

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

FACULTE DE MEDECINE

Pôle Formation

59045 LILLE CEDEX

Tél : 03 20 62 76 18

departement-orthophonie@univ-lille.fr



MEMOIRE

En vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

GOUAL Ambrine

soutenu publiquement en septembre 2025

Devenir des enfants avec Trouble Développemental du Langage Révision d'une échelle de qualité de vie à l'âge adulte et validation théorique

MEMOIRE dirigé par

AYROLE Émilie, Orthophoniste, CRTLA, C.H.R.U., Lille

GAMOT Loïc, Orthophoniste, CRTLA, C.H.R.U., Lille

Lille – 2025

Remerciements

Je remercie tout d'abord mes directeurs de mémoire, Madame Ayrole et Monsieur Gamot, pour leur disponibilité, leur patience et la qualité de leur accompagnement tout au long de ce travail. Merci de m'avoir guidé avec rigueur et bienveillance.

Je remercie également les membres du jury pour l'attention et le temps qu'ils accorderont à la lecture de ce travail.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance à mes camarades de promotion pour les moments partagés.

Je remercie aussi l'ensemble de mes maîtres de stage qui, au fil de ces cinq années de formation, m'ont généreusement accueillie. Merci pour vos enseignements, votre bienveillance, et de m'avoir transmis une vision humaine de la pratique orthophonique. Autant d'éléments qui permettront, je l'espère, de nourrir ma posture professionnelle.

Je souhaite également remercier de tout cœur Claire, Clémentine, Laurine, Marie-Lou, Mathilda, Ophélie, Romane et Sidonie, pour ces cinq années partagées avec complicité et solidarité. Vous avez été des piliers au quotidien, une source constante de joie, de réconfort et de rire. Merci d'avoir été à la fois des amies fidèles et des modèles de futures orthophonistes engagées, humaines et brillantes. Je mesure la chance d'avoir été à vos côtés.

Et enfin, un immense merci à ma famille, et en particulier à ma mère et à mon père, pour leur soutien inconditionnel, leur présence quotidienne, et leur foi constante en mes capacités, même dans les moments de doute. À mon frère et à ma sœur, merci d'avoir toujours été là pour m'écouter, me faire rire, et m'aider à prendre du recul. Merci aussi à mes grands-mères, dont l'amour, peu importe d'où il est envoyé, m'a portée tout au long de ce parcours. J'espère que ce travail est à la hauteur de ce que vous m'avez transmis.

Résumé :

Le Trouble Développemental du Langage (TDL) est un trouble neurodéveloppemental, affectant durablement les compétences langagières et engendrant des retentissements fonctionnels importants à l'âge adulte. En l'absence d'outil spécifique permettant d'évaluer la qualité de vie des adultes TDL, ce mémoire s'inscrit dans la continuité des travaux initiés par Grimonprez (2023), en proposant une révision théorique du Questionnaire de Qualité de Vie pour les Adultes avec TDL (QQV-TDL-A). La première étape a consisté en une analyse critique de la version initiale du questionnaire, suivie d'une révision qualitative incluant la suppression, la fusion et la reformulation des items, dans une logique de spécificité clinique et d'accessibilité. Un protocole de recherche conforme aux exigences du Comité de Protection des Personnes (CPP) a ensuite été élaboré, en vue d'une future validation empirique. Par ailleurs, un échantillon de 296 patients, adultes ayant reçu un diagnostic de TDL pendant l'enfance, a été constitué à partir de la base de données du CRTLA du CHU de Lille. Enfin, une analyse exploratoire a été conduite afin d'identifier des correspondances entre les items adultes et les données issues des bilans orthophoniques réalisés durant l'enfance. Ce travail constitue une étape préparatoire essentielle à la validation d'un outil d'évaluation fonctionnelle, centré sur le vécu subjectif des patients adultes TDL.

Mots-clés : trouble développemental du langage – devenir – adulte – qualité de vie – évaluation

Abstract :

Developmental Language Disorder (DLD) is a persistent neurodevelopmental disorder that affects language skills and has significant functional repercussions in adulthood. In the absence of a specific tool to assess the quality of life of adults with TDL, this dissertation follows on from the work initiated by Grimonprez (2023), by proposing a theoretical revision of the Questionnaire de Qualité de Vie pour Adultes TDL (QQV-TDL-A). The first stage consisted of a critical analysis of the initial version of the questionnaire, followed by a qualitative revision including the deletion, merging and reformulation of items, with a view to clinical specificity and accessibility. A research protocol complying with the requirements of a Research Ethics Committee was then drawn up, with a view to future empirical validation. A sample of 296 adult TDL patients was drawn from the Regional Center of Language Disorders and Learning Disabilities (CRTLA) data base. Finally, an exploratory analysis was carried out to identify correspondences between the items from the QQV-TDL-A and data from speech and language assessments carried out during childhood. This work constitutes an essential preparatory step towards the validation of a functional assessment tool, focused on the subjective experience of adult TDL patients.

Keywords: developmental language disorder – future - adult - quality of life - evaluation

Table des matières

Remerciements	1
INTRODUCTION	1
CONTEXTE THEORIQUE, BUTS ET HYPOTHESES	1
1. LE TROUBLE DEVELOPPEMENTAL DU LANGAGE	2
1.1. Consensus international et Terminologie du TDL	2
1.1.1. Critères diagnostiques du TDL	2
1.1.2. Critères d'exclusion	3
1.1.3. Évaluation orthophonique d'un trouble langagier sévère	4
1.1.4. Un trouble fonctionnel	4
1.2. Qualité de vie des patients TDL	5
2. RECOMMANDATIONS THEORIQUES DE CREATION D'UNE ECHELLE ET RESUME D'UNE ECHELLE DE QUALITE DE VIE DES PATIENTS ADULTES TDL	6
2.1. Données théoriques concernant la qualité de vie des adultes TDL	6
2.2. Identification du domaine	7
2.2.2. Absence d'outils standardisés existants	8
2.2.3. Description du domaine et définition des dimensions	9
2.3. Génération des items	9
2.3.1. Rédaction des items	10
2.4. Modalités de réponses	10
2.5. Construction d'un échantillon	11
2.6. Aspects éthiques et réglementaires	11
3. OBJECTIFS ET HYPOTHESES	12
METHODOLOGIE	13
1. REVISION THEORIQUE DE L'ECHELLE INITIALE QQV-TDL-A	13
1.1 Vérification de l'exhaustivité des informations présentes dans la littérature concernant la qualité de vie des adultes TDL	13
1.2 Révision qualitative de l'échelle QQV-TDL-A	13
2. PROTOCOLE DE RECHERCHE A SOUMETTRE AU CPP	14
3. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON	14
4. PERSPECTIVE PRONOSTIQUE.....	15
RESULTATS	16
1. REVISION THEORIQUE DE L'ECHELLE QQV-TDL-A	16
1.1 Vérification de l'exhaustivité des items à partir de la littérature	16
1.2 Révision qualitative de l'échelle	17
2. REDACTION DU PROTOCOLE DE RECHERCHE A DESTINATION DU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES	19
3. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON DES PATIENTS ADULTES TDL	20

4. PERSPECTIVE PRONOSTIQUE	
23	
DISCUSSION	
24	
1. ANALYSE DES HYPOTHESES	25
1.1 Version initiale et version révisée du QQV-TDL-A (Hypothèse 1)	25
1.2 Conformité éthique de la version révisée du QQV-TDL-A et préparation à une future passation (Hypothèse 2)	25
1.3 Mise en lien exploratoire entre les items adultes et les compétences évaluées durant l'enfance (Hypothèse 3)	26
2. IMPLICATIONS CLINIQUES ET PROFESSIONNELLES	27
3. LIMITES	28
4. PERSPECTIVES	
29 CONCLUSION	30

Introduction

Le Trouble Développemental du Langage (TDL) est un trouble persistant qui entrave la capacité d'acquérir et d'utiliser le langage de manière efficace. Il entraîne des difficultés dans la communication verbale et non verbale (Bishop, 2017). Étant un trouble neurodéveloppemental, le TDL se manifeste dès le jeune âge et persiste à long terme (Bishop et al., 2016; 2017). Ainsi, les patients TDL peuvent nécessiter des soins adaptés à tout moment de leur vie (Arkkila et al., 2008).

Ce trouble concerne 7% de la population mondiale (Norbury et al., 2016). Il est donc important, dû à la prévalence élevée du TDL, d'évaluer les besoins de ce type de patient. Parmi les critères à prendre en compte, l'évaluation de la qualité de vie des patients adultes TDL est cruciale dans la compréhension globale de ce trouble (Bishop et al., 2016; Arkkila et al., 2008). Ces patients font face à des défis persistants au quotidien, notamment lors de situations de communication ou encore dans les domaines de l'éducation et de l'emploi. Une évaluation de leur qualité de vie permet non seulement de mesurer l'impact fonctionnel du TDL sur différents aspects de leur vie, mais également de mieux identifier leurs besoins (McGregor et al., 2020; Eadie et al., 2021; OMS, 1995). Cependant, il n'existe actuellement aucun outil d'évaluation fonctionnelle spécifiquement conçu pour les patients adultes TDL.

Ce mémoire s'inscrit dans la poursuite d'un travail visant à élaborer un outil francophone permettant d'évaluer la qualité de vie des patients adultes TDL (Grimonprez, 2023).

Dans cette étude, nous définirons initialement le cadre théorique dans lequel s'inscrit notre mémoire, en exposant nos objectifs et nos hypothèses. Ensuite, nous décrirons la méthodologie nécessaire à la révision d'une échelle et sa validation théorique.

Puis, nous analyserons et modifierons l'échelle créée lors d'un précédent mémoire afin de l'adapter en une échelle d'évaluation fonctionnelle utilisable par les orthophonistes. Ensuite, étant donné l'implication de participants humains, nous établirons également un projet de recherche à soumettre au Comité de Protection des Personnes (CPP) afin de garantir les conditions requises pour toute étude impliquant des individus. Par la suite, nous procéderons à une sélection des profils de patients pour une future validation standardisée de cette échelle. Enfin, dans une perspective pronostic, nous mènerons une analyse exploratoire visant à identifier les correspondances possibles entre les items de l'échelle adulte et les compétences évaluées durant l'enfance dans les bilans orthophoniques.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Nous débuterons cette section par une présentation du TDL, de ses retentissements fonctionnels et de la qualité de vie des patients adultes présentant ce trouble. Ensuite, nous procéderons à une présentation théorique de la méthodologie de création d'une échelle, illustrée

1 par la présentation du Questionnaire de Qualité de Vie des patients Adultes TDL (QQV-TDLA).

1. Le Trouble Développemental du Langage

Dans le cadre du contexte théorique de ce mémoire en orthophonie, il est essentiel de débiter par une définition précise des différents aspects du Trouble Développemental du Langage (TDL) ainsi que d'examiner les enjeux liés à la qualité de vie des personnes concernées par ce trouble.

1.1. Consensus international et Terminologie du TDL

Avant de définir le TDL, il est nécessaire de mentionner les multiples débats autour de la terminologie. Ces variations de terminologie ont entraîné, au fil du temps, des divergences dans les critères diagnostiques retenus, rendant indispensable une clarification préalable. À l'échelle internationale, une variété de termes a été utilisée pour désigner des troubles apparentés au TDL, chaque appellation étant fondée sur des critères diagnostiques variés (Bishop et al., 2016). Dans la littérature internationale, nous trouvons notamment les termes « dysphasie » en français, ainsi que « specific language impairment » et « expressive language disorder » dans les pays anglo-saxons (Maillart, 2022). Ces différences terminologiques ont rendu difficile l'établissement d'un consensus mondial concernant les critères diagnostiques du TDL. Un groupe d'experts nommé CATALISE a ainsi été constitué, pour parvenir à un accord international sur l'appellation « Trouble Développemental du Langage » ou « Developmental Language Disorder » (Bishop et al., 2017). Cette appellation est désormais intégrée dans les classifications internationales actuelles, notamment dans la Classification Internationale des Maladies, Onzième Édition (CIM-11 ; OMS, 2018) ou encore le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fifth Edition (DSM-5; APA, 2013). Ainsi, nous utiliserons ce terme issu de la littérature internationale dans tout notre travail de recherche.

Ce consensus terminologique a également permis de définir le TDL de la façon suivante : c'est un trouble neurodéveloppemental qui affecte la capacité d'une personne à communiquer efficacement. Il se caractérise par des difficultés persistantes dans l'acquisition et l'utilisation du langage entraînant des difficultés fonctionnelles sur la communication et les apprentissages scolaires (Bishop et al., 2017).

1.1.1. Critères diagnostiques du TDL

Le TDL recouvre une grande hétérogénéité de profils linguistiques (Ryder et al., 2008). Les atteintes du langage sont en effet variées et diffèrent d'un patient à l'autre. On observe des altérations au niveau de la phonologie (étude des sons de la parole), de la syntaxe, de la sémantique, du discours, de la pragmatique (production et compréhension du langage dans un contexte précis) et de la mémoire verbale (Bishop et al., 2017).

Les déficits affectent de manière variable les versants réceptifs et/ou expressifs du langage ; un trouble réceptif se manifeste 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, touchant à la fois les

aspects réceptifs et expressifs, est marque de sévérité et de risque de persistance du TDL (Bishop et al., 2016; OMS, 2018).

Le TDL étant un trouble développemental, les déficits langagiers apparaissent pendant la période précoce, c'est-à-dire avant cinq ans, du développement de l'enfant (APA, 2013 ; Bishop et al., 2016).

Grâce au consensus international CATALISE et au DSM-5 (APA, 2013), le TDL est désormais défini par divers critères diagnostiques. Le trouble langagier, qu'il soit expressif ou réceptif, a un impact fonctionnel sur la vie quotidienne de l'enfant, se manifeste dans toutes les langues auxquels celui-ci est exposé, et ne peut pas être lié à un manque d'exposition à la langue. De plus, aucune condition différenciée n'est relevée lors du bilan, c'est-à-dire qu'aucune autre cause ne peut mieux expliquer les difficultés langagières. Les symptômes débutent durant la période précoce du développement, les difficultés langagières doivent également présenter des signes de pronostic défavorable (difficultés présentes au-delà de la 5ème année de vie), indiquant une persistance du trouble. En effet, le diagnostic du TDL est conditionné par cette persistance ; si une récupération est envisageable, le diagnostic de TDL est exclu (Bishop et al., 2017). Les critères langagiers de diagnostic du TDL reposent sur le DSM-5 (2018) qui mentionne que ce trouble affecte l'acquisition et l'utilisation du langage dans ses différentes modalités, et se manifestant par :

- Un vocabulaire restreint (connaissance et utilisation des mots),
 - Une structuration syntaxique déficiente (carence de construction de phrases), -
- Des difficultés discursives.

1.1.2. Critères d'exclusion

Avant d'envisager un diagnostic de TDL, il est convient de rappeler que parmi les critères diagnostiques que l'un des critères définis par le groupe CATALISE stipule que les troubles observés ne doivent pas être mieux expliqués par une autre condition, il s'agit des diagnostics différentiels. Ils se rapportent aux troubles du langage avec une relation causale identifiée, comme une déficience intellectuelle, un trouble du spectre autistique, des troubles neurologiques, une surdité neurosensorielle ou des syndromes génétiques connus. Dans ces cas, le trouble du langage est considéré dans un contexte explicatif plus large et ne relève donc pas du diagnostic de TDL. En revanche, le groupe CATALISE, à l'instar de la CIM-11 (2018) et du DSM-5 (2018), inclut certaines comorbidités neurodéveloppementales sous la catégorie des troubles concomitants (par exemple : le Trouble Déficitaire de l'Attention et/ou de l'Hyperactivité, TDAH), fréquemment associés au TDL sans en être la cause. Par ailleurs, CATALISE distingue également les facteurs de risque, qui sont de nature biologique ou environnementale, par exemple, la présence d'un TDL dans le contexte familial (Bishop et al., 2017). Ces facteurs peuvent influencer l'émergence du TDL, sans toutefois en exclure le diagnostic (Bishop et al., 2017).

1.1.3. Évaluation orthophonique d'un trouble langagier sévère

L'évaluation orthophonique du TDL est une étape cruciale pour diagnostiquer, comprendre et traiter les difficultés linguistiques du patient. Cela implique une évaluation détaillée de tous les aspects langagiers, y compris la phonologie, la syntaxe, la sémantique, la

morphologie, le discours et la pragmatique (Bishop, 2016 ; 2017). Pour les patients d'âge scolaire d'apprentissage de la lecture et de l'écriture, une évaluation du langage écrit (lecture et transcription) pourra être proposée (Bishop et al., 2016). Ainsi, l'orthophoniste utilise des tests standardisés afin d'obtenir des résultats et une analyse objective des difficultés du patient. Pour distinguer un enfant TDL d'un enfant tout venant, les résultats aux tests doivent être significativement inférieurs à la norme des enfants du même âge (Breault et al., 2019 ; Maillart, 2022). Des évaluations précises permettent de mieux cerner les difficultés rencontrées par les enfants dans leur quotidien. Elles offrent ainsi une base essentielle pour adapter la prise en soin et cibler de manière plus fine les besoins fonctionnels du patient (Eadie et al., 2021). Néanmoins, les tests standardisés utilisés en orthophonie ne permettent pas d'identifier le retentissement des troubles et les impacts au-delà de la fonction langagière (McGregor et al., 2020 ; Bishop et al., 2014). C'est pourquoi il est important de compléter l'évaluation langagière par une évaluation fonctionnelle (McGregor, et al., 2020 ; Bishop et al., 2017).

1.1.4. Un trouble fonctionnel

Le TDL affecte non seulement les capacités linguistiques du patient, mais également son fonctionnement quotidien et sa qualité de vie, et ce, indépendamment de la sévérité du trouble (Eadie et al., 2018; St Clair et al., 2011 ; Arkkila et al., 2008 ; Bishop et al., 2017). Chez l'enfant, la présence d'un TDL entraîne des répercussions immédiates sur le quotidien, qui tendent à se prolonger à long terme. Ce trouble affecte significativement le langage et la communication (Bishop et al., 2016; Lee et al., 2020), entraînant souvent une sous-performance scolaire (Johnson et al., 2010) et des difficultés relationnelles (Durkin & Conti-Ramsden, 2007). Un taux d'interactions communicatives inférieur à celui de leurs pairs est également observé dû à leur difficultés langagières (Befi-Lopes et al., 2024). Enfin, le TDL impacte significativement le comportement, l'état émotionnel et les interactions sociales (St Clair et al., 2011; Markham et al., 2009; Van Agt et al., 2011; Arkkila et al., 2011). Ces répercussions persistent généralement à l'adolescence et l'âge adulte. En effet, les adultes TDL souffrent plus souvent de symptômes dépressifs et anxieux que leurs pairs tout-venant (Botting et al., 2016 ; St Clair et al., 2011). Ces chiffres peuvent être expliqués par une faible estime de soi (Dubois et al., 2020) ainsi qu'un niveau d'« auto-efficacité » réduit (Botting et al., 2016). Cette notion, introduite par Bandura (1977) fait référence à la croyance d'un individu en ses capacités à organiser et exécuter les actions nécessaires pour atteindre un objectif spécifique.

De plus, environ 40% des adolescents TDL présentent des difficultés sociales importantes d'après l'étude de St Clair et al. (2011). On observe des difficultés d'intégration sociale, telles qu'un faible pourcentage d'obtention du permis (43% pour les adultes TDL contre 75% chez les adultes tout-venant), un besoin de support moral plus important que leur pairs (St Clair et al., 2011) ainsi qu'un taux plus faible de relations amicales et amoureuses (Clegg et al., 2005). Cependant, il existe plusieurs facteurs protecteurs, notamment la capacité des personnes ayant un TDL à spontanément sociabiliser (Botting et al., 2016 ; St Clair et al., 2005) ainsi que la présence d'une figure adulte bienveillante pendant l'enfance (St Clair et al., 2005 ; Orrego et al., 2023).

La présence d'un TDL peut également avoir des répercussions significatives sur le parcours académique et l'insertion professionnelle. En effet, les personnes présentant ce trouble rencontrent davantage d'obstacles dans l'enseignement supérieur et sur des problèmes d'emploi

(Dubois et al., 2020; Johnson et al., 2010; St Clair et al., 2011; Arkkila et al., 2008). Les adultes TDL obtiennent, de manière significative, des qualifications académiques inférieures à celles de la population générale. Selon Conti-Ramsden et al. (2018), seuls 10 % d'entre eux atteignent un niveau d'éducation équivalent à une licence, contre 41 % dans le groupe témoin. De même, seulement 18 % accèdent à un diplôme équivalent au baccalauréat, comparativement à 72 % des adultes tout-venant. Par ailleurs, les auteurs relèvent que les individus avec un TDL quittent le système éducatif en moyenne un an plus tôt que leurs pairs. Ces parcours scolaires plus limités ont des répercussions sur l'insertion professionnelle : une proportion significativement plus élevée de ces adultes occupe des emplois ne nécessitant pas de qualifications spécifiques et/ou des emplois à temps partiels. En outre, ils expérimentent, en moyenne, des périodes de chômage plus longues que les individus sans TDL.

C'est pourquoi il est primordial d'évaluer et d'objectiver les retentissements fonctionnels quotidiens en complément des aspects langagiers de ce trouble (McGregor et al., 2020 ; Eadie et al., 2018 ; OMS, 2018).

1.2. Qualité de vie des patients TDL

L'OMS (1993) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». En complément de cette définition, la Qualité de Vie Liée à la Santé (QVLS), ou Health-Related Quality of Life (HRQoL), est un concept multidimensionnel introduit pour la première fois par Kaplan et Bush (1982). Cette terminologie est née de l'absence de consensus autour de l'inclusion de la notion de santé dans la mesure de la qualité de vie (Karimi & Brazier, 2016). Depuis son introduction par Kaplan et Bush (1982), le terme QVLS a été largement utilisé dans la littérature scientifique (Calman, 1984 ; Aaronson, 1989 ; Karimi & Brazier, 2016).

La QVLS englobe le fonctionnement physique, mais aussi les dimensions psychosociales, incluant les aspects émotionnels, sociaux et autres aspects connexes (Nicola & Watter, 2015). L'OMS décrit également la qualité de vie comme "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes" (OMS, 1993).

Selon cette définition, les limitations fonctionnelles engendrées par le TDL ont un impact important sur la qualité de vie des patients. En effet, des études récentes ont mis en évidence une corrélation entre le TDL et une diminution de la qualité de vie (Conti-Ramsden et Durkin, 2016). Cette diminution était principalement due à des difficultés dans les domaines sociaux, scolaires et psychologiques, comme mentionné précédemment. De même, les retentissements fonctionnels du TDL s'étendent à l'âge adulte puisqu'on recense des impacts négatifs sur les relations sociales et la vie professionnelle des patients concernés (Johnson et al., 2018 ; Parsons et al., 2011 ; Valade et al., 2023). Ces difficultés peuvent avoir des conséquences significatives sur la qualité de vie de l'individu (Conti-Ramsden et al., 2016; Nicola & Watter, 2015).

Il est aujourd'hui clair que l'aspect fonctionnel du TDL est à prendre en compte dans l'évaluation et la prise en soin des patients concernés (Bishop et al., 2017). Cependant il n'existe actuellement pas d'outils pour évaluer spécifiquement la qualité de vie des adultes ayant grandi avec un TDL (Bishop et al., 2016).

2. Recommandations théoriques de création d'une échelle et résumé d'une échelle de qualité de vie des patients adultes TDL

L'absence d'outils spécifiques permettant de mesurer la qualité de vie en lien avec les impacts fonctionnels du TDL chez les adultes constitue une lacune importante dans la littérature actuelle. Pour remédier à cette absence d'outils, une première version d'une échelle spécifique de qualité de vie a été initiée : le Questionnaire subjectif de mesure de la Qualité de Vie en lien avec les impacts fonctionnels du TDL chez l'Adulte (QQV-TDL-A) (Grimonprez, 2023).

Selon Boateng et al. (2018), trois étapes sont nécessaires à l'élaboration d'une échelle : l'élaboration des items, la construction de l'échelle et l'évaluation de celle-ci. La version 1 de l'échelle, répond à la première étape, qui est l'élaboration des items. Cette étape est subdivisée en deux parties : l'identification du domaine et la génération des items. Nous allons donc exposer la démarche de création de l'échelle QQQ-TDL-A ainsi que les données qui ont été utilisées pour sa conception.

2.1. Données théoriques concernant la qualité de vie des adultes TDL

Dans l'objectif de créer le QQQ-TDL-A, une revue de littérature a été menée par Grimonprez (2023), évaluant ainsi les domaines dans lesquels les patients adultes TDL ont des difficultés. Pour ce faire, les recherches dans la littérature ont été faites sur Google Scholar et PubMed, grâce aux mots clés suivant : « trouble développemental du langage », « jeune adulte », « qualité de vie », « devenir », « langage », « éducation » et « emploi » en français comme en anglais. Dans le cadre de cette étude, 69 travaux ont été répertoriés, tous publiés entre 1982 et 2022, dont 65 après l'année 2000. Tous les articles sélectionnés devaient mentionner des adultes de 18 ans et plus, cet âge correspondant à la majorité dans la plupart des pays et à la fin de la scolarité secondaire. La majorité des études analysaient des adultes de 18 ans et plus, néanmoins on observe quelques articles incluant des adolescents de 16 ans (Grimonprez, 2023). La revue de littérature a mis en lumière trois grands domaines pour lesquels les patients adultes TDL éprouvent des difficultés : les capacités langagières orales et écrites, les performances académiques ainsi que la vie professionnelle (Grimonprez, 2023).

Concernant les limitations langagières orales chez les individus TDL, celles-ci affectent la phonologie, le lexique, la morphosyntaxe et la pragmatique (McGregor, Arbisi-Kelm, et al., 2017 ; McGregor et al., 2020 ; Plante et al., 2002 ; Whitehouse, Line, et al., 2009). Des conséquences sur le milieu scolaire, la vie sociale et le bien-être sont observées (Conti-Ramsden et al., 2009 ; Conti-Ramsden et al., 2016 ; Palikara et al., 2009). Ces déficits impactent également les capacités en lecture et écriture (Mawhood et al., 2000 ; Young et al., 2002) . Les compétences langagières orales et écrites prédisent les performances scolaires et professionnelles, ainsi que l'indépendance à l'âge adulte, posant des défis quotidiens pour les adultes TDL (Conti & Durkin, 2008 ; Johnson et al., 2010 ; Young et al., 2002).

Les patients TDL présentent également des limitations significatives dans leurs performances académiques. D'après la revue de littérature, les adolescents TDL sont principalement orientés vers des formations professionnalisantes en raison de leurs performances scolaires inférieures (Becker & McGregor, 2016 ; Conti-Ramsden et al., 2009) ,

bien que cette tendance tend à disparaître grâce aux politiques de soins en faveur de l'inclusion (Becker & McGreor, 2016). Cependant, avec un accompagnement scolaire et paramédical accru, certains poursuivent des études universitaires. Ces étudiants rencontrent des difficultés académiques et sociales (Becker & McGregor, 2016 ; McGregor et al., 2017 ; Palikara et al., 2009) , mais peuvent bénéficier de diverses aides et du soutien familial, surtout maternel (Carroll & Dockrell, 2012 ; Palikara et al., 2009). Bien qu'ils suivent souvent des études plus courtes et obtiennent des qualifications inférieures (Conti-Ramsden et al., 2018), ils montrent une résilience notable et sont généralement optimistes quant à leur avenir professionnel, malgré la crainte de ne pas trouver d'emploi (Conti-Ramsden et al., 2008 ; Carroll & Dockrell, 2012).

En dernier lieu, la revue de littérature indique que les jeunes adultes TDL présentent un pronostic moins favorable pour l'emploi en raison de leurs faibles qualifications académiques et déficits langagiers, limitant leurs options professionnelles et possibilités d'évolution (Carroll & Dockrell, 2010 ; Conti-Ramsden et al., 2018 ; Dubois et al., 2020). Bien que les taux d'emploi et niveaux de satisfaction soient similaires à ceux de leurs pairs, ils occupent majoritairement des emplois peu qualifiés, sont plus souvent employés à temps partiel, et sont exposés à un risque plus élevé de chômage de longue durée et de faibles revenus (Conti-Ramsden et al., 2018 ; Dubois et al., 2020). Ces différences émergent dès leurs premières expériences professionnelles et persistent souvent tout au long de leur carrière.

2.2. Identification du domaine

La première étape de la construction d'une échelle est l'identification du domaine pour lequel celle-ci est créée (Boateng et al., 2018). Cette étape a pour but de définir et préciser les informations désirées à travers la spécification des objectifs, la démonstration d'absence d'outils existants, la description et définition du domaine ainsi que la spécification des dimensions du domaine (Boateng et al., 2018).

2.2.1. Spécifier les objectifs du domaine

Suite à l'identification du domaine, l'étape suivante consiste à définir des hypothèses générales de l'enquête et de ses objectifs (Bouletreau et al., 2016 ; Boateng et al., 2018)

L'évaluation subjective des performances fonctionnelles est essentielle pour compléter l'évaluation objective de la qualité de vie (Ruggeri et al., 2001) et pour orienter le traitement et mesurer son efficacité (Harvey & Jellinek, 1981). Par conséquent, le format choisi pour le QQV-TDL-A est une échelle sous forme de questionnaire auto-administré, favorisant une évaluation par le patient lui-même (Grimonprez, 2023).

Bien que la notion de subjectivité soit controversée, l'implication active du patient peut guider le clinicien vers la sélection d'objectifs thérapeutiques plus susceptibles d'avoir un impact sur sa vie quotidienne (Markham et al., 2009). Par ailleurs, plusieurs recherches ont été conduites sur la qualité de vie liée à la santé chez les patients TDL (Hubert-Dibon et al., 2016; Arkkila et al., 2008; Nicola & Watter, 2015; Markham et al., 2009; Clegg et al., 2005; St Clair et al., 2011; Nicola & Watter, 2018). Toutes ces études ont utilisé des questionnaires ou des échelles destinés aux patients, à leurs parents ou aux professionnels impliqués dans le quotidien des patients. Parmi ces études, on retrouve par exemple celle d'Hubert-Dibon (2016), qui utilise le KIDSCREEN-52 HRQOL afin d'évaluer la QVLS des patients enfants et adolescents TDL.

On retrouve également l'utilisation du 15D-HRQoL (Arkkila et al., 2008) ou encore du PedsQL (Nicola & Watter, 2015) pour mesurer la qualité de vie des patients TDL. Les outils utilisés sont des questionnaires et des échelles subjectifs mesurant la qualité de vie des patients, mais aucun n'est spécifique aux patients TDL. Par exemple, dans le cas du 15D-HRQOL, certains domaines évalués tels que l'alimentation ou encore la mobilité motrice (« Mobility ») ne présentent pas de lien direct avec les difficultés caractéristiques du TDL, limitant ainsi la pertinence de cet outil pour cette population.

Il est reconnu que les patients sont les mieux placés pour déterminer et identifier les facteurs qui influencent leur qualité de vie (Ryff & Singer, 2008). De plus, les questionnaires auto-administrés présentent une forte cohérence interne et des résultats précis (Croasmun & Ostrom, 2011). C'est pourquoi le format choisi pour le QQV-TDL-A s'est porté sur un questionnaire auto-administré.

2.2.2. Absence d'outils standardisés existants

Le développement et la validation d'échelles sont essentiels pour une grande partie des travaux dans les domaines de la santé (Boateng et al., 2018). Bien que l'impact fonctionnel soit significatif dans la vie des patients TDL (McGregor et al., 2020), aucun outil spécifique n'existe actuellement pour évaluer la qualité de vie des adultes TDL (Bishop et al., 2016). On recense certains questionnaires disponibles afin de mesurer la qualité de vie des enfants ayant un TDL, tels que le Questionnaire sur Les Impacts Fonctionnels (QLIF) 3-6 ou encore le QLIF 6-12 (Ross-Lévesque et al., 2024). Cependant ces questionnaires de retentissements fonctionnels sont à visée parentaux dans le cadre d'une évaluation orthophonique pendant l'enfance, et ne peuvent donc pas être utilisés auprès des adultes TDL. Les instruments spécifiques de mesure de la qualité de vie à l'âge adulte font défaut. En pratique clinique, les professionnels utilisent souvent des instruments génériques tels que le 15D-Health Related Quality of Life (15DHRQoL ; Sintonen, 2001) ou encore le World Health Organization Quality of Life (WHOQOL, OMS, 1995). Cependant, ces outils ne sont pas spécifiques aux adultes TDL, et sont généralement conçus pour des patients adultes ayant des troubles du langage acquis. Ces outils n'étant pas spécifiques aux difficultés que rencontrent les patients adultes TDL, l'évaluation de l'impact fonctionnel de ce trouble sur leur qualité de vie est moins précise. C'est dans le but de pallier cette lacune que l'échelle QQV-TDL a été élaborée.

2.2.3. Description du domaine et définition des dimensions

Dans le cadre de la création d'une échelle, il est crucial de définir conceptuellement le domaine étudié et de spécifier les domaines à évaluer (Boateng et al., 2018; Carpenter, 2018). Cette analyse permet d'identifier la structure dimensionnelle du concept et d'élaborer des items reflétant chaque dimension théorique (Carpenter, 2018).

Pour le QQV-TDL-A, le domaine ciblé est la qualité de vie des adultes TDL, en mettant l'accent sur les retentissements de ce trouble. Ce questionnaire s'appuie sur la définition de l'OMS (2001) des impacts fonctionnels, décrits comme des "limitations d'activités" et des "restrictions de participation" causées par une pathologie. Ces retentissements affectent la vie quotidienne des patients TDL, altérant leur qualité de vie (Hubert-Dibon et al., 2016; Arkkila et

al., 2008; Nicola & Watter, 2015; 2018; Markham et al., 2009; Clegg et al., 2005; St Clair et al., 2011).

La définition de l'OMS (1995), incluant au minimum les dimensions physiques, psychologiques et sociales, a guidé le choix des dimensions du questionnaire. À ces dimensions s'ajoute celle du fonctionnement, se référant à la capacité à réaliser les activités quotidiennes habituelles (OMS, 1995). Dans le QQV-TDL-A, le fonctionnement est évalué à travers les domaines tels que les performances scolaires, l'emploi et l'autonomie dans les activités quotidiennes. Le TDL étant principalement un trouble du langage, une dimension linguistique a été intégrée pour évaluer les difficultés langagières et leurs implications.

En résumé, le QQV-TDL-A constitue un outil d'évaluation destiné à mesurer la qualité de vie des adultes TDL à travers les dimensions langagières, physiques, psychologiques, sociales et leurs impacts fonctionnels quotidiens.

2.3. Génération des items

Deux méthodes sont couramment utilisées pour définir les questions lors de la création d'un outil : l'approche déductive, basée sur des données théoriques et l'approche inductive, basée sur des réponses fournies par la population cible (Boateng et al., 2018; Roussel, 2005; Hinkin, 1995). Dans le QQV-TDL-A, la méthode inductive a été utilisée, complétée par une revue de littérature concernant le TDL et ses retentissements fonctionnels chez les patients adultes.

Selon Boateng et al. (2018), le questionnaire initial doit être suffisamment long pour couvrir toutes les dimensions du domaine étudié. Le QQV-TDL-A inclut un large échantillon de questions afin de recouvrir tous les aspects de la qualité de vie des patients adultes TDL, ainsi que les retentissements fonctionnels associés. Pour garantir l'exhaustivité du questionnaire, nous avons examiné les articles publiés depuis 2022 sur la qualité de vie des adultes atteints de TDL afin d'identifier de nouvelles données pertinentes. Deux études récentes, menées par Aussems et al. (2023) et Orrego et al. (2023), ont inclus des adultes ayant grandi avec un TDL. Les difficultés identifiées dans ces études sont cohérentes avec celles documentées dans la revue de littérature de Grimonprez (2023). Cette revue a permis de sous-catégoriser les difficultés rencontrées par les patients adultes TDL en cinq grandes dimensions : langagière, physique, psychologique, sociale et fonctionnelle. Cette sous-catégorisation vise à identifier les différentes dimensions susceptibles de poser des difficultés et à organiser les items en catégories distinctes, permettant ainsi d'obtenir des scores dimensionnels lors de l'administration de l'échelle (Gorsuch & McPherson, 1989).

2.3.1. Rédaction des items

Lors de la création des items du questionnaire, une justification théorique pour chaque item est nécessaire (Hinkin, 1995; Wright et al., 2017). Pour le QQV-TDL-A, chaque item est justifié par des données issues de la littérature. Une attention particulière doit être apportée à la rédaction de ceux-ci afin que le questionnaire soit compris des répondants et que les réponses soient fiables (Boateng et al., 2018). Les items doivent être rédigés de manière claire et compréhensible (Boateng et al., 2018). Ils doivent être simples, adaptés au niveau de lecture de la population cible, et il faut éviter les expressions familières et le vocabulaire complexe (Clark

& Watson, 2019; Angleitner & Wiggins, 1986). Si des termes techniques sont utilisés, ils doivent être définis. Chaque item doit se concentrer sur une seule caractéristique et préciser la temporalité, en évitant les négations (Parizot, 2012; Clark & Watson, 2019). Certaines méthodes de rédaction d'items sont d'ailleurs très adaptées aux patients ayant des difficultés de compréhension liées à leur handicap. Parmi ces méthodes, on peut mentionner le FAcile à Lire et à Comprendre (FALC ; Unapei 2009).

Le questionnaire doit être structuré de manière logique, facilitant ainsi la compréhension de l'étude par les répondants (Bouletreau et al., 2016; Parizot, 2012).

Dans le QQV-TDL-A, chaque item est formulé de manière connotée négativement. Selon la discussion de la version 1 de l'échelle, cette approche visait à s'aligner sur la vision généralement adoptée par les articles traitant du TDL. Même si cette formulation négative des questions est en contradiction avec les recommandations pour la rédaction de questionnaires (Parizot, 2012; Bouletreau et al., 2016), il est indiqué dans la littérature que la formulation des questions doit être adaptée au ressenti des personnes visées par le questionnaire (Boateng et al., 2018). De plus, la colorimétrie du questionnaire peut poser problème aux patients TDL. Étant monochrome, les items ne sont visuellement distincts de la grille elle-même, or les patients présentant un handicap langagier ont besoin que les énoncés soient clairs, visibles et explicites (Unapei, 2009).

2.4. Modalités de réponses

Lors de l'élaboration d'un questionnaire, le choix des modalités de réponse est crucial. Il existe cinq principaux types de réponses (Bouletreau et al., 2016) : ouvertes, dichotomiques, trichotomiques (ajout d'une option « Je ne sais pas »), de reconnaissance (plusieurs options qualitatives), et qualitatives ordonnées. Parmi ces dernières, l'échelle de Likert est utilisée pour mesurer l'intensité de la gêne ressentie par les sujets, en exprimant des degrés de faveur ou de défaveur sur une échelle typiquement composée de cinq modalités allant de "pas du tout d'accord" à "tout à fait d'accord". Cette échelle doit respecter les qualités paramétriques avec des distances identiques entre chaque réponse (Bouletreau et al., 2016).

Pour le QQV-TDL-A, les items sont rédigés à la première personne du singulier et au masculin pour garantir neutralité et compréhension. Le questionnaire utilise des cases à cocher pour enregistrer les réponses, chaque réponse étant associée à une valeur quantitative et qualitative pour mesurer le degré de gêne. Les modalités vont de "pas du tout d'accord" à "tout à fait d'accord", correspondant à des valeurs de 0 à 4, permettant de différencier clairement l'absence de gêne (0) des autres niveaux de gêne perçus.

2.5. Construction d'un échantillon

Lors de la validation d'un questionnaire, la composition d'un échantillon représentatif de la population cible est une étape cruciale (Carpenter, 2018). Cet échantillon répondra au questionnaire pour obtenir des scores permettant d'établir des normes. Pour obtenir des résultats stables et généralisables, de grands échantillons sont nécessaires. Les recommandations varient de 50 à 1000 participants, avec un consensus suggérant au moins 300 participants (Henson & Roberts, 2006; Carpenter, 2018; Worthington & Whittaker, 2006). Cependant, ces chiffres sont rarement atteints lorsque l'accès à la population est difficile (Worthington & Whittaker, 2006).

Les experts recommandent donc d'ajuster le nombre de participants en fonction du nombre d'items étudiées (Carpenter, 2018). En effet, de nombreuses études utilisent des échantillons d'environ cent personnes, préférant un ratio de 5:1 entre le nombre d'items et le nombre de participants (5 participants pour chaque variable).

2.6. Aspects éthiques et réglementaires

Pour valider un nouvel outil de santé, il est essentiel de respecter des réglementations strictes visant à protéger les personnes concernées (CNIL, 2018). La méthodologie de référence de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) distingue les recherches impliquant la personne humaine de celles n'impliquant pas la personne humaine (CNIL, 2018). Les recherches impliquant la personne humaine sont classées en trois catégories selon la loi Jardé du 5 mars 2012 : celles comportant une intervention non justifiée par la prise en charge habituelle de la personne, celles comportant seulement des risques et contraintes minimales, et celles non interventionnelles avec des risques et contraintes également minimales (Légifrance, 2022). Les Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) consistent en des « recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales » (CNIL, 2018 ; Légifrance, 2022).

Dans le cadre de la validation d'un questionnaire tel que le QQV-TDL-A, la législation relative aux RIPH s'applique selon l'article 14 de la Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD) du 23 mai 2016. Les patients sont inclus dans l'étude sur base de volontariat et après signature de leur consentement, sans obligation de participation (CNIL, 2016). Afin de respecter les RGPD, la présence d'un Délégué à la Protection des Données (DPO) et la réalisation d'audits réguliers sont nécessaires pour assurer le respect des obligations légales (Délibération N°2018-155-Légifrance, 3 Mai 2018).

Pour valider un nouvel outil de santé, il est également obligatoire de présenter le projet devant un Comité de Protection des Personnes (CPP) ou un Comité d'Éthique de la Recherche (CER) (CNIL, 2016). Le CPP intervient lorsque la recherche est régie par la loi Jardé du 5 mars 2012. Si la recherche est non interventionnelle mais implique la personne humaine, le CER est alors responsable de veiller au respect des aspects éthiques de la recherche. La recherche étant classée comme impliquant la personne humaine selon la méthodologie de la CNIL, la passation d'un questionnaire est considérée comme un « acte pratiqué » selon la loi Jardé, l'intervention d'un CPP (Loi Jardé - Légifrance, 2012; INSERM) est nécessaire. Le CPP veille au respect des règles éthiques. Le QQV-TDL-A étant un questionnaire de recherche visant « le développement des connaissances biologiques ou médicales » (article L1121-1 du code de la santé publique), un protocole de recherche doit être soumis au CPP. Ce protocole détaille l'identité du promoteur, du responsable de traitement, du responsable scientifique, le contexte et la justification de la recherche, les objectifs, les critères de jugement, l'organisation de l'étude, la méthodologie des questionnaires et les informations relatives à la mise en œuvre de la recherche (Arrêté du 21 décembre 2018 - Journal Officiel de la République Française).

3. Objectifs et hypothèses

À ce jour, peu d'outils existent permettant d'explorer cette dimension dans une visée clinique, et aucune échelle n'a encore été validée pour cette population spécifique.

Ce travail de recherche vise à développer un outil d'évaluation de la qualité de vie des adultes présentant un TDL, en lien avec leur parcours développemental et les spécificités subjectives de leur vécu.

L'objectif principal de ce mémoire est de réviser et valider théoriquement le questionnaire QQV-TDL-A, en vue de son utilisation future dans le cadre de la prise en soin orthophonique. Cette révision s'appuie sur une actualisation des données issues de la littérature scientifique sur la qualité de vie, ainsi que sur les critères psychométriques attendus pour la construction d'un instrument fiable, clair et cliniquement pertinent. Elle implique notamment une reformulation des items initialement rédigés de manière négative, une réduction du nombre d'items redondants ou inadaptés, ainsi qu'un recentrage sur les ressources et capacités des personnes concernées.

Par ailleurs, une attention particulière a été portée à la conformité éthique du protocole, en lien avec le protocole de recherche soumis au CPP, en prévision d'une future validation empirique. Un travail préparatoire a été mené en ce sens. Il incluait la rédaction des documents soumis au CPP et la constitution d'un échantillon de patients. Cet échantillon a été constitué à partir des dossiers du CRTLA de Lille. Ces étapes visent à rendre possible une validation statistique ultérieure du QQV-TDL-A (analyse factorielle exploratoire, estimation de la cohérence interne, etc.).

Enfin, une démarche exploratoire complémentaire a été engagée afin d'établir des correspondances entre les items de l'échelle adulte et les compétences observées dans les bilans orthophoniques réalisés durant l'enfance. Cette mise en lien vise à éclairer la dimension développementale des difficultés rapportées par les adultes avec TDL, et à envisager l'échelle comme un outil à potentiel pronostique, utilisable tout au long du parcours de soin. À partir de ces objectifs, les hypothèses suivantes ont été formulées :

- Hypothèse 1 : L'échelle initiale QQV-TDL-A, dans sa version préliminaire, ne répond pas aux exigences méthodologiques pour un outil de mesure de la qualité de vie et aux recommandations de la littérature liées aux spécificités du TDL.
- Hypothèse 2 : La version révisée du QQV-TDL-A est conforme aux exigences éthiques attendues pour une recherche impliquant la personne humaine, et sa passation future pourra être encadrée par un protocole présenté à un CPP.
- Hypothèse 3 : Certains items de l'échelle adulte peuvent être mis en lien, de manière exploratoire, avec des compétences évaluées dans le cadre de bilans orthophoniques durant l'enfance.

Méthodologie

La procédure méthodologique s'est déroulée en plusieurs étapes complémentaires, articulées autour des objectifs de révision théorique, de vérification éthique et de structuration préalable à une validation empirique de l'échelle QQV-TDL-A.

1. Révision théorique de l'échelle initiale QQV-TDL-A

La révision théorique de l'échelle QQV-TDL-A initiale a été menée en deux étapes.

1.1 Vérification de l'exhaustivité des informations présentes dans la littérature concernant la qualité de vie des adultes TDL

Dans le but de garantir l'exhaustivité des dimensions de la qualité de vie couvertes par le QQV-TDL-A, nous avons mené une revue narrative non systématique de la littérature. Cette démarche visait à compléter la revue de littérature réalisée par Grimonprez (2023), à l'origine de la conception initiale des items, en examinant les publications parues entre janvier 2023 et mai 2025. L'objectif était de déterminer si de nouvelles données justifiaient l'ajout d'items dans la version actuelle du questionnaire.

La recherche documentaire a été conduite selon la méthodologie décrite dans l'ouvrage de Borel et al. (2022). Elle a été réalisée à partir de quatre moteurs de recherches et bases de données scientifiques : Google Scholar, Lilocat, PubMed et ScienceDirect. Les mots-clés suivants ont été utilisés, en français et en anglais : « trouble développemental du langage », « dysphasie », « adulte », « qualité de vie », « langage », « emploi », et « difficultés ». Ces mots-clés ont été sélectionnés dans le but d'élargir au maximum la portée de la recherche documentaire et d'identifier le plus grand nombre de publications pertinentes pour nos recherches. Nous avons articulé ces mots-clés grâce à des opérateurs booléens.

1.2 Révision qualitative de l'échelle QQV-TDL-A

Après vérification de l'exhaustivité des informations, une révision qualitative du questionnaire a ensuite été menée. La révision qualitative du QQV-TDL-A s'est déroulée en plusieurs étapes successives et complémentaires. Dans un premier temps, un tri des items a été effectué afin d'identifier et de supprimer les énoncés redondants, peu spécifiques ou insuffisamment informatifs. Certains items proches sur le plan sémantique ont été regroupés pour éviter les doublons et alléger la charge cognitive liée à la longueur du questionnaire. Chaque item a été évalué selon des critères de formulation, de pertinence clinique, et de spécificité (Clark & Watson, 2019 ; Boateng et al., 2018). Dans un second temps, l'ensemble des items conservés ou reformulés ont été retravaillés selon une logique de formulation positive. Cette démarche visait à garantir la cohérence entre un score élevé à l'échelle et une perception favorable de la qualité de vie.

Par ailleurs, afin de garantir la compréhension du questionnaire par les adultes présentant un TDL, il a semblé indispensable d'intégrer les principes du FALC dans la reformulation des items. Le FALC, défini par l'Unapei (2009), vise à rendre les documents écrits accessibles aux personnes présentant des handicaps impactant notamment le langage. À ce titre, plusieurs dimensions ont été prises en compte :

- Sur le plan lexical, un vocabulaire simple et récurrent a été privilégié : les termes complexes ou techniques ont été évités et les mêmes termes ont été utilisés tout au long de l'échelle pour désigner les mêmes concepts.
- Sur le plan syntaxique, des phrases courtes, directes et à la voix active ont été recherchées. L'utilisation des pronoms a fait l'objet d'une attention particulière afin de maintenir une compréhension claire des référents, les tournures passives ou impersonnelles ont été modifiées et la négation a été évitée autant que possible. Les

phrases ont été rédigées à la première personne du singulier, dans un style personnel et le plus souvent affirmatif, afin de faciliter l'identification du référent.

- Sur le plan de la cohérence interne de l'échelle : certains items ont été repositionnés afin de respecter une organisation logique et progressive, facilitant ainsi la compréhension et la facilité de suivi du questionnaire par les répondants.
- Enfin, sur le plan visuel et structurel, la grille a été retravaillée pour respecter les normes de lisibilité : police claire et de grande taille, retour à la ligne pour chaque item, absence de textes en colonne ou d'éléments graphiques perturbateurs, et aération suffisante pour limiter la surcharge cognitive.

Toutes ces modifications ont permis de renforcer la validité de contenu de l'échelle dans une perspective d'utilisation clinique.

2. Protocole de recherche à soumettre au CPP

Parallèlement, les documents requis pour la soumission du protocole au CPP ont été élaborés. Ils incluaient notamment le questionnaire révisé, le protocole de recherche, et le calendrier prévisionnel de l'expérience. Cette étape visait à encadrer la future passation de l'échelle dans un cadre réglementaire conforme aux exigences éthiques nécessaires aux recherches impliquant la personne humaine.

3. Constitution de l'échantillon

En complément, nous avons constitué un premier échantillon-cible de patients adultes présentant un TDL, en vue de la future phase de validation empirique du QQV-TDL-A. Ce travail a été réalisé avec la base de données du CRTLA du CHU de Lille. Cette base de données regroupe l'ensemble des dossiers des patients ayant été suivis au sein du centre, incluant leurs données diagnostiques, leurs bilans orthophoniques et les informations générales les concernant.

La sélection des patients a été conduite selon une méthodologie en deux étapes. Dans un premier temps, un filtrage automatique a été effectué à partir des critères d'inclusion définis pour l'étude : (1) présenter un diagnostic compatible avec le TDL, conformément aux critères du consensus Catalyse (2017) et du DSM-5 (2018), (2) avoir plus de 18 ans au moment de cette étude. Les critères d'exclusion comprenaient la présence d'une pathologie neurologique évolutive chez les patients, des troubles psychiatriques majeurs et/ou un diagnostic différentiel ne permettant pas au trouble langagier d'être spécifique. Les patients ayant été diagnostiqués à l'âge adulte ont été maintenus dans l'échantillon. En effet, le TDL étant un trouble de nature développementale, son expression clinique était déjà présente dans l'enfance, bien que formellement identifiée plus tard.

Dans un second temps, les dossiers électroniques des patients présélectionnés ont été examinés manuellement afin de vérifier l'absence de diagnostics différentiels incompatibles avec le diagnostic de TDL.

Bien que la passation de l'échelle n'ait pas encore été engagée à ce stade, cette procédure a permis de préconstituer un échantillon cible conforme aux critères de la recherche, et d'anticiper les modalités concrètes du recrutement. Cette étape représente une condition préalable essentielle à la mise en œuvre du protocole CPP, en garantissant la faisabilité logistique et la cohérence clinique de la future étude.

4. Perspective pronostique

Enfin, nous avons entrepris une démarche exploratoire à partir de la version révisée du QQV-TDL-A, en examinant chaque item individuellement dans une perspective pronostic.

L'objectif de cette démarche était d'explorer la possibilité de formuler des hypothèses quant à la qualité de vie des adultes avec TDL à partir de leurs profils développementaux. Pour chaque item, une interprétation a été formulée afin d'identifier les compétences langagières ou fonctionnelles mobilisées. Ces interprétations ont ensuite été comparées aux domaines classiquement explorés lors des bilans orthophoniques proposés pendant l'enfance (expression orale, compréhension, lexicale, pragmatique, lecture, écriture, etc.). Puis, nous avons identifié, pour chaque item, de potentielles correspondances avec ces domaines. Ainsi, deux types de données ont été distingués :

- Les éléments objectifs, c'est-à-dire les résultats issus d'épreuves standardisées et normées, permettant une quantification précise des compétences. On peut mentionner, par exemple, un score dans la norme à l'épreuve de compréhension orale de phrases, ou un indice de diversité lexicale inférieur à deux écarts-types (indice correspondant au nombre de mots différents/nombre de mots produits dans un énoncé précis) ;
- Les éléments qualitatifs et/ou subjectifs, tels que les observations cliniques notées dans l'anamnèse, les commentaires du clinicien sur le comportement langagier de l'enfant, ou encore les réponses à des questionnaires parentaux utilisés dans le cadre du bilan, notamment le QLIF 3–6 et le QLIF 6–12 (Ross-Lévesque et al., 2024).

Dans le cas de correspondances objectivables, une attention particulière a été portée à la valeur (positive ou négative) des résultats sélectionnés. L'échelle QQV-TDL-A a été formulée de manière à ce que des scores élevés correspondent à une bonne qualité de vie. Or, dans un souci de cohérence, nous avons décidé de faire correspondre les items uniquement avec des résultats dans la norme aux épreuves de bilans orthophoniques, et non avec des scores déficitaires. Ce choix méthodologique visait à assurer la cohérence directionnelle entre la formulation des items adultes et les éléments de langage potentiellement prédictifs identifiés dans l'enfance.

Résultats

1. Révision théorique de l'échelle QQV-TDL-A

1.1 Vérification de l'exhaustivité des items à partir de la littérature

La recherche documentaire conduite a permis de déterminer si de nouveaux éléments pouvaient être incorporés et d'identifier les dimensions de la qualité de vie potentiellement absentes dans la version initiale de l'échelle.

À l'issue de cette recherche menée sur les publications parues entre janvier 2023 et mai 2025, trois articles ont été identifiés comme potentiellement pertinents au regard de la thématique de la qualité de vie des adultes avec un TDL. Toutefois, l'un d'entre eux a été exclu, puisqu'il portait exclusivement sur des données recueillies auprès de mères d'enfants et d'adolescents avec TDL, sans impliquer directement des adultes concernés par ce trouble. Les articles de Larson (2024) et de Wilmot et al. (2024) ont finalement été retenus pour cette analyse.

Afin d'organiser de manière systématique l'extraction des données pertinentes, les publications retenues ont été analysées selon cinq grandes catégories thématiques correspondant aux dimensions principales de la qualité de vie :

- Dimension langagière
- Impact fonctionnel sur la vie scolaire
- Impact fonctionnel dans la vie professionnel
- Impact fonctionnel psychologique
- Impact fonctionnel physique

Les articles retenus ont été examinés afin de déterminer s'ils apportaient de nouveaux éléments susceptibles d'enrichir l'échelle que nous révisons. Il apparaît que les dimensions abordées dans ces publications, à savoir le parcours scolaire, l'insertion professionnelle, les relations sociales, l'estime de soi, la santé mentale, les compétences communicationnelles et les difficultés langagières, sont déjà couvertes par la revue de littérature de Grimonprez (2023). Ces données récentes, bien que pertinentes, ne permettent donc pas de justifier l'ajout de nouveaux items à l'échelle de qualité de vie.

1.2 Révision qualitative de l'échelle

1.2.1 Processus de sélection des items

Dans le cadre de la révision qualitative du QQV-TDL-A, un travail de sélection des items a été conduit afin de renforcer la cohérence interne de l'échelle, de réduire sa redondance et de garantir sa lisibilité. Chaque item de la version initiale a ainsi été examiné selon plusieurs critères :

- Pertinence clinique et spécificité par rapport au TDL : les items conservés ont été jugés pertinents sur le plan clinique dans la mesure où ils évaluent de manière spécifique des difficultés décrites chez les adultes présentant un TDL, telles qu'identifiées dans la littérature scientifique.
- Éventuelles redondances avec d'autres énoncés

Cette analyse a conduit à la suppression de quinze items, répartis au sein des différentes dimensions de l'échelle (cf. Figure 1). Le processus de suppression a également été guidé par des considérations pratiques, notamment en lien avec la longueur totale de l'échelle. En effet, selon les recommandations de Roussel (2005), un questionnaire comportant plus de 60 à 80 items présente un risque accru de fatigue cognitive et de désengagement de la part des répondants. La révision menée dans le cadre de ce travail a ainsi permis de réduire le nombre d'items de 72 à 55, tout en préservant la couverture des dimensions essentielles à l'évaluation. D'autres items ont été regroupés afin de limiter la répétition d'items exprimant des variations d'un même vécu émotionnel ou fonctionnel, en particulier dans la dimension psychologique. En effet, de nombreuses émotions négatives étaient exprimées de manière redondante dans la version initiale.

Nous avons créé un tableau (Figure 1) présentant de manière détaillée les items supprimés ou fusionnés, ainsi que les justifications associées à chaque modification. Dans un souci de cohérence avec l'ensemble des items de la version révisée de l'échelle, les formulations des nouveaux items issus de fusions ont d'ores et déjà été rédigées de manière positive.

Tableau 1. Liste des items écartés ou fusionnés dans la version révisée de l'échelle QQVTDL-A.

1.2.1 Reformulation des items du QQV-TDL-A

Dans la continuité du travail de sélection et de réorganisation des items, une reformulation approfondie a été menée afin d'harmoniser l'ensemble de l'échelle selon une logique de formulation positive. Cette modification repose sur un principe central des outils de mesure de la qualité de vie : un score élevé doit correspondre à une perception favorable de la qualité de vie de la personne, tant sur le plan fonctionnel que psychologique ou social. Ce principe est reconnu dans la littérature, notamment dans le cadre d'outils validés tels que le Quality Of Life Scale (Burckhardt et Anderson, 2003) ou encore le World Health Organisation Quality Of Life-BREF, pour lequel « un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie » (Skevington et al., 2004)

Ce travail de reformulation ne s'est pas limité à une simple inversion syntaxique des phrases négatives. Il a nécessité une réécriture sémantique plus profonde, visant à exprimer des ressources, des capacités ou un vécu satisfaisant plutôt que des plaintes ou limitations. Par exemple, plusieurs items exprimant des émotions négatives distinctes, telles que la tristesse, la frustration ou la colère, ont été regroupés dans une formulation unifiée et valorisante : « Je ne ressens pas d'émotions négatives à cause de mes difficultés (par exemple de la frustration, de la colère ou de la tristesse) ». De même, les items relatifs à la confiance en soi ou à l'estime personnelle ont été reformulés de manière à traduire une perception positive des capacités et des ressentis du répondant : « Je garde confiance en moi même si j'ai des difficultés. ». Par ailleurs, les items ont été reformulés en tenant compte des principes du FALC dans le but de renforcer leur clarté, leur accessibilité et leur compréhension pour un public adulte présentant un TDL.

Il convient toutefois de souligner que certaines formulations utilisant la négation ont été conservées de manière délibérée, notamment lorsque la modification risquait d'altérer le sens clinique de l'item ou d'en réduire la sensibilité. Dans ces cas spécifiques, la reformulation a été pensée pour préserver l'équilibre entre accessibilité linguistique et fidélité au vécu des personnes concernées. Cette flexibilité méthodologique s'inscrit dans une volonté d'adapter l'outil à une population adulte avec TDL, tout en respectant la nécessité de clarté des items. L'ensemble de ces adaptations contribue à proposer une version du QQV-TDL-A à la fois plus lisible, plus cohérente et plus adaptée à la pratique clinique orthophonique (cf. Annexe 1) en garantissant que les scores obtenus reflètent de manière fiable la qualité de vie perçue par les adultes présentant un TDL. Il convient toutefois de préciser que la version de la grille présentée en annexe ne reprend pas fidèlement les dimensions et le format définitif prévus pour son usage en situation d'évaluation, en raison des contraintes de mise en page et de limitation de la taille des annexes.

2. Rédaction du protocole de recherche à destination du Comité de Protection des Personnes

Dans le cadre de cette étude, un protocole partiel a été élaboré et sera soumis au CPP pour évaluation. L'objectif était de permettre la réalisation d'une recherche observationnelle visant la validation théorique d'une échelle de qualité de vie (QQV-TDL-A) destinée aux adultes présentant un TDL.

Pour la rédaction du dossier à destination du CPP, les documents ont été élaborés en se conformant aux recommandations en vigueur. Plus précisément, le « Guide de nommage et format des documents des dossiers soumis pour avis à un Comité de Protection des Personnes (CPP) pour les Recherches Impliquant la Personne Humaine » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021) a été utilisé comme référence principale pour la structuration du dossier. Par ailleurs, le protocole a été conçu dans le cadre réglementaire des recherches relevant de la catégorie RIPH 3, c'est-à-dire des recherches non interventionnelles impliquant la personne humaine, conformément à l'arrêté du 21 décembre 2018.

Le protocole a été construit selon les critères requis par la promotion du CHU de Lille. L'étude a été déclarée comme observationnelle, non interventionnelle, monocentrique et transversale. Elle repose sur la passation d'un auto-questionnaire unique et ne comporte aucun acte médical, ni soin. La population évaluée dans le cadre de cette étude comprendra :

- Un groupe de participants avec TDL, recrutés via la base de données du CRTLA de Lille ;
- Un groupe contrôle, constitué d'adultes sans trouble du langage, appariés selon l'âge, le sexe et le niveau socio-éducatif. La constitution de ce groupe ne relève pas du présent mémoire et sera réalisée ultérieurement, dans le cadre de la mise en œuvre de l'étude expérimentale.

La procédure de participation se limite à une passation d'environ 20 à 30 minutes. Le recueil d'informations cliniques s'effectue à partir des questionnaires récoltés, et le consentement éclairé sera exigé pour tous les participants.

La taille d'échantillon envisagée est de 285 participants pour le groupe TDL, et de 285 pour le groupe contrôle. Cette estimation repose sur les recommandations méthodologiques issues de la littérature (Carpenter, 2018 ; Worthington & Whittaker, 2006), qui préconisent un ratio minimal de cinq participants par variable lors de la phase de validation psychométrique. Étant donné que le questionnaire comprend 55 items, l'application de ce ratio conduit à une taille d'échantillon idéale de 285 participants par groupe. Toutefois, ce chiffre pourra être ajusté en fonction du nombre réel de patients répondant à l'appel à participation dans l'étude. Il est surtout essentiel de garantir un nombre équivalent de participants dans les deux groupes, afin de permettre une comparaison équilibrée des données.

Le protocole de recherche comprend également une section sur les critères d'inclusion, les modalités de recueil des données, l'absence de risque pour les participants, et les bénéfices indirects attendus (meilleure connaissance du TDL à l'âge adulte, outil d'évaluation dédié). Nous avons rédigé l'ensemble du dossier en conformité avec les attentes institutionnelles (cf. Annexe 2), et intégré au processus de dépôt via les circuits internes du CHU. Ce travail marque une étape réglementaire essentielle dans la mise en œuvre d'une recherche impliquant la personne humaine, même sans intervention.

3. Constitution de l'échantillon des patients adultes TDL

Dans la continuité de ce protocole de recherche, un travail de sélection a été mené à partir de la base de données du CRTLA du CHU de Lille, en vue de constituer un échantillon de participants adultes présentant un TDL dans le cadre de la future validation psychométrique de l'échelle QQV-TDL-A.

Le QQV-TDL-A s'adressant aux adultes avec TDL, il était nécessaire de sélectionner des patients correspondant aux critères diagnostiques de ce trouble. Cependant, le terme « TDL » ayant été introduit en 2017 par le consensus CATALISE (Bishop, 2017), les diagnostics posés antérieurement ne l'utilisent pas explicitement. Une analyse des libellés diagnostiques présents dans la base de données a ainsi été menée afin d'identifier, de manière rétrospective, les diagnostics correspondant aux critères actuels du TDL tels que définis par le DSM-5 (2018) même lorsque la terminologie utilisée à l'époque ne faisait pas explicitement référence à ce trouble.

Sur cette base, nous avons retenu les libellés diagnostiques suivants : trouble développemental du langage, trouble sévère du langage oral, trouble du langage oral, dysphasie expressive, dysphasie lexico-syntaxique, dysphasie syntaxique, dysphasie phonologique, dysphasie phonologique-syntaxique et dysphasie réceptive. Nous avons exclu les dossiers mentionnant uniquement un retard de parole, retard de langage ou retard de parole et langage, ces termes impliquant un retour à la norme possible, incompatible avec la nature persistante du TDL. Les diagnostics de dysphasie sémantico-pragmatique ont également été écartés, en raison de leur association fréquente avec des troubles neurodéveloppementaux plus larges, notamment les troubles du spectre de l'autisme.

Sur les 6 961 dossiers initiaux recensés dans la base, 2 387 répondaient à ces premiers critères diagnostiques. Un second filtrage a permis de supprimer les patients nés après 2006, afin de garantir un âge supérieur ou égal à 18 ans au moment de l'étude, réduisant le nombre de dossiers conservés à 596.

Les dossiers présents deux fois (par exemple un dossier patient mentionnant à la fois un trouble sévère du langage oral et une dysphasie phonologique) ont été revus pour n'apparaître qu'une seule fois afin d'éviter toute redondance et assurer l'homogénéité de l'échantillon. À ce stade, 413 dossiers ont été retenus.

À la suite de cette étape, les dossiers disponibles de manière électronique ont été relus. À ce stade, nous avons pris la décision d'exclure le diagnostic de trouble du langage oral, ce diagnostic a été jugé trop imprécis (parfois apparenté à un trouble des sons de la parole, parfois associé à des conditions biomédicales excluant un diagnostic de TDL) pour garantir l'inclusion dans une étude centrée sur les critères actuels du TDL. Cette dernière étape a abouti à la constitution d'un échantillon final de 296 patients adultes, répondant aux critères d'inclusion de l'étude. Le processus de sélection des participants, tel que décrit dans les étapes précédentes, est synthétisé dans la figure ci-dessous.

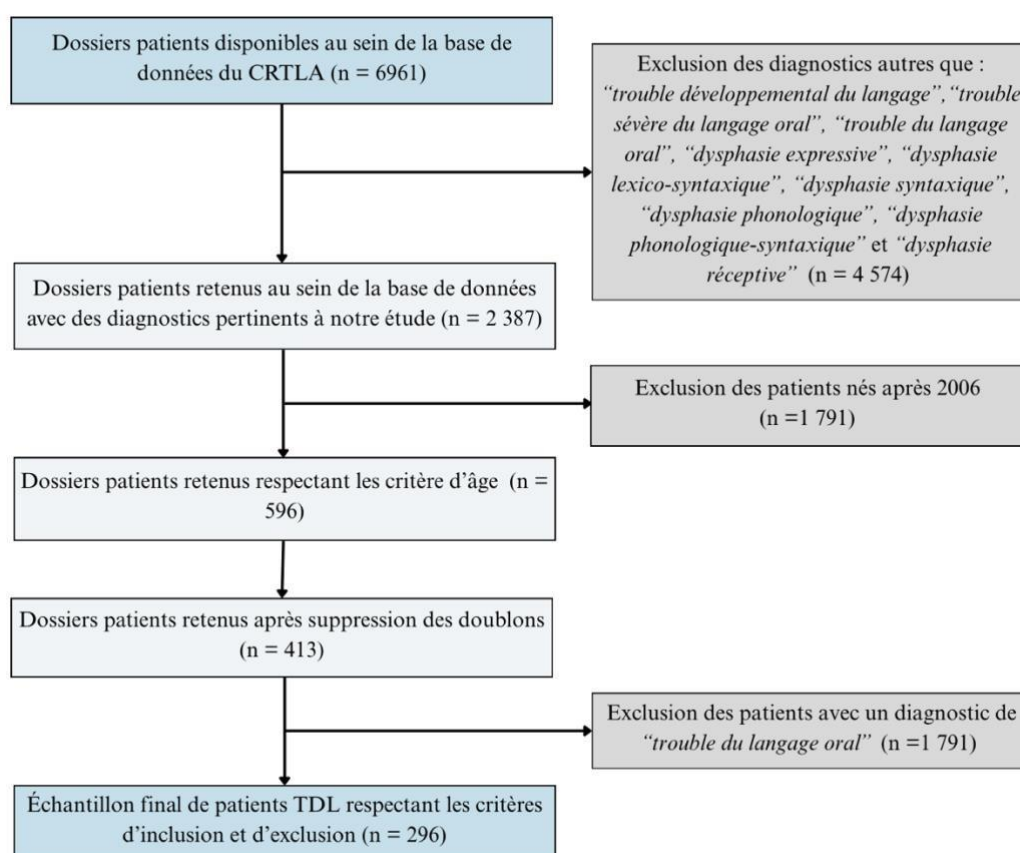


Figure 2. Diagramme en flux illustrant la sélection des participants au groupe TDL à partir de la base de données du CRTLA.

Il est à noter que certains patients présentent des troubles secondaires, notamment du langage écrit, en lien avec le TDL initial. Cependant, ces profils ont été conservés dans l'échantillon, dans la mesure où ces atteintes relèvent des conséquences développementales fréquentes du trouble et non de diagnostics différentiels.

Nous avons ensuite élaboré un tableau afin de centraliser les informations essentielles relatives aux patients pouvant être inclus dans la phase de passation de l'échelle. Ce tableau regroupe pour chaque personne : le nom, le prénom, le genre, la date de naissance, le diagnostic langagier posé, ainsi que la présence éventuelle de troubles associés, précisés le cas échéant. Y figurent également la date du diagnostic, la dernière adresse postale recensée, l'adresse électronique, ainsi que le numéro de téléphone, dans une perspective de prise de contact future. Ce document a pour fonction de faciliter la constitution de l'échantillon et l'organisation logistique de la phase de recueil. Dans le respect des exigences éthiques et réglementaires relatives à la protection des données personnelles, le tableau contenant les informations nominatives des patients n'a pas été intégré au présent mémoire. Ce document est conservé de manière sécurisée au sein du CRTLA, sur un réseau interne crypté, dont l'accès est strictement limité aux personnels autorisés et non accessible depuis l'extérieur du CHU. Ce tableau est par ailleurs protégé par un mot de passe. En complément, un second document a été élaboré afin de recenser l'ensemble des patients éligibles à la future étude, classés selon leur diagnostic langagier. Ce fichier a pour fonction de faciliter l'organisation du futur recrutement dans le cadre de la passation expérimentale.

À ce stade de la validation de l'échelle, aucune procédure de contact direct avec les patients n'a été engagée : l'échantillon constitué a pour objectif de servir de base à un futur protocole de validation empirique. La constitution du groupe contrôle, ainsi que le processus de recrutement effectif des participants, seront réalisés dans la suite de ce projet.

4. Perspective pronostique

Dans le cadre de la révision théorique du QQV-TDL-A, nous avons mené une analyse complémentaire dans une perspective pronostique, visant à explorer les correspondances possibles entre les items de l'échelle destinée aux adultes et les données issues des bilans orthophoniques réalisés durant l'enfance.

L'analyse a été conduite à partir de chaque item de la version révisée du QQV-TDL-A. Pour chaque item, une interprétation clinique a été formulée afin de déterminer les compétences mobilisées (ex. compréhension orale, accès au lexique, articulation, structuration syntaxique). Ces compétences ont ensuite été mises en regard avec les domaines habituellement évalués lors des bilans orthophoniques réalisés pendant l'enfance (expression orale, compréhension, lexique, pragmatique, etc.).

Les correspondances ont été identifiées selon deux modalités principales :

- D'une part, la présence d'éléments objectivables, tels que des scores normés à des épreuves standardisées (par exemple : compréhension orale de phrases, production morphosyntaxique, lexique-mise en réseaux) ;
- D'autre part, la présence d'éléments cliniques qualitatifs et/ou subjectifs, issus des observations rapportées dans l'anamnèse, des comportements langagiers spontanés notés en séance, ou encore de questionnaires parentaux comme les QLIF.

L'ensemble de ces données ont été organisées dans un tableau présent en annexe (cf.

Annexe 3), précisant pour chaque item de l'échelle :

- Une interprétation de l'item et des compétences associées,
- Les éventuels éléments objectifs disponibles dans les bilans orthophoniques.

Dans le choix des éléments objectifs mis en lien entre les bilans lors de l'enfance et les items du QQV-TDL-A, une attention particulière a été portée à la cohérence entre la formulation des items de l'échelle et la nature des éléments objectifs associés. L'échelle QQV-TDL-A ayant été construite de manière à ce que des scores élevés traduisent une meilleure qualité de vie, il nous a paru pertinent d'associer aux items formulés positivement des éléments objectifs eux aussi positifs, comme des scores dans la norme aux différentes épreuves. Ce choix vise à garantir une correspondance logique entre le vécu subjectif rapporté par les patients et les performances observées dans les bilans antérieurs.

L'analyse a permis d'identifier plusieurs correspondances cliniques entre certains items du QQV-TDL-A et des domaines évalués durant les bilans orthophoniques de l'enfance. Ces correspondances concernent principalement des items relatifs aux compétences langagières orales et écrites, qui font généralement l'objet d'évaluations standardisées dès les premières années de suivi. Parmi lesquels, on retrouve :

- L'item 8 de la dimension langagière peut être mis en lien avec la performance à l'épreuve de compréhension orale de phrases, lorsque les résultats à cette épreuve se situent dans la norme et/ou supérieurs à la norme.
- L'item 6 de la dimension langagière correspond aux résultats dans la norme et/ou supérieur à la norme lors de l'évaluation de l'accès lexical, notamment à travers l'homogénéité entre les résultats (dans la norme et/ou supérieurs à la norme) aux épreuves de désignation et dénomination.
- L'item 9 de la dimension langagière est relié à la production morphosyntaxique, mesurée par des scores dans la norme et/ou supérieurs à la norme aux épreuves de production orale en morphosyntaxe.
- L'item 15 de la dimension langagière a été associé aux résultats dans la norme et/ou supérieur à la norme à l'épreuve de compréhension écrite de texte, tandis que « J'écris bien et sans faute d'orthographe » correspond aux résultats dans la norme et/ou supérieurs à la norme aux épreuves de transcription (mots, phrases ou textes).

Toutefois, un grand nombre d'items de l'échelle, en particulier ceux relatifs aux émotions, à l'acceptation de soi, aux interactions sociales ou à l'autonomie fonctionnelle, n'ont pas pu être mis en lien avec des données quantitatives issues des bilans orthophoniques. Dans ces cas, un élargissement de la recherche a été entrepris afin d'identifier du matériel complémentaire permettant une observation qualitative de ces dimensions. Il est ainsi apparu que les questionnaires QLIF 3–6 et QLIF 6–12 (Questionnaire sur le Langage et les Impacts Fonctionnels ; Ross-Lévesque et al., 2024), bien que destinés aux parents, comportent plusieurs items correspondant à des domaines similaires à ceux explorés dans notre échelle pour adulte. Utilisés dans le cadre du bilan orthophonique pendant l'enfance, ces questionnaires permettent de documenter les impacts fonctionnels précoces du trouble, et peuvent ainsi être mis en regard de certains items du QQV-TDL-A. Nous avons d'ailleurs pu mettre en lien certains items des QLIF avec ceux de notre échelle, parmi lesquels nous pouvons retrouver :

- « Demeure positif lorsqu'il a des difficultés à s'exprimer » qui est un item issu du QLIF 6-12 que l'on peut mettre en lien avec l'item du QQV-TDL-A « Je garde confiance en moi, même si j'ai des difficultés ».
- « Est capable de créer des liens d'amitié solide » que l'on peut relier à « Je me fais des amis facilement » qui est issu du QQV-TDL-A.

Discussion

Ce travail s'inscrit dans une perspective d'amélioration des outils d'évaluation de la qualité de vie des adultes présentant un TDL. L'objectif principal de cette étude était la révision théorique du questionnaire QQV-TDL-A, en vue d'une future validation psychométrique. Cette révision visait à optimiser la pertinence clinique de cette première version, à la modifier en profondeur, et à en préparer les conditions de validation empirique. Dans cet objectif, plusieurs étapes ont été réalisées : une revue narrative non systématique des publications récentes relatives à la qualité de vie des adultes TDL, une révision qualitative de l'échelle incluant la suppression, la reformulation et la réorganisation des items, une reformulation au positif dans une logique compatible avec les standards de qualité de vie et les principes du FALC, l'élaboration d'un protocole de recherche à destination du CPP, l'identification d'un échantillon cible de 296 patients TDL à partir des dossiers du CRTLA de Lille, et enfin, une analyse exploratoire des correspondances possibles entre les items de l'échelle adulte et les données issues des bilans orthophoniques de l'enfance. Ces résultats constituent les bases indispensables à une future validation psychométrique du QQV-TDL-A.

1. Analyse des hypothèses

1.1 Version initiale et version révisée du QQV-TDL-A (Hypothèse 1)

La première hypothèse formulée dans ce travail supposait que l'échelle initiale QQV-TDLA, dans sa version préliminaire, ne répondait pas aux exigences méthodologiques pour un outil de mesure de la qualité de vie et aux recommandations de la littérature liées aux spécificités du TDL. Cette hypothèse a été confirmée à travers l'analyse qualitative de la structure de l'échelle, de son contenu, et de sa formulation.

La version préliminaire comportait 72 items, formulés de manière principalement négative, avec des redondances importantes, notamment dans les dimensions psychologique et sociale, et une structuration thématique parfois incohérente dû à la répétition des sujets. Ces éléments allaient à l'encontre des recommandations issues de la littérature, qui préconisent des échelles courtes, lisibles, centrées sur les ressources et dont les scores élevés traduisent une qualité de vie perçue comme positive (Skevington et al., 2004 ; WHOQOL Group, 1998).

La révision a conduit à une réduction à 55 items, une reformulation au positif, une réorganisation thématique et l'élimination d'énoncés flous ou peu discriminants. Cette première phase a permis de créer une version plus conforme aux standards attendus pour un outil de

mesure de la qualité de vie, tant sur le plan conceptuel que méthodologique. Ainsi, les données recueillies confirment pleinement la validité de la première hypothèse.

1.2 Conformité éthique de la version révisée du QQV-TDL-A et préparation à une future passation (Hypothèse 2)

La deuxième hypothèse de ce mémoire postulait que la version révisée du QQV-TDL-A pouvait être considérée comme conforme aux exigences éthiques attendues dans le cadre d'une recherche impliquant la personne humaine, et qu'elle pouvait donc être intégrée à un protocole de recherche validable par un CPP. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude viennent soutenir cette hypothèse.

Dans un premier temps, la formulation même de l'échelle a été revue afin d'être compatible avec les attentes éthiques fondamentales que sont la clarté, l'accessibilité et le respect de la dignité des participants. En ce sens, les principes du FALC ont été mobilisés pour adapter le langage des items aux besoins spécifiques des adultes avec TDL. L'utilisation de phrases simples, positives, explicites et dénuées d'ambiguïtés, ainsi que la structuration visuelle du questionnaire, contribuent à limiter les risques de mauvaise compréhension, de surinterprétation ou de stigmatisation. Ces ajustements vont dans le sens d'une passation respectueuse et accessible, éléments centraux dans l'évaluation éthique d'un protocole.

Par ailleurs, un protocole de recherche complet a été élaboré en vue de la future validation empirique de l'échelle. Celui-ci respecte les cadres réglementaires définis par les textes relatifs à la RIPH (loi Jardé). Il s'agit d'une étude observationnelle, non interventionnelle, monocentrique, sans acte médical ni recueil de données sensibles, ne comportant qu'une unique passation d'un auto-questionnaire d'une durée de 15 à 30 minutes. Tous les éléments mentionnés dans le protocole de recherche soumis permettent de garantir que la participation des sujets pourra se faire dans des conditions de sécurité, de transparence et de liberté.

Enfin, un travail préparatoire a été mené en parallèle, avec la constitution d'un échantillon cible de 296 dossiers de patients adultes avec TDL, identifiés dans la base de données du CRTLA du CHU de Lille selon des critères strictement définis (cf. consensus CATALISE et DSM-5). Cette étape vient renforcer la crédibilité du protocole sur le plan de sa faisabilité, en montrant que la population cible existe, qu'elle peut être identifiée dans des structures spécialisées, et qu'elle est susceptible d'être mobilisée dans un cadre futur de recherche.

L'ensemble de ces résultats permet donc de considérer que les conditions de passation du QQV-TDL-A, telles qu'elles ont été définies dans le cadre de ce travail, répondent aux critères éthiques, ainsi que méthodologiques et pratiques nécessaires à la soumission d'un protocole de recherche à un CPP. Cette validation éthique, même anticipée, constitue une étape déterminante vers la reconnaissance scientifique et clinique de l'outil.

1.3 Mise en lien exploratoire entre les items adultes et les compétences évaluées durant l'enfance (Hypothèse 3)

La troisième hypothèse de ce mémoire suggérait que certains items de l'échelle QQV-TDLA pouvaient être mis en lien, de manière exploratoire, avec des compétences évaluées durant l'enfance dans le cadre des bilans orthophoniques. À partir de l'analyse rétrospective menée sur la base des interprétations des items, des compétences mobilisées, et des outils d'évaluation utilisés dans la pratique clinique, nous avons observés que 26% des items issus du QQV-TDL-A ont pu être mis en lien avec les compétences évaluées durant l'enfance lors des bilans orthophoniques. Cette hypothèse a donc été partiellement confirmée par les résultats obtenus.

Les correspondances les plus nettes ont été observées pour les items liés aux compétences langagières formelles, en particulier la compréhension orale, la production syntaxique, l'accès lexical, la lecture et l'orthographe. Ces compétences font l'objet d'épreuves normées et objectivables dès le bilan orthophonique pédiatrique, et il a ainsi été possible d'associer certains items de l'échelle adulte à des scores spécifiques, comme la compréhension orale de phrases, la production morphosyntaxique ou les transcriptions. Ces résultats suggèrent qu'il existe, une certaine continuité entre les évaluations infantiles et le vécu langagier à l'âge adulte, du moins en ce qui concerne les habiletés mesurables.

Toutefois, cette mise en lien n'a pas pu être généralisée à l'ensemble de l'échelle. En effet, environ 42% des items du QQV-TDL-A ne trouvent pas de correspondants directs dans les bilans orthophoniques. Ces domaines relèvent d'une expérience subjective difficilement quantifiable, en particulier dans le contexte de l'enfance. Face à cette difficulté, des éléments qualitatifs ont été explorés, notamment à partir des questionnaires QLIF 3–6 et QLIF 6–12. Certains items du QQV-TDL-A présentent des similitudes avec des items de ces questionnaires, permettant un appariement partiel entre les difficultés observées pendant l'enfance et les domaines abordés dans l'échelle adulte.

Malgré ces correspondances, cette analyse reste exploratoire et doit être interprétée avec prudence. Le fait de disposer de bonnes compétences langagières dans un domaine donné pendant l'enfance ne garantit pas nécessairement une qualité de vie élevée dans ce même domaine à l'âge adulte. De nombreux facteurs, tels que l'environnement familial, la scolarité, les compensations sociales, les troubles associés ou encore la prise en soin orthophonique, influencent l'évolution du profil et la perception subjective qu'en a le patient. À l'inverse, des enfants ayant présenté des difficultés importantes peuvent, à l'âge adulte, avoir développé des stratégies d'adaptation efficaces, modifiant ainsi leur rapport au langage et à leurs compétences fonctionnelles.

Cette mise en lien rétrospective n'a donc pas pour objectif de produire un outil prédictif, mais de poser les bases d'une réflexion sur les trajectoires développementales du TDL. Elle souligne l'intérêt de concevoir des outils d'évaluation qui soient non seulement adaptés à l'âge du patient, mais aussi capables de dialoguer entre les différentes étapes du développement. Elle

ouvre également des perspectives de recherches longitudinales, visant à mieux comprendre comment les compétences langagières objectivées pendant l'enfance interagissent avec le vécu subjectif des adultes porteurs d'un TDL.

2. Implications cliniques et professionnelles

Au-delà de sa portée théorique et méthodologique, ce travail de révision du QQV-TDL-A soulève plusieurs implications cliniques et professionnelles majeures pour la pratique orthophonique. En tant que futur outil d'évaluation de la qualité de vie des adultes avec TDL, le QQV-TDL-A propose une approche complémentaire aux bilans classiquement centrés sur les performances linguistiques, en introduisant la notion de vécu subjectif dans l'appréciation globale du trouble.

Pour les orthophonistes, l'usage de cette échelle pourrait permettre de mieux cerner les zones d'impact fonctionnel du TDL au quotidien, au-delà des seules compétences linguistiques. Certaines dimensions, souvent appréhendées de manière subjective dans l'évaluation orthophonique, telles que la participation sociale, l'autonomie, la confiance en soi ou le rapport au langage, peuvent ainsi être identifiés, objectivés et intégrés à la démarche thérapeutique. Cette approche centrée sur le patient est conforme aux recommandations actuelles en matière d'Evidence Based Practice (Pratique Fondée sur les Preuves ; Steglitz et al., 2015), qui soulignent l'importance d'intégrer la parole du patient dans la planification des soins et dans l'évaluation de leurs effets.

L'échelle QQV-TDL-A pourrait également constituer un outil de dialogue entre l'orthophoniste et l'adulte présentant un TDL. Elle favorise l'expression de problématiques parfois invisibles ou non verbalisées spontanément, et permet de renforcer l'implication du patient dans son propre parcours de soins. Dans cette optique, elle pourrait être mobilisée en début de prise en charge, en cours de suivi pour évaluer les effets ressentis de l'intervention, ou à la fin de la rééducation pour faire le point sur l'évolution perçue.

Sur le plan institutionnel, un outil tel que le QQV-TDL-A pourrait contribuer à mettre en lumière la réalité des adultes avec TDL, en apportant des données concrètes et argumentées sur leur qualité de vie. Il pourrait ainsi être utilisé dans des démarches de reconnaissance administrative, d'accompagnement social ou d'adaptation professionnelle, en complément des comptes rendus orthophoniques classiques. Il constitue un levier potentiel pour renforcer la légitimité du suivi orthophonique à l'âge adulte, encore trop peu structuré à l'heure actuelle.

Enfin, ce travail illustre l'importance de développer des outils adaptés aux troubles neurodéveloppementaux à l'âge adulte, dans une perspective transversale et évolutive. Il ouvre la voie à une réflexion plus large sur les pratiques d'évaluation en orthophonie, et sur la nécessité d'articuler performances mesurées et vécu subjectif, en intégrant des dimensions telles que l'accessibilité linguistique, la représentation de soi, ou l'impact fonctionnel du trouble.

3. Limites

Ce travail comporte plusieurs limites, en lien avec sa nature exploratoire, les choix opérés à chaque étape, et l'absence de données empiriques à ce stade du projet.

Concernant la revue narrative non systématique de la littérature, bien que les recherches aient été menées de la manière la plus exhaustive possible, il est possible que certains travaux pertinents aient été omis lors de la sélection. La nature évolutive de la recherche dans le champ du TDL et de la qualité de vie implique également que de nouvelles données pourraient émerger après la clôture de cette recherche documentaire.

Sur le plan de la révision qualitative de l'échelle, les suppressions, fusions et reformulations d'items ont été guidées par les recommandations méthodologiques issues de la littérature, ainsi que par les principes du FALC. Néanmoins, ce processus comporte une part de subjectivité inhérente au jugement humain. Les décisions prises reflètent l'analyse d'une seule personne, sans procédure de validation externe à ce stade (ex. groupe d'experts, test pilote auprès des patients).

La reformulation au positif a été appliquée avec rigueur pour assurer une cohérence entre un score élevé et une bonne qualité de vie perçue. Toutefois, certains items ont nécessité le maintien d'une tournure négative, pour préserver leur valeur sémantique initiale. Cette hétérogénéité de formulation pourrait avoir un impact sur l'interprétation par les répondants, et pourra nécessiter une évaluation spécifique lors de la passation expérimentale.

L'analyse des correspondances développementales entre les items adultes et les bilans orthophoniques pédiatriques, bien que rigoureux, reste exploratoire. Les correspondances proposées ne reposent pas sur des données longitudinales mais sur une mise en regard théorique. Il n'est pas possible, en l'état, d'inférer un lien causal ou prédictif entre une compétence mesurée dans l'enfance et la qualité de vie perçue à l'âge adulte. Par ailleurs, de nombreux items relèvent du vécu subjectif, ce qui ne permet pas la mise en lien avec des épreuves standardisées. L'utilisation du QLIF a permis d'identifier certains éléments qualitatifs pertinents, mais ces données restent indirectes et dépendantes du regard parental. De plus, bien que les interprétations présentes dans le tableau présent dans les résultats (Figure 1) sont encore à synthétiser pour une meilleure lisibilité du tableau, nous avons délibérément opté pour des paragraphes plus taillés. Ce choix visait à garantir un haut niveau de précision et de clarté dans l'explication des correspondances proposées.

Enfin, la constitution de l'échantillon a été réalisée à partir d'une base de données issue d'un seul centre (CRTLA du CHU de Lille). Ainsi, l'étude est donc monocentrique et pourrait présenter des biais de sélection. Par ailleurs, bien que l'accès aux dossiers des patients ait été permis, certaines données, notamment celles relatives aux compétences de compréhension du langage écrit plus, ne sont peut-être plus d'actualités. De ce fait, nous n'avons pas pu appliquer le critère d'exclusion lié à la nécessité pour le participant de savoir comprendre le français écrit. Enfin, la majorité des dossiers appartenant à l'échantillon final possèdent des diagnostics antérieurs à l'uniformisation nosographique introduite par le consensus CATALISE. Ainsi, les terminologies variaient entre les différents dossiers bien que référant parfois aux mêmes difficultés. De plus, le filtrage des dossiers ayant été effectué manuellement, des erreurs de

classification ne peuvent être totalement exclues. Le groupe contrôle, par ailleurs, n'a pas encore été constitué.

4. Perspectives

Ce mémoire a permis de poser les fondations théoriques et méthodologiques nécessaires à la construction d'un outil d'évaluation de la qualité de vie spécifiquement destiné aux adultes présentant un TDL. À travers une révision qualitative, une adaptation formelle de l'échelle, l'élaboration d'un protocole éthique validable, et l'exploration des correspondances développementales avec les bilans de l'enfance, l'ensemble du travail réalisé constitue une étape préparatoire solide à la future validation empirique du QQV-TDL-A.

Les résultats obtenus confirment la nécessité d'une telle échelle, son potentiel d'utilité clinique, ainsi que la faisabilité de son intégration dans une recherche impliquant la personne humaine. Le cadre méthodologique est désormais posé, un échantillon cible a été constitué, et la grille d'évaluation nécessaire à la passation future est prête à être transmise. L'étape suivante consistera à administrer le questionnaire à un échantillon de patients et de témoins, puis à évaluer les propriétés psychométriques (fidélité, validité de construit, structure factorielle), afin de confirmer sa validité.

Plus largement, ce travail invite à repenser l'évaluation orthophonique en y intégrant des outils fonctionnels et accessibles. Dans cette perspective, une piste complémentaire pourrait consister à développer une anamnèse systématisée du développement langagier, intégrée aux bilans orthophoniques de l'enfance, permettant de recueillir des éléments qualitatifs non objectivables (comme la confiance en soi, l'appétence pour l'expression orale, les stratégies d'évitement). Ce type d'outil viendrait enrichir les données recueillies lors de la passation du QQV-TDL-A, et offrirait une lecture plus fine du vécu langagier dans une perspective longitudinale.

Ainsi, ce mémoire s'inscrit dans une dynamique plus large de reconnaissance, de compréhension et d'accompagnement des adultes avec TDL, en proposant des outils d'évaluation au service d'une orthophonie centrée sur la personne, ses ressources, et sa qualité de vie.

Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif de proposer une révision théorique de l'échelle QQVTDL-A, conçue pour évaluer la qualité de vie des adultes présentant un TDL. Dans un contexte où les outils cliniques spécifiques à cette population demeurent rares, ce travail s'inscrit dans une volonté de développer une approche d'évaluation spécifique, plus fonctionnelle, et centrée sur le vécu subjectif des personnes concernées.

L'ensemble de la démarche a reposé sur une analyse critique de la version initiale de l'échelle, évaluée comme peu conforme aux standards méthodologiques requis pour un outil de qualité de vie. Une révision qualitative approfondie a permis de réduire le nombre d'items, de réorganiser leur structure thématique, et d'en adapter la formulation selon les principes du FALC. Parallèlement, un protocole de recherche conforme aux exigences du CPP a été élaboré.

Un échantillon cible de patients adultes avec TDL a été constitué à partir de la base de données du CRTLA du CHU de Lille.

Une démarche exploratoire a également été menée afin d'identifier les correspondances possibles entre les items adultes et les compétences évaluées durant l'enfance dans le cadre des bilans orthophoniques. Cette analyse a mis en évidence la nécessité de concevoir des outils capables de mesurer l'impact fonctionnel du TDL à différentes étapes de la vie du patient, en intégrant à la fois les dimensions mesurables et les vécus subjectifs.

Les limites de ce travail, soulignent le statut préparatoire de ce mémoire. Il constitue une première étape vers la validation empirique du QQV-TDL-A, qui devra faire l'objet d'une étude quantitative future.

Plus largement, ce travail s'inscrit dans une perspective de transformation des pratiques évaluatives en orthophonie, en intégrant la notion de qualité de vie dans l'accompagnement des adultes avec TDL. Il ouvre également la voie à des développements complémentaires, tels que la mise en place d'une anamnèse spécifique visant à recueillir, dès l'enfance ou lors des bilans adultes, des éléments qualitatifs souvent absents des outils standardisés.

Ce mémoire contribue au développement d'un domaine encore peu évalué en orthophonie, en proposant un outil pratique au service d'une prise en soin spécifique, fonctionnelle et qui permettra un accompagnement au long terme du patient.

Bibliographie

- Aaronson, N. K. (1989). Quality of life assessment in clinical trials : Methodologic issues. *Controlled Clinical Trials*, 10 (4 Suppl), 195S-208S.
[https://doi.org/10.1016/0197-2456\(89\)90058-5](https://doi.org/10.1016/0197-2456(89)90058-5)
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Angleitner, A., & Wiggins, J. S. (Éds.). (1986). *Personality Assessment via Questionnaires*. Springer.
<https://doi.org/10.1007/978-3-642-70751-3>
- Aussems, K., Isarin, J., Niemeijer, A., & Dedding, C. (2023). *Stumbling Toward Independent Living: Participatory Action Research With Young Adults With Developmental Language Disorder*. *Families in Society*, 105(4), 635-652.
<https://doi.org/10.1177/10443894231185193>
- 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 Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 63(1), 27-35. <https://doi.org/10.1159/000319735>
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., & Vilkmán, E. (2008a). Health-related quality of life of adults with childhood diagnosis of specific language impairment. *Folia Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 60(5), 233-240.
<https://doi.org/10.1159/000151325>
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., & Vilkmán, E. (2008b). Health-Related Quality of Life of Adults with Childhood Diagnosis of Specific Language Impairment. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 60(5), 233-240.
<https://doi.org/10.1159/000151325>
- Aussems, K., Isarin, J., Niemeijer, A., & Dedding, C. (2023). *Stumbling Toward Independent Living : Participatory Action Research With Young Adults With Developmental Language Disorder*. *Families in Society*, 10443894231185193.
<https://doi.org/10.1177/10443894231185193>
- Bandura, Albert (1977). "Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change." *Psychological Review* 84, no. 2 : 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>.
- Befi-Lopes, D., Oliveira, J., & Soares, A. (2024). Profile of communicative acts of children with developmental language disorder. *Audiology - Communication Research*, 29.
<https://doi.org/10.1590/2317-6431-2023-2824en>
- 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>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & CATALISE consortium. (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>

- Bishop, D. V. M., 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>
- 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, 149.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00149>
- Borel, S., Gatignol, P., Gros, A., and Tran, T.M. (2022). Manuel de Recherche En Orthophonie. Fondements de La Recherche En Orthophonie, Formation Initiale et Continue, Toutes Les UE Recherche. De Boeck Supérieur.
- Botting, N., Durkin, K., Toseeb, U., Pickles, A., and Conti-Ramsden, G. (2016). Emotional Health, Support, and Self-efficacy in Young Adults with a History of Language Impairment. *The British Journal of Developmental Psychology* 34, no. 4 : 538.
<https://doi.org/10.1111/bjdp.12148>
- Bouletreau, A., Chouaniere, D., Wild, P., & Fontana, J. M. (2016). Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST.
- Breault, C., Béliveau, M.-J., Labele, F., Valade, F., & Trudeau, N. (2019). Le trouble développemental du langage (TDL) : mise à jour interdisciplinaire. *Neuropsychologie Clinique et Appliquée*, 3 (Automne/Fall 2019).
- Burckhardt, C. S., & Anderson, K. L. (2003). The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health and quality of life outcomes*, 1, 60.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-60>
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients—An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127. <https://doi.org/10.1136/jme.10.3.124>
- Carpenter, S. (2018). Ten Steps in Scale Development and Reporting : A Guide for Researchers. *Communication Methods and Measures*, 12(1), 25-44.
<https://doi.org/10.1080/19312458.2017.1396583>
- 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>
- Clark, L. A., & Watson, D. (2019). Constructing validity : New developments in creating objective measuring instruments. *Psychological Assessment*, 31(12), 1412-1427.
<https://doi.org/10.1037/pas0000626>
- 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>

- Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. (2016). CHAPITRE III - Droits de la personne concernée. Dans CNIL. CNIL. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre3>
- 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. (2016). What factors influence language impairment? Considering resilience as well as risk. *Folia Phoniatrica et Logopaedica:International Journal of Phoniatrics, Speech Therapy and Communication Pathology*, 67(6), 293–299. <https://doi.org/10.1159/000444750>
- Croasmun, J. T., & Ostrom, L. (2011). Using Likert-Type Scales in the Social Sciences. *Journal Of Adult Education*, 40(1). <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ961998.pdf>
- Dubois, P., Marie-Catherine St, P., Desmarais, C., et 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, no. 11 : 3786–3800. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00127
- Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2007). Language, Social Behavior, and the Quality of Friendships in Adolescents With and Without a History of Specific Language Impairment. *Child Development*, 78(5), 1441-1457. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01076.x>
- Eadie, P., Bavin, E. L., Bretherton, L., Cook, F., Gold, L., Mensah, F., Wake, M., & Reilly, S. (2021). Predictors in Infancy for Language and Academic Outcomes at 11 Years. *Pediatrics*, 147(2), e20201712. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1712>
- Gorsuch, R. L., & McPherson, S. E. (1989). Intrinsic/Extrinsic Measurement : I/E-Revised and Single-Item Scales. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 28(3), 348-354. <https://doi.org/10.2307/1386745>
- Grimonprez, C. (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*. <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-40713>
- Guide de nommage et format des documents des dossiers soumis pour avis à un Comité de Protection des Personnes (CPP) pour les Recherches Impliquant la Personne Humaine. (2021). Ministère des Solidarités et de la Santé. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021_05_19_guide_nommage.pdf
- Harvey, R. F., & Jellinek, H. M. (1981). Functional performance assessment : A program approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62(9), 456-460.

- Henson, R., & Roberts, J. (2006). Use of Exploratory Factor Analysis in Published Research Common Errors and Some Comment on Improved Practice. *Educational and Psychological Measurement - EDUC PSYCHOL MEAS*, 66, 393-416.
<https://doi.org/10.1177/0013164405282485>
- Hinkin, T. R. (1995). A review of scale development practices in the study of organizations. *Journal of Management*, 21(5), 967-988.
[https://doi.org/10.1016/0149-2063\(95\)90050-0](https://doi.org/10.1016/0149-2063(95)90050-0)
- Hubert-Dibon, G., Bru, M., Guen, C. G. L., Launay, E., & Roy, A. (2016). Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents with Specific Language Impairment : A Cohort Study by a Learning Disabilities Reference Center. *PLOS ONE*, 11(11), e0166541.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0166541>
- 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))
- Kaplan, R. M., & Bush, J. W. (1982). *Health-Related Quality of Life Measurement for Evaluation Research and Policy Analysis*.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life : What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649.
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Korneeva, A., Kosacheva, T., & Parpura, O. (2019). Functions of language in the social context. *SHS Web of Conferences*, 69, 00064. <https://doi.org/10.1051/shsconf/20196900064>
- Larson C. (2024). Exploring self-reported quality of life in developmental language disorder. medRxiv : the preprint server for health sciences, 2024.06.19.24309096.
<https://doi.org/10.1101/2024.06.19.24309096>
- Lee, J. C., Dick, A. S., & Tomblin, J. B. (2020). Altered brain structures in the dorsal and ventral language pathways in individuals with and without developmental language disorder (DLD). *Brain Imaging and Behavior*, 14(6), 2569-2586. <https://doi.org/10.1007/s11682-019-00209-1>
- Maillart, C. (2022). Introduction. Le trouble développemental du langage : Enjeux actuels. *Enfance*, 1(1), 5-23. <https://doi.org/10.3917/enf2.221.0005>
- 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>
- Mawhood, L., Howlin, P., & Rutter, M. (2000). Autism and Developmental Receptive Language Disorder—a Comparative Follow-up in Early Adult Life. 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., 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
- 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., 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
- Mitchell, J.-J. (2001). Comprehensive Test of Phonological Processing. *Assessment for Effective Intervention*, 26, 57-63.
<https://doi.org/10.1177/073724770102600305>
- Mountford, H., Braden, R., Newbury, D., & Morgan, A. (2022). The Genetic and Molecular Basis of Developmental Language Disorder : A Review. *Children*, 9, 586.
<https://doi.org/10.3390/children9050586>
- 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, 127.
<https://doi.org/10.1186/s12955-015-0326-1>
- Nicola, K., & Watter, P. (2018). The comparison of perceived health-related quality of life between Australian children with severe specific language impairment to age and gendermatched peers. *BMC Pediatrics*, 18(1), 62.
<https://doi.org/10.1186/s12887-018-1058-2>
- 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. (2019). Classification Internationale des Maladies Onzième Révision. CIM-11. <https://icd.who.int/fr/>
- Orrego, P. M., McGregor, K. K., & Reyes, S. M. (2023). A First-Person Account of Developmental Language Disorder. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 32(4), 1383-1396. https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-22-00247
- 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>
- 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>
- Parsons, S., Schoon, I., Rush, & Law, J. (2011). Long-term Outcomes for Children with Early Language Problems : Beating the Odds. *Children & Society*. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00274.x>
- Phillips, A. W. (2017). Proper Applications for Surveys as a Study Methodology. *Western Journal of Emergency Medicine*, 18(1), 8-11. <https://doi.org/10.5811/westjem.2016.11.32000>
- 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)

- Recherches dans le domaine de la santé : La CNIL adopte de nouvelles mesures de simplification.* (2018). Consulté 16 juin 2024, à l'adresse <https://www.cnil.fr/fr/recherches-dans-le-domainede-la-sante-la-cnil-adopte-de-nouvelles-mesures-de-simplification>
- Recherches impliquant la personne humaine (Articles L1121-1 à L1128-12)—Légifrance.* (2022). Consulté 14 juin 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006154978/
- Rice, M. L. (2013). Language growth and genetics of specific language impairment. *International journal of speech-language pathology*, 15(3), 223-233.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2013.783113>
- Ross-Lévesque, É., Leclercq, A.-L., Maillart, C., & Desmarais, C. (2024). Co-construction et validation de questionnaires en français sur le langage et les impacts fonctionnels (QLIF) : une contribution à l'évaluation orthophonique d'enfants de 3 à 12 ans. *Rééducation orthophonique* (297), 58-77.
- Roussel, P. Méthodes de développement d'échelles de questionnaires d'enquêtes. *Management des ressources humaines. Méthodes de recherche en Sciences Humaines et Sociales*, De Boeck, pp.245-276, 2005.
- 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
- Ruggeri, M., Warner, R., Bisoffi, G., & Fontecedro, L. (2001). Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients : A factor analytical approach: The South Verona Outcome Project 4. *The British Journal of Psychiatry*, 178(3), 268-275.
<https://doi.org/10.1192/bjp.178.3.268>
- Ryder, N., Leinonen, E., & Schulz, J. (2008). Cognitive approach to assessing pragmatic language comprehension in children with specific language impairment. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(4).
<https://doi.org/10.1080/13682820701633207>
- Ryff, C., & Singer, B. (2008). Know Thyself and Become What You Are : A Eudaimonic Approach to Psychological Well-Being. *Journal of Happiness Studies*, 9, 13-39.
<https://doi.org/10.1007/s10902-006-9019-0>
- Simpson, N. H., Ceroni, F., Reader, R. H., Covill, L. E., Knight, J. C., SLI Consortium, Hennessy, E. R., Bolton, P. F., Conti-Ramsden, G., O'Hare, A., Baird, G., Fisher, S. E., & Newbury, D. F. (2015). Genome-wide analysis identifies a role for common copy number variants in specific language impairment. *European Journal of Human Genetics: EJHG*, 23(10), 1370-1377.
<https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.296>
- Sintonen H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of medicine*, 33(5), 328–336.
<https://doi.org/10.3109/07853890109002086>
- Skevington, S. M., M. Lotfy, K. A. O'Connell, and WHOQOL Group (2004). "The World Health Organization's WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment: Psychometric Properties and

- Results of the International Field Trial. A Report from the WHOQOL Group.” *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation* 13, no. 2 : 299–310.
<https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>.
- St Clair, M. C., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2011). A longitudinal study of behavioral, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 44(2), 186-199.
- Steglitz, J., Warnick, J, Marchese, S. H., Johnston, W. & Spring, B. (2015). Evidence-Based Practice. 10.1016/B978-0-08-097086-8.10540-9.
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.004>
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O’Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 40(6), 1245-1260.
<https://doi.org/10.1044/jslhr.4006.1245>
- Unapei. (2009). Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Département Général de l’Éducation et de la Culture.
https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06_FR_Information_for_all.pdf
- Valade, F., Béliveau, M.-J., Breault, C., Chabot, B., & Labelle, F. (2023). Individual and cumulative risk factors in developmental language disorder : A case-control study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 398-414.
<https://doi.org/10.1177/13591045221113389>
- Van Agt, H., Verhoeven, L., Van Den Brink, G., & De Koning, H. (2011). The impact on socioemotional development and quality of life of language impairment in 8-year-old children : Language Impairment and Socio-Emotional Development. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03794.x>
- Wilmot, A., Boyes, M., Sievers, R., Leitão, S., & Norbury, C. (2024). Impact of developmental language disorders on mental health and well-being across the lifespan: a qualitative study including the perspectives of UK adults with DLD and Australian speech-language therapists. *BMJ open*, 14(10), e087532. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-087532>
- 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)
- Worthington, R., & Whittaker, T. (2006). Scale Development Research. *Counseling Psychologist - COUNS PSYCHOL*, 34, 806-838.
<https://doi.org/10.1177/0011000006288127>
- Wright, T., Quick, J., Hannah, S., & Hargrove, M. (2017). Best practice recommendations for scale construction in organizational research : The development and initial validation of the

Character Strength Inventory (CSI): Character Strength Inventory. *Journal of Organizational Behavior*, 38. <https://doi.org/10.1002/job.2180>

Devenir des enfants avec Trouble Développemental du Langage

Révision d'une échelle de qualité de vie à l'âge adulte et validation théorique

Discipline : Orthophonie

Ambrine GOUAL

Résumé :

Le Trouble Développemental du Langage (TDL) est un trouble neurodéveloppemental, affectant durablement les compétences langagières et engendrant des retentissements fonctionnels importants à l'âge adulte. En l'absence d'outil spécifique permettant d'évaluer la qualité de vie des adultes TDL, ce mémoire s'inscrit dans la continuité des travaux initiés par Grimonprez (2023), en proposant une révision théorique du Questionnaire de Qualité de Vie pour les Adultes avec TDL (QQV-TDL-A). La première étape a consisté en une analyse critique de la version initiale du questionnaire, suivie d'une révision qualitative incluant la suppression, la fusion et la reformulation des items, dans une logique de spécificité clinique et d'accessibilité. Un protocole de recherche conforme aux exigences du Comité de Protection des Personnes (CPP) a ensuite été élaboré, en vue d'une future validation empirique. Par ailleurs, un échantillon de 296 patients, adultes ayant reçu un diagnostic de TDL pendant l'enfance, a été constitué à partir de la base de données du CRTLA du CHU de Lille. Enfin, une analyse exploratoire a été conduite afin d'identifier des correspondances entre les items adultes et les données issues des bilans orthophoniques réalisés durant l'enfance. Ce travail constitue une étape préparatoire essentielle à la validation d'un outil d'évaluation fonctionnelle, centré sur le vécu subjectif des patients adultes TDL.

Mots-clés : trouble développemental du langage , devenir, adulte, qualité de vie, évaluation

Abstract :

Developmental Language Disorder (DLD) is a persistent neurodevelopmental disorder that affects language skills and has significant functional repercussions in adulthood. In the absence of a specific tool to assess the quality of life of adults with TDL, this dissertation follows on from the work initiated by Grimonprez (2023), by proposing a theoretical revision of the Questionnaire de Qualité de Vie pour Adultes TDL (QQV-TDL-A). The first stage consisted of a critical analysis of the initial version of the questionnaire, followed by a qualitative revision including the deletion, merging and reformulation of items, with a view to clinical specificity and accessibility. A research protocol complying with the requirements of a Research Ethics Committee was then drawn up, with a view to future empirical validation. A sample of 296 adult TDL patients was drawn from the Regional Center of Language Disorders and Learning Disabilities (CRTLA) data base. Finally, an exploratory analysis was carried out to identify correspondences between the items from the QQV-TDL-A and data from speech and language assessments carried out during childhood. This work constitutes an essential preparatory step towards the validation of a functional assessment tool, focused on the subjective experience of adult TDL patients.

Keywords: developmental language disorder, future, adult, quality of life, evaluation

**Mémoire dirigé par Émilie AYROLE et Loïc GAMOT Université
de Lille – 2025**