n'utilisaient qu'un test de vocabulaire standardisé, tandis que d'autres avaient recours à l'utilisation de tâches constituant des marqueurs cliniques de TDL chez l'adulte ou de batteries standardisées d'évaluation du langage. D'autre part, la sévérité et la nature des troubles présentés par les participants varient d'une étude à l'autre. En effet, les sujets présentent des troubles sévères à modérés, de nature tantôt mixte, réceptive ou expressive. Au vu de cette variabilité, il peut être difficile de généraliser certains résultats à l'entièreté de la population des adultes TDL.

De la même façon, les résultats de plusieurs recherches que nous avons citées ont été obtenus sur de petits échantillons, ce qui rend leur extrapolation difficile. Également, plusieurs séries d'études longitudinales ont été réalisées à partir des mêmes échantillons de participants, diminuant ainsi le nombre total de sujets étudiés par rapport au nombre de travaux cités dans notre revue de littérature, limitant la portée de nos résultats. Par ailleurs, le taux de sujets perdus de vue de certaines études longitudinales s'avère assez élevé, ce qui pourrait potentiellement fausser la représentativité de leurs résultats. Enfin, certaines études ont été menées sur des étudiants TDL fréquentant une université, sachant qu'ils sont minoritaires dans cette population, les résultats de ces études ont donc probablement été obtenus sur les sujets ayant les troubles les moins sévères et dont le pronostic est le plus favorable, menant à une possible sous-estimation des difficultés de cette population. Il est important de prendre en compte ces points dans l'interprétation de nos résultats.

Nous soulignons également que les travaux que nous avons sélectionnés n'ont pas tous été rédigés dans le même contexte. Certains ont été publiés avant le 21<sup>ème</sup> siècle, et même s'ils restent pertinents en ce qui concerne le devenir langagier de notre population, qui varie peu selon la date de publication des travaux, nous devons être plus prudents quant à leur exploitation dans le cadre du devenir académique et professionnel des adultes TDL. Puisque ces publications reflètent une société différente de celle que nous connaissons actuellement en termes de contexte socio-économique, notamment en ce qui concerne les politiques en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, nous avons choisi de les exploiter à titre de comparaison avec d'autres recherches plus récentes. De même, la grande majorité des travaux que nous citons ont été rédigés en anglais et portent sur des populations anglophones. La généralisation de ces résultats à d'autres populations, française dans notre cas, est alors plus difficile, dans la mesure où le système scolaire et le contexte socio-économique de ces pays peuvent être très différents du nôtre.

Finalement, nous invitons à une certaine réserve lors de l'interprétation de nos résultats. Dans tous les domaines que nous avons développés, les conclusions que nous avons décrites reflètent des effets de groupe. En effet, en termes de performances langagières, académiques ou de devenir professionnel, certains adultes TDL obtiennent de bons résultats, parfois très similaires à ceux de leurs pairs typiques, même si cela ne concerne qu'une minorité de sujets. En parallèle, d'autres ont un pronostic bien moins positif. Il est donc important de nuancer ces observations, qui révèlent un continuum des manifestations mais aussi des impacts du TDL sur le devenir des sujets touchés. En outre, nous avons cité certaines corrélations, notamment entre les performances langagières et le devenir scolaire ou professionnel. Il reste important de préciser que celles-ci ne révèlent en aucun cas des causes de bon ou de mauvais pronostic et qu'il convient de rester prudents dans l'interprétation de ces données.

## **2.2. Questionnaire de qualité de vie**

L'une des limites de notre proposition de questionnaire tient à notre méthode. En effet, afin de construire notre outil, nous nous sommes appuyés sur les données de la littérature concernant le

devenir des adultes TDL ainsi que sur les outils d'évaluation fonctionnelle et de la qualité de vie existants. Nous avons eu recours à une méthode déductive et nous n'avons pas utilisé de méthode inductive, par exemple en interrogeant des adultes TDL ou bien des professionnels travaillant avec cette population quant à leurs difficultés. Cette méthodologie est pourtant complémentaire à celle que nous avons utilisée et aurait pu nous permettre de créer un questionnaire potentiellement plus précis et plus adapté aux besoins de notre population.

Une autre limite liée à nos considérations personnelles est à envisager à la lecture de notre outil. Nous avons choisi, volontairement, d'adopter une vision relativement négative du TDL, en partie du fait des données que nous avons récoltées dans la littérature mais également afin de faire correspondre les items du questionnaire aux modalités de réponses que nous avons sélectionnées. Inévitablement, notre conception du trouble est différente de celle des sujets qui en sont atteints et reflète notre vision clinique de cette entité. Le choix des items de notre questionnaire, bien que basé sur une méthodologie rigoureuse, est également le fruit de notre analyse et de notre jugement et reflète donc probablement notre interprétation des données que nous avons recueillies au cours de nos recherches.

Une limite réside également dans la portée relativement restreinte de notre outil. Celui-ci est en effet destiné à être utilisé auprès d'adultes TDL, une population encore assez rare en orthophonie clinique. Les questions du devenir de ces enfants et de leur accompagnement au cours de leur transition vers les études supérieures et la vie active ne sont pourtant pas dénuées d'intérêt, puisqu'elles font l'objet d'un intérêt croissant en recherche et qu'elles répondent à une demande existante de la part de cette population et de leur entourage. Il nous semble néanmoins important de souligner ce point.

Notre questionnaire présente également d'autres limites, cette fois-ci du point de vue des répondants. Même si son élaboration a suivi les diverses recommandations méthodologiques que nous avons détaillées dans les sections précédentes, il contient 72 items, ce que nous trouvons relativement long. Par ailleurs, certaines questions, notamment celles de la dimension émotionnelle, portent sur des aspects intimes et potentiellement douloureux pour le patient. Ces deux points peuvent rendre la passation de notre questionnaire chronophage voire désagréable. Cela pourrait impacter négativement la motivation des répondants à compléter le questionnaire dans son intégralité, qui pourrait déjà être mise à mal par les difficultés attentionnelles fréquemment rencontrées par nos sujets.

Une dernière limite est liée au fait que notre outil n'a fait l'objet d'aucune validation. Cette étape dépassant les objectifs de notre travail, nous n'avons pas pu établir la validité de contenu de notre questionnaire. Pour les mêmes raisons, nous n'avons pas eu l'occasion de le valider auprès de notre population cible et de nous assurer de ses qualités psychométriques. A ce jour, notre outil est encore un prototype et ne peut donc pas être utilisé en l'état, ce qui constitue une limite importante à notre travail mais ouvre cependant la voie à diverses perspectives.

### **3. Perspectives futures**

A l'avenir, il serait intéressant de poursuivre le développement de notre outil. Il serait pertinent de le soumettre au jugement d'adultes TDL et d'orthophonistes travaillant auprès de cette population afin d'asseoir sa validité de contenu. Également, l'administration de notre questionnaire à un échantillon d'adultes TDL constituerait une piste intéressante pour parvenir à son étalonnage, au même titre que la vérification de ses qualités psychométriques, comme sa fidélité et sa validité de construit. Ces étapes pourraient faire l'objet de futurs mémoires, dans la perspective de proposer un outil valide permettant de mesurer les impacts fonctionnels du TDL sur la qualité de vie des adultes concernés et d'identifier ceux qui auraient besoin d'un accompagnement.

Enfin, en lien avec ce que nous avons relevé dans notre revue de la littérature, le TDL est un trouble encore très méconnu et fait l'objet de nombreuses idées reçues dans la population générale ainsi que dans le monde professionnel. Un travail de sensibilisation nous semble donc primordial afin que le TDL soit perçu sous un jour plus positif et qu'il ne constitue pas un frein à l'éducation et à l'emploi des sujets concernés, mais plutôt un atout témoignant de leur résilience et de leur persévérance. La sensibilisation serait d'après nous un moyen de parvenir à une vision plus positive du TDL dans notre société et chez nos patients, qui possèdent de nombreuses forces et qui ne peuvent être limités à leur trouble.

## Conclusion

Ce mémoire est né du constat d'un manque d'outils destinés à l'évaluation fonctionnelle chez les adultes TDL, malgré son importance dans le processus de diagnostic initial. Le manque de connaissances au sujet du devenir des enfants TDL une fois qu'ils atteignent l'âge adulte constitue l'une des explications possible à cette carence.

En réponse à cette interrogation, nous avons pris l'initiative d'effectuer une revue de la littérature existante sur le devenir des adultes TDL dans les domaines du langage, de la scolarité et de l'emploi. Le but de ce travail était de rassembler des connaissances suffisantes pour parvenir à l'élaboration d'un questionnaire d'évaluation fonctionnelle à destination de cette population.

Nos recherches nous ont permis de constater la persistance des déficits langagiers oraux et écrits dans divers domaines, ainsi que leurs impacts sur divers aspects fonctionnels chez ces sujets, notamment sur leurs performances scolaires. En effet, ces jeunes ont tendance à obtenir de moins bons résultats que leurs pairs, ce qui limite leurs options d'orientation. Beaucoup de ces sujets optent pour des formations professionnalisantes et font généralement des études assez courtes, qu'ils terminent en étant peu qualifiés. Ce faible niveau de qualification présente divers impacts sur les perspectives d'emplois de ces sujets, qui obtiennent majoritairement des emplois peu qualifiés et qui présentent un risque accru de chômage de longue durée et de faibles revenus sur le long terme. Ces difficultés d'emploi ont par ailleurs un impact négatif sur leur qualité de vie.

A partir de ces informations et en nous appuyant sur une méthodologie rigoureuse ainsi que sur des outils existants destinés à d'autres populations adultes, nous avons pu construire un outil de mesure de la qualité de vie à destination des adultes TDL, en lien avec les impacts fonctionnels de leur trouble. Celui-ci contient 72 items et permet une évaluation fonctionnelle à travers 5 dimensions influençant la qualité de vie de ces sujets.

Ainsi, ce mémoire nous a permis de faire un état des lieux des connaissances actuelles au sujet du devenir des adultes souffrant d'un TDL, ce qui a rendu possible la construction d'une première proposition d'outil fonctionnel à destination de cette population.

Ce questionnaire constitue la première étape d'une piste de réponse au besoin de développement d'une mesure des impacts fonctionnels du TDL chez l'adulte. Ultérieurement, celui-ci pourrait faire l'objet d'une validation plus poussée afin d'être utilisable en pratique.

## Bibliographie

- American Psychiatric Association, A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : Dsm-5* (5e édition). American Psychiatric Association Publishing.
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., Saar, V., & Vilkmán, E. (2009). Health-related quality of life of adolescents with childhood diagnosis of specific language impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *73*(9), 1288-1296. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.05.023>
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., Saar, V., & Vilkmán, E. (2011). Health-Related Quality of Life of Children with Specific Language Impairment Aged 8–11. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, *63*(1), 27-35. <https://doi.org/10.1159/000319735>
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., & Vilkmán, E. (2008). Health-Related Quality of Life of Adults with Childhood Diagnosis of Specific Language Impairment. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, *60*(5), 233-240. <https://doi.org/10.1159/000151325>
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., & Vilkmán, E. (2008). Specific language impairment in childhood is associated with impaired mental and social well-being in adulthood. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, *33*(4), 179-189. <https://doi.org/10.1080/14015430802088289>
- Atchley, R. A., Story, J., & Buchanan, L. (2001). Exploring the contribution of the cerebral hemispheres to language comprehension deficits in adults with developmental language disorder. *Brain and Cognition*, *46*(1), 16-20. <https://doi.org/10.1006/brcg.2000.1268>
- Audollent, C., & Tuller, L. (2003). SLI : What are the long-term effects in French? *ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, *15*, 264-270.
- Becker, T. C., & McGregor, K. K. (2016). Learning by listening to lectures is a challenge for college students with developmental language impairment. *Journal of Communication Disorders*, *64*, 32-44. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2016.09.001>
- Beitchman, J. H., Jiang, H., Koyama, E., Johnson, C. J., Escobar, M., Atkinson, L., Brownlie, E. b., & Vida, R. (2008). Models and determinants of vocabulary growth from kindergarten to adulthood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *49*(6), 626-634. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01878.x>
- Bishop. (2014). Ten questions about terminology for children with unexplained language problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, *49*(4), 381-415. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12101>
- Bishop, Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & Consortium, and the C.-2. (2017). Phase 2 of CATALISE : A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *58*(10), 1068-1080. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12721>
- Bishop, Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & Consortium, C. (2016). CATALISE : A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. *PLOS ONE*, *11*(7), e0158753. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158753>
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research : A Primer. *Frontiers in Public Health*, *6*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2018.00149>

- Bodoux, C. (2021). *Trouble du langage écrit chez l'adulte : Elaboration d'un questionnaire subjectif permettant d'évaluer le retentissement des difficultés.*
- Botting, N. (2020). Language, literacy and cognitive skills of young adults with developmental language disorder (DLD). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(2), 255-265. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12518>
- Campbell, L., Nicoll, H., & Ebbels, S. H. (2019). The effectiveness of semantic intervention for word-finding difficulties in college-aged students (16–19 years) with persistent Language Disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 4, 2396941519870784. <https://doi.org/10.1177/2396941519870784>
- Carroll, C., & Dockrell, J. (2010). Leaving special school : Post-16 outcomes for young adults with specific language impairment. *European Journal of Special Needs Education*, 25(2), 131-147. <https://doi.org/10.1080/08856251003658660>
- Carroll, C., & Dockrell, J. (2012). Enablers and challenges of post-16 education and employment outcomes : The perspectives of young adults with a history of SLI. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 567-577. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00166.x>
- Clegg, J., Hollis, C., Mawhood, L., & Rutter, M. (2005). Developmental language disorders – a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(2), 128-149. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00342.x>
- Conti, -Ramsden Gina, & Durkin, K. (2008). Language and Independence in Adolescents With and Without a History of Specific Language Impairment (SLI). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), 70-83. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/005))
- Conti, -Ramsden Gina, & Durkin, K. (2012). Postschool Educational and Employment Experiences of Young People With Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43(4), 507-520. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2012/11-0067\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2012/11-0067))
- Conti-Ramsden, G. (2009). The field of language impairment is growing up. *Child Language Teaching and Therapy*, 25(2), 166-168. <https://doi.org/10.1177/0265659009105890>
- Conti-Ramsden, G., Botting, N., & Durkin, K. (2008). Parental Perspectives During the Transition to Adulthood of Adolescents With a History of Specific Language Impairment (SLI). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), 84-96. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/006\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/006))
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Mok, P. L. H., Toseeb, U., & Botting, N. (2016). Health, employment and relationships : Correlates of personal wellbeing in young adults with and without a history of childhood language impairment. *Social Science & Medicine*, 160, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.05.014>
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Simkin, Z., & Knox, E. (2009). Specific language impairment and school outcomes. I : Identifying and explaining variability at the end of compulsory education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(1), 15-35. <https://doi.org/10.1080/13682820801921601>
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Toseeb, U., Botting, N., & Pickles, A. (2018). Education and employment outcomes of young adults with a history of developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(2), 237-255. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12338>
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., & Walker, A. J. (2012). The messages they send : E-mail use by adolescents with and without a history of specific language impairment (SLI). *International*

- Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 217-228.  
<https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00096.x>
- Craig, H. K. (1993). Social Skills of Children With Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 24(4), 206-215. <https://doi.org/10.1044/0161-1461.2404.206>
- Cross, A. M., Joannisse, M. F., & Archibald, L. M. D. (2019). Mathematical Abilities in Children With Developmental Language Disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 50(1), 150-163. [https://doi.org/10.1044/2018\\_LSHSS-18-0041](https://doi.org/10.1044/2018_LSHSS-18-0041)
- Del Tufo, S. N., & Earle, F. S. (2020). Skill Profiles of College Students With a History of Developmental Language Disorder and Developmental Dyslexia. *Journal of Learning Disabilities*, 53(3), 228-240. <https://doi.org/10.1177/0022219420904348>
- Dubois, P., St, -Pierre Marie-Catherine, Desmarais, C., & Guay, F. (2020). Young Adults With Developmental Language Disorder : A Systematic Review of Education, Employment, and Independent Living Outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(11), 3786-3800. [https://doi.org/10.1044/2020\\_JSLHR-20-00127](https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00127)
- Durkin, K., Conti-Ramsden, G., & Walker, A. j. (2011). Txt lang : Texting, textism use and literacy abilities in adolescents with and without specific language impairment. *Journal of Computer Assisted Learning*, 27(1), 49-57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2729.2010.00397.x>
- Durkin, K., Fraser, J., & Conti-Ramsden, G. (2012). School-Age Prework Experiences of Young People With a History of Specific Language Impairment. *The Journal of Special Education*, 45(4), 242-255. <https://doi.org/10.1177/0022466910362773>
- Durkin, K., Simkin, Z., Knox, E., & Conti-Ramsden, G. (2009). Specific language impairment and school outcomes. II : Educational context, student satisfaction, and post-compulsory progress. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(1), 36-55. <https://doi.org/10.1080/13682820801921510>
- Eadie, P., Conway, L., Hallenstein, B., Mensah, F., McKean, C., & Reilly, S. (2018). Quality of life in children with developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(4), 799-810. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12385>
- Eales, M. J. (1993). Pragmatic impairments in adults with childhood diagnoses of autism or developmental receptive language disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 593-617. <https://doi.org/10.1007/BF01046104>
- Earle, F. S., & Del Tufo, S. N. (2021). Literacy-supporting skills in college students with specific reading comprehension deficit and developmental language disorder. *Annals of Dyslexia*, 71(2), 282-298. <https://doi.org/10.1007/s11881-020-00211-z>
- Ebbels, S. (2014). Introducing the SLI debate. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 377-380. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12119>
- Ebbels, S. H., Bannister, L., Holland, B., & Campbell, L. (2022). Effectiveness of intervention focused on vocational course vocabulary in post-16 students with (developmental) language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(6), 1334-1353. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12758>
- Elbro, C., Dalby, M., & Maarbjerg, S. (2011). Language-learning impairments : A 30-year follow-up of language-impaired children with and without psychiatric, neurological and cognitive difficulties. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(4), 437-448. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00004.x>
- Falissard, B. (2003). Valeur scientifique des mesures subjectives. *PSN*, 1(4), 36-40. <https://doi.org/10.1007/BF03027613>

- Fidler, L. J., Plante, E., & Vance, R. (2011). Identification of Adults With Developmental Language Impairments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 2-13. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0096\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0096))
- Fisher, J., Plante, E., Vance, R., Gerken, L., & Glattke, T. J. (2007). Do Children and Adults With Language Impairment Recognize Prosodic Cues? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(3), 746-758. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/052\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/052))
- Fougeyrollas, P., Noreau, L. N., Beaulieu, M., Dion, S.-A., Lepage, C., Sévigny, M., St Michel, G., Tremblay, J., Boisvert, Y., Lachapelle, Y., & Boucher, N. (2014). *Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) version 4.0*.
- Franc, S., & Gérard, C. L. (2004). Devenir scolaire des enfants dysphasiques : Dysphasie. *ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 76-77, 123-132.
- Fraser, J., & Conti-Ramsden, G. (2008). Contribution of phonological and broader language skills to literacy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(5), 552-569. <https://doi.org/10.1080/13682820701778069>
- Frattali, C., Thompson, C. K., Holland, A. L., Wohl, C. B., & Ferketic, M. (1995). *Functional Assessment of Communication Skills for Adult*. American Speech-Language-Hearing Association.
- Gomersall, T., Spencer, S., Basarir, H., Tsuchiya, A., Clegg, J., Sutton, A., & Dickinson, K. (2015). Measuring quality of life in children with speech and language difficulties : A systematic review of existing approaches. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(4), 416-435. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12147>
- Hall, J. E., Owen, V. H. A., McGregor, K. K., & Farmer, T. A. (2019). Deficits in the Use of Verb Bias Information in Real-Time Processing by College Students With Developmental Language Disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(2), 337-355. [https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-17-0267](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0267)
- Hall, J. E., Owen Van Horne, A., & Farmer, T. A. (2019). Individual Differences in Verb Bias Sensitivity in Children and Adults With Developmental Language Disorder. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2019.00402>
- Hall, J., Owen, V. H. A., McGregor, K. K., & Farmer, T. (2017). Distributional Learning in College Students With Developmental Language Disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(11), 3270-3283. [https://doi.org/10.1044/2017\\_JSLHR-L-17-0013](https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-17-0013)
- Haute Autorité de Santé. (2000). *Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations*.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique—Etat des lieux*.
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)
- J. Snowling, M., Adams, J. W., Bishop, D. V. M., & Stothard, S. E. (2001). Educational attainments of school leavers with a preschool history of speech-language impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(2), 173-183. <https://doi.org/10.1080/13682820120976>
- Janik Blaskova, L., & Gibson, J. L. (2021). Reviewing the link between language abilities and peer relations in children with developmental language disorder : The importance of children's own perspectives. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6, 23969415211021516. <https://doi.org/10.1177/23969415211021516>

- Joffe, V. L., & Nippold, M. A. (2012). Progress in Understanding Adolescent Language Disorders. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 43*(4), 438-444. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2012/12-0052\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2012/12-0052))
- Johnson, C. J., Beitchman, J. H., & Brownlie, E. B. (2010). Twenty-Year Follow-Up of Children With and Without Speech-Language Impairments : Family, Educational, Occupational, and Quality of Life Outcomes. *American Journal of Speech-Language Pathology, 19*(1), 51-65. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0083\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0083))
- Johnson, C. J., Beitchman, J. H., Young, A., Escobar, M., Atkinson, L., Wilson, B., Brownlie, E. B., Douglas, L., Taback, N., Lam, I., & Wang, M. (1999). Fourteen-Year Follow-Up of Children With and Without Speech/Language Impairments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 42*(3), 744-760. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4203.744>
- Kent, R. D. (Éd.). (2003). *The MIT Encyclopedia of Communication Disorders*. A Bradford Book.
- Kim, J.-H., Davies, B., & Xu Rattanasone, N. (2022). Have You Heard of Developmental Language Disorder? An Online Survey. *Communication Disorders Quarterly, 15257401221115822*. <https://doi.org/10.1177/15257401221115822>
- King, R. R., Jones, C., & Lasky, E. (1982). In Retrospect : A fifteen year follow-up report of speech-language disordered children. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 13*(1), 24-32. <https://doi.org/10.1044/0161-1461.1301.24>
- Kuvač Kraljević, J., Matić Škorić, A., Roch, M., Kogovšek, D., & Novšak Brce, J. (2022). Public awareness of developmental language disorder in Croatia, Italy and Slovenia. *International Journal of Language & Communication Disorders, 57*(6), 1269-1280. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12752>
- Law, J., Garrett, Z., & Nye, C. (2004). The Efficacy of Treatment for Children With Developmental Speech and Language Delay/Disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 47*(4), 924-943. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2004/069\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2004/069))
- Law, J., Rush, R., Schoon, I., & Parsons, S. (2009). Modeling Developmental Language Difficulties From School Entry Into Adulthood : Literacy, Mental Health, and Employment Outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 52*(6), 1401-1416. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/08-0142\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0142))
- Le, H. N. D., Mensah, F., Eadie, P., McKean, C., Sciberras, E., Bavin, E. L., Reilly, S., & Gold, L. (2021). Health-related quality of life of children with low language from early childhood to adolescence : Results from an Australian longitudinal population-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 62*(3), 349-356. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13277>
- Lemos, C. de, Kranios, A., Beauchamp-Whitworth, R., Chandwani, A., Gilbert, N., Holmes, A., Pender, A., Whitehouse, C., & Botting, N. (2022). Awareness of developmental language disorder amongst workplace managers. *Journal of Communication Disorders, 95*, 106165. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2021.106165>
- Leonard, L. B. (2014). *Children with Specific Language Impairment* (2<sup>e</sup> éd.). A Bradford Book.
- Leonard, L. B. (2020). A 200-Year History of the Study of Childhood Language Disorders of Unknown Origin : Changes in Terminology. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 5*(1), 6-11. [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERS-SIG1-2019-0007](https://doi.org/10.1044/2019_PERS-SIG1-2019-0007)
- Le Robert (s. d.). Objectivité. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 17 avril 2023 sur <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/objectivite>
- Le Robert (s. d.). Subjectivité. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 17 avril 2023 sur <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/subjectivite>
- Maggio, V., Grañana, N. E., Richaudeau, A., Torres, S., Giannotti, A., & Suburo, A. M. (2014).

- Behavior Problems in Children With Specific Language Impairment. *Journal of Child Neurology*, 29(2), 194-202. <https://doi.org/10.1177/0883073813509886>
- Markham, C., & Dean, T. (2006). Parents' and professionals' perceptions of Quality of Life in children with speech and language difficulty. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 41(2), 189-212. <https://doi.org/10.1080/13682820500221485>
- Markham, C., van Laar, D., Gibbard, D., & Dean, T. (2009). Children with speech, language and communication needs : Their perceptions of their quality of life. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(5), 748-768. <https://doi.org/10.1080/13682820802359892>
- Mathrick, R., Meagher, T., & Norbury, C. F. (2017). Evaluation of an interview skills training package for adolescents with speech, language and communication needs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(6), 786-799. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12315>
- Matić, A., Kuvač Kraljević, J., Kogovšek, D., Novšak Brce, J., & Roch, M. (2021). Developmental language disorder and associated misconceptions : A multi-country perspective. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istraživanja*, 57(1), 145-157. <https://doi.org/10.31299/hrri.57.1.8>
- Mawhood, L., Howlin, P., & Rutter, M. (2000). Autism and Developmental Receptive Language Disorder—a Comparative Follow-up in Early Adult Life. I : Cognitive and Language Outcomes. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(5), 547-559. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00642>
- McGregor, K., Arbisi-Kelm, T., & Eden, N. (2017). The encoding of word forms into memory may be challenging for college students with developmental language impairment. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 43-57. <https://doi.org/10.3109/17549507.2016.1159337>
- McGregor, K., Arbisi-Kelm, T., Eden, N., & Oleson, J. (2020). The word learning profile of adults with developmental language disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 5, 2396941519899311. <https://doi.org/10.1177/2396941519899311>
- McGregor, K., Eden, N., Arbisi, -Kelm Timothy, & Oleson, J. (2020). The Fast-Mapping Abilities of Adults With Developmental Language Disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(9), 3117-3129. [https://doi.org/10.1044/2020\\_JSLHR-19-00418](https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00418)
- McGregor, K., Goffman, L., Van, H. A. O., Hogan, T. P., & Finestack, L. H. (2020). Developmental Language Disorder : Applications for Advocacy, Research, and Clinical Service. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5(1), 38-46. [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERSP-19-00083](https://doi.org/10.1044/2019_PERSP-19-00083)
- McGregor, K., Gordon, K., Eden, N., Arbisi, -Kelm Tim, & Oleson, J. (2017). Encoding Deficits Impede Word Learning and Memory in Adults With Developmental Language Disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(10), 2891-2905. [https://doi.org/10.1044/2017\\_JSLHR-L-17-0031](https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-17-0031)
- McGregor, K., Licandro, U., Arenas, R., Eden, N., Stiles, D., Bean, A., & Walker, E. (2013). Why Words Are Hard for Adults With Developmental Language Impairments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56(6), 1845-1856. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2013/12-0233\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2013/12-0233))
- Milton, J., & Treffers-Daller, J. (2013). Vocabulary size revisited : The link between vocabulary size and academic achievement. *Applied Linguistics Review*, 4(1), 151-172. <https://doi.org/10.1515/applirev-2013-0007>
- Mountford, H. S., Braden, R., Newbury, D. F., & Morgan, A. T. (2022). The Genetic and Molecular

- Basis of Developmental Language Disorder : A Review. *Children*, 9(5), Article 5.  
<https://doi.org/10.3390/children9050586>
- Murza, K. A., & Ehren, B. J. (2020). Considering the Language Disorder Label Debate From a School Speech-Language Pathology Lens. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5(1), 47-54. [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERSP-19-00077](https://doi.org/10.1044/2019_PERSP-19-00077)
- Nicola, K., & Watter, P. (2015). Health-related quality of life from the perspective of children with severe specific language impairment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 127. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0326-1>
- Nippold, M. A., & Schwarz, I. E. (2002). Do children recover from specific language impairment? *Advances in Speech Language Pathology*, 4(1), 41-49. <https://doi.org/10.1080/14417040210001669221>
- Norbury, C. F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., Vamvakas, G., & Pickles, A. (2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder : Evidence from a population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(11), 1247-1257. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12573>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Classification Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes* (11ème édition). Organisation Mondiale de la Santé.
- Ottosson, S., Schachinger Lorentzon, U., Kadesjö, B., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2022). Neurodevelopmental problems and quality of life in 6-year-olds with a history of developmental language disorder. *Acta Paediatrica*, 111(1), 115-122. <https://doi.org/10.1111/apa.16104>
- Palikara, O., Lindsay, G., & Dockrell, J. E. (2009). Voices of young people with a history of specific language impairment (SLI) in the first year of post-16 education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(1), 56-78. <https://doi.org/10.1080/13682820801949032>
- Pandolfè, J. M., Wittke, K., & Spaulding, T. J. (2016). Do Adolescents With Specific Language Impairment Understand Driving Terminology? *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47(4), 324-333. [https://doi.org/10.1044/2016\\_LSHSS-15-0065](https://doi.org/10.1044/2016_LSHSS-15-0065)
- Parizot, I. (2012). 5 – L'enquête par questionnaire. In *L'enquête sociologique* (p. 93-113). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0093>
- Paul, D., Frattali, C., Holland, A., Thompson, C., Caperton, C., & Slater, S. (2004). *Quality of Communication Life Scale (ASHA QCL)*. American Speech-Language Hearing Association.
- Paul, R. (2020). Children's Language Disorders : What's in a Name? *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5(1), 30-37. [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERS-SIG1-2019-0012](https://doi.org/10.1044/2019_PERS-SIG1-2019-0012)
- Plante, E., Gomez, R., & Gerken, L. (2002). Sensitivity to word order cues by normal and language/learning disabled adults. *Journal of Communication Disorders*, 35(5), 453-462. [https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(02\)00094-1](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(02)00094-1)
- Plante, E., Patterson, D., Sandoval, M., Vance, C. J., & Asbjørnsen, A. E. (2017). An fMRI study of implicit language learning in developmental language impairment. *NeuroImage: Clinical*, 14, 277-285. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2017.01.027>
- Poll, G. H., Betz, S. K., & Miller, C. A. (2010). Identification of Clinical Markers of Specific Language Impairment in Adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53(2), 414-429. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/08-0016\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0016))

- Poll, G. H., Watkins, H. S., & Miller, C. A. (2014). Lexical Decay During Online Sentence Processing in Adults With Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 57(6), 2253-2260. [https://doi.org/10.1044/2014\\_JSLHR-L-13-0265](https://doi.org/10.1044/2014_JSLHR-L-13-0265)
- Records, N. L., Tomblin, J. B., & Freese, P. R. (1992). The Quality of Life of Young Adults With Histories of Specific Language Impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1(2), 44-53. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0102.44>
- Reilly, S., Bishop, D. V. M., & Tomblin, B. (2014). Terminological debate over language impairment in children : Forward movement and sticking points. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 452-462. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12111>
- Reilly, S., Tomblin, B., Law, J., McKean, C., Mensah, F. K., Morgan, A., Goldfeld, S., Nicholson, J. M., & Wake, M. (2014). Specific language impairment : A convenient label for whom? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 416-451. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12102>
- Rost, G. C., & McGregor, K. K. (2012). Miranda Rights Comprehension in Young Adults With Specific Language Impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(2), 101-108. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0094\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0094))
- Roussel, P. (2005). Chapitre 9. Méthodes de développement d'échelles pour questionnaires d'enquête. In *Management des ressources humaines* (p. 245-276). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.rouss.2005.01.0245>
- Rudolph, J. M. (2017). Case History Risk Factors for Specific Language Impairment : A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(3), 991-1010. [https://doi.org/10.1044/2016\\_AJSLP-15-0181](https://doi.org/10.1044/2016_AJSLP-15-0181)
- Schelstraete, M.-A. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : Interventions et indications cliniques*. Elsevier Masson.
- Schoon, I., Parsons, S., Rush, R., & Law, J. (2010). Childhood Language Skills and Adult Literacy : A 29-Year Follow-up Study. *Pediatrics*, 125(3), e459-e466. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2111>
- Sheng, L., Byrd, C. T., McGregor, K. K., Zimmerman, H., & Bludau, K. (2015). List Memory in Young Adults With Language Learning Disability. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58(2), 336-344. [https://doi.org/10.1044/2015\\_JSLHR-L-13-0143](https://doi.org/10.1044/2015_JSLHR-L-13-0143)
- Suddarth, R., Plante, E., & Vance, R. (2012). Written Narrative Characteristics in Adults With Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 55(2), 409-420. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/10-0295\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/10-0295))
- Thordardottir, E., & Topbaş, S. (2021). How aware is the public of the existence, characteristics and causes of language impairment in childhood and where have they heard about it? A European survey. *Journal of Communication Disorders*, 89, 106057. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.106057>
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien Marlea. (1997). Prevalence of Specific Language Impairment in Kindergarten Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6), 1245-1260. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4006.1245>
- Van Agt, H., Verhoeven, L., Van Den Brink, G., & De Koning, H. (2011). The impact on socio-emotional development and quality of life of language impairment in 8-year-old children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03794.x>

- van den Bedem, N. P., Dockrell, J. E., van Alphen, P. M., de Rooij, M., Samson, A. C., Harjunen, E. L., & Rieffe, C. (2018). Depressive symptoms and emotion regulation strategies in children with and without developmental language disorder : A longitudinal study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(6), 1110-1123. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12423>
- Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon*.
- Whitehouse, A. J. O., Line, E. A., Watt, H. J., & Bishop, D. V. M. (2009). Qualitative aspects of developmental language impairment relate to language and literacy outcome in adulthood. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(4), 489-510. <https://doi.org/10.1080/13682820802708080>
- Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J., Line, E. A., & Bishop, D. V. M. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(4), 511-528. <https://doi.org/10.1080/13682820802708098>
- Winstanley, M., Durkin, K., Webb, R. T., & Conti-Ramsden, G. (2018). Financial capability and functional financial literacy in young adults with developmental language disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 2396941518794500. <https://doi.org/10.1177/2396941518794500>
- World Health Organization. (1946). *Constitution of the World Health Organization*.
- World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2(2), 153-159.
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Young, A. R., Beitchman, J. H., Johnson, C., Douglas, L., Atkinson, L., Escobar, M., & Wilson, B. (2002). Young adult academic outcomes in a longitudinal sample of early identified language impaired and control children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(5), 635-645. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00052>

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Compétences langagières orales : informations complémentaires**

**Annexe n°2 : Lexique : informations complémentaires**

**Annexe n°3 : Morphosyntaxe : informations complémentaires**

**Annexe n°4 : Pragmatique : informations complémentaires**

**Annexe n°5 : Lecture : informations complémentaires**

**Annexe n°6 : Ecriture : informations complémentaires**

**Annexe n°7 : Implications : informations complémentaires**

**Annexe n°8 : Au moment des examens en fin de scolarité obligatoire : informations complémentaires**

**Annexe n°9 : Orientation en fin de scolarité obligatoire : informations complémentaires**

**Annexe n°10 : Pendant les études supérieures : informations complémentaires**

**Annexe n°11 : Implications : informations complémentaires**

**Annexe n°12 : Vie professionnelle : informations complémentaires**

**Annexe n°13 : Premières étapes de la vie professionnelle : informations complémentaires**

**Annexe n°14 : Processus de recherche d'emploi : informations complémentaires**

**Annexe n°15 : Après l'obtention d'un emploi : informations complémentaires**

**Annexe n°16 : Cas des sujets sans emploi : informations complémentaires**

**Annexe n°17 : Implications : informations complémentaires**

**Annexe n°18 : Présentation des outils ayant servi à l'élaboration du questionnaire**

**Annexe n°19 : Questionnaire subjectif de mesure de la qualité de vie en lien avec les impacts fonctionnels du TDL chez l'adulte**