Mesurer la qualité de vie en santé pour repérer des conséquences du trouble développemental du langage non observables en clinique ? Exemple des relations sociales.

Auteurs :
Aurélie Lefebvre[1]
Fany Lafargue-Wavreille[1]
Vanessa Laguette[2]

Affiliations :
[1] Orthophoniste
[2] Maitresse de conférence en psychologie sociale, Université de Picardie Jules Verne, France

Autrice de correspondance :
Aurélie Lefebvre
aulefebvre@yahoo.fr

Dates :
Soumission : 15/07/2022
Acceptation : 30/11/2022
Publication : 26/10/2023

Comment citer cet article :
Lefebvre, A., Lafargue-Wavreille, F., & Laguette, V. (2023). Mesurer la qualité de vie en santé pour repérer des conséquences du trouble développemental du langage non observables en clinique ? Exemple des relations sociales. *Glossa*, 137, 60-75. https://doi.org/10.61989/qv2y7t68

e-ISSN : 2117-7155

Licence :
© Copyright Aurélie Lefebvre, Fany Lafargue-Wavreille, Vanessa Laguette, 2023.
Ce travail est disponible sous licence Creative Commons Attribution 4.0 International.

Contexte : Le trouble développemental du langage (TDL) peut entraîner des conséquences psychosociales importantes. Parmi celles-ci, des difficultés dans les relations sociales avec les pairs restent inobservables en clinique.

Objectifs : mesurer la qualité de vie en santé (QdVS) pourrait fournir des informations quant à d'éventuelles difficultés dans les relations sociales chez les enfants avec un TDL. Lorsque ceux-ci présentent de faibles compétences pragmatiques, ils devraient rapporter une QdVS faible dans les dimensions explorant les relations sociales

Méthodologie : 17 enfants âgés de 9 à 11 ans présentant un TDL ont été évalués en pragmatique et ont répondu à un questionnaire de QdVS. Les scores de QdVS des participants ont été comparés à la norme. Ensuite, les scores de QdVS des participants ayant des difficultés pragmatiques ont été comparés à ceux des participants ayant de bonnes compétences pragmatiques.

Résultats : Les participants ont rapporté une QdVS globalement proche de la norme. Dans les dimensions explorant les relations sociales (Soutien social et pairs et Acceptation sociale (harcèlement)), les participants avec des difficultés pragmatiques ont fait état d'une QdVS équivalente à celle des participants ayant de bonnes compétences pragmatiques. Néanmoins, les participants rapportant une QdVS faible dans la dimension Acceptation sociale ont obtenu des scores déficitaires en reconnaissance des émotions. Par ailleurs, les scores de QdVS dans les dimensions Acceptation sociale et Humeurs et émotions se sont révélés fortement corrélés.

Conclusions : La reconnaissance des émotions devrait être évaluée et intégrée au projet thérapeutique des patients avec un TDL, afin de favoriser leur acceptation sociale. La mesure de la QdVS en orthophonie constitue un intérêt clinique manifeste puisqu'elle pourrait fournir des informations substantielles quant aux conséquences du TDL dans la vie des patients. Un outil de mesure de la QdVS spécifique aux enfants avec un TDL reste néanmoins à développer.

Mots-clés : trouble développemental du langage, qualité de vie, relations sociales, compétences pragmatiques, reconnaissance des émotions, orthophonie.

Measuring Health-Related Quality of Life to identify unobservable consequences of the developmental language disorder? The example of social relationships.

Background: Developmental language disorder (DLD) leads to significant psychosocial consequences. Among them, difficulties in social relationships with peers remain unobservable in clinical practice.

Aims: Measuring Health-Related Quality of Life (HRQOL) may provide information about possible difficulties in social relationships for patients with DLD. It is expected that those with low pragmatics abilities report a low HRQOL in the social dimensions.

Methods: 17 children with DLD aged 9 to 11 years completed a pragmatics assessment and answered an HRQOL questionnaire. Participants' HRQOL scores were compared to norm data. Then the HRQOL scores of participants with low pragmatics abilities were compared to HRQOL scores of participants with good pragmatics abilities.

Results: Participants reported a HRQOL globally comparable to norm data. In the social dimensions (Social support and peers and Social acceptance (bullying)), participants with low pragmatics abilities reported the same pattern of HRQOL than participants with good pragmatics abilities. Nevertheless, participants reporting a low HRQOL in the Social acceptance dimension reached low scores at the Emotion recognition task. Moreover, HRQOL scores in the Social acceptance and the Moods and emotions dimensions were highly correlated.

Conclusions: Emotion recognition should be assessed and integrated into the therapeutic project for patients with DLD in order to support their social acceptance. Measuring HRQOL in SLP is of important clinical interest as it could provide clinicians with significant information in the way DLD impacts patients' daily lives. An HRQOL instrument dedicated to children with DLD is to be developed.

Keywords: developmental language disorder, quality of life, social relationships, pragmatics abilities, emotion recognition, speech and language therapy.

INTRODUCTION

Le trouble développemental du langage et ses conséquences psychosociales

Le trouble développemental du langage (TDL) se caractérise par des difficultés persistantes de langage, dans la(les) langue(s) familière(s) à l'enfant, sans étiologie connue, émergeant au cours du développement, ayant des répercussions fonctionnelles et pouvant se combiner avec des troubles comorbides dans les domaines cognitif, sensori-moteur ou comportemental (Bishop et al., 2017).

Le TDL présente des conséquences dans la vie quotidienne et le devenir des enfants qui en sont affectés. Il peut ainsi altérer la réussite scolaire et professionnelle (Conti-Ramsden et al., 2018 ; Snowling et al., 2001), la santé mentale avec diverses difficultés comportementales et émotionnelles (Conti-Ramsden et al., 2018 ; Yew & O'Kearney, 2013), et les relations sociales. Parmi ces trois domaines risquant d'être altérés chez les enfants présentant un TDL, celui des relations avec les pairs et des amitiés serait le plus fragile (St Clair et al., 2011).

Rendre compte des difficultés relationnelles des enfants avec un TDL grâce au concept de qualité de vie en santé

L'ensemble de ces répercussions psychosociales du TDL peut être mesuré à l'aide d'un seul et même concept : la qualité de vie (QdV). L'Organisation mondiale de la Santé définit la QdV 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 préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement » (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). Cette définition propose une approche subjective et multidimensionnelle : la QdV d'un individu résulte de facteurs environnementaux et personnels, et par leurs interactions les uns avec les autres.

Le concept de qualité de vie en santé (QdVS) fait quant à lui référence aux conséquences d'une maladie, d'un handicap, voire d'un traitement sur le bien-être d'un individu (Ebrahim, 1995). Dans la recherche et la clinique orthophoniques, le concept de QdVS commence à émerger en lien avec la notion d'Evidence-Based Pratice (EBP, ou pratique basée sur la preuve) qui vise à évaluer l'efficacité de la prise en soin (Bishop et al., 2017 ; Cohen & Hula, 2020). La QdVS pourrait ainsi aider à repérer les répercussions du TDL non observables en clinique pour ajuster la prise en soin.

Parmi ces répercussions non observables, figurent les relations sociales. Celles-ci intéressent l'orthophonie puisque les enfants avec un TDL les plus à risque de connaître des problèmes relationnels avec leurs pairs à 11 ans sont ceux qui présentent le plus de difficultés dans la pragmatique du langage (Mok et al., 2014). Or les compétences pragmatiques restent complexes à évaluer (Adams, 2002) : la situation de test ne permet pas de reproduire l'infinité des contextes, l'ensemble des styles individuels de communication ou les influences culturelles, rencontrés en situation réelle. Il n'existe par ailleurs pas de normes développementales fiables s'agissant des compétences pragmatiques.

On peut dès lors se demander si recueillir le point de vue de l'enfant via un questionnaire de QdVS pourrait permettre à l'orthophoniste d'identifier d'éventuelles difficultés dans les relations sociales.

Mesurer la QdVS des enfants avec un TDL

La mesure de la QdVS peut être générique ou spécifique à une pathologie ou un handicap. Elle se réalise par le biais de questionnaires, remplis par l'intéressé lui-même ou par un proxy (adulte représentant l'enfant) (Rodary, 2000). Les instruments de mesure de la QdVS se présentent sous la forme d'échelles de Likert : pour chaque item (présenté sous la forme d'une question fermée), le participant choisit la réponse la plus adaptée à son ressenti, parmi des locutions adverbiales exprimant la fréquence ou l'intensité.

Les instruments de mesure de QdVS constituent une sous-catégorie d'outils dénommés patients-report outcomes (PRO), lesquels peuvent être définis comme des « outils de mesure de l'état de santé des patients, ayant pour particularité d'établir ces mesures sur la base des déclarations des patients » ; autrement dit, ils permettent aux patients de rendre compte de leur état de santé de manière subjective. L'intérêt croissant pour les PRO a conduit à l'élaboration d'un

guide de bonnes pratiques de recherche pour leur élaboration dans le champ pédiatrique (Matza et al., 2013). Ces travaux préconisent, pour sélectionner un outil de mesure de la QdVS des enfants, que celui-ci repose sur de bonnes qualités psychométriques mais aussi sur le respect de cinq principes : (1) l'adaptation de l'outil au stade de développement de l'enfant ; (2) l'association d'enfants à l'élaboration du contenu ; (3) la possibilité que l'enfant évalue lui-même sa QdVS s'il en a les capacités ; (4) un contenu et une présentation adaptés à l'âge de l'enfant et (5) la prise en considération des questions interculturelles. Les outils de mesure de la QdVS des enfants doivent également intégrer les préoccupations de la population pédiatrique étudiée. Parmi les outils recensés dans une revue systématique récente (Arsiwala et al., 2021), tous explorent au moins quatre dimensions de la QdVS : le fonctionnement physique de l'enfant, son fonctionnement émotionnel, ses relations sociales et son fonctionnement à l'école. Selon les instruments de mesure, d'autres domaines peuvent également être sondés, tels que les activités familiales, les relations avec les parents, l'autonomie, le traitement médical, l'estime de soi, la prise de risques, les ressources financières ou le harcèlement. La sélection d'un outil pourra donc également s'appuyer sur la présence d'une ou plusieurs de ces dimensions supplémentaires.

Les données de la littérature scientifique quant à la QdVS des enfants avec un TDL fournissent des résultats hétérogènes. Selon une revue systématique (Le et al., 2020), la plupart des études concluent que les enfants avec un TDL ont une QdVS globalement inférieure à celle de la population générale ou des enfants avec un développement langagier typique. Toutefois, entre ces études, subsistent des points de divergence : certaines estiment que toutes les dimensions de la QdVS sont inférieures à la norme (Feeney et al., 2017), d'autres que seules certaines dimensions sont altérées (Arkkila et al., 2009 ; Coales et al., 2019 ; Hubert-Dibon et al., 2016 ; van Agt et al., 2011). D'autres encore trouvent une évolution des scores aux différentes dimensions de QdVS à mesure que l'enfant grandit (Eadie et al., 2018) ou mettent en évidence des dimensions différemment altérées selon que la QdVS a été évaluée par les parents ou par l'enfant lui-même (Gough Kenyon et al., 2021). Ces études n'ont cependant pas toutes suivi la même méthodologie, en termes de population recrutée (âge, origine du trouble du langage, taille de la population), de méthodologie de recueil des données relatives à la QdVS (évaluation par l'enfant lui-même ou par un proxy, comparaison par rapport à l'étalonnage de l'échelle ou par rapport à un groupe contrôle) et de matériel (échelles de QdVS utilisées s'appuyant sur des conceptions de la QdVS différentes et n'explorant pas les mêmes domaines).

Objectifs et hypothèses

L'objectif de la présente étude était d'apprécier la pertinence de l'utilisation d'un outil de mesure de la QdVS, dans la pratique orthophonique, afin de rendre compte des conséquences du TDL non observables en clinique, et plus spécifiquement de ses conséquences sur les relations sociales. Dans la perspective d'une approche basée sur les besoins, s'appuyer sur la perception de l'enfant pourrait ainsi permettre d'identifier les difficultés concrètes liées à son trouble et d'ajuster la prise en soin orthophonique.

Dans la mesure où des difficultés pragmatiques peuvent conduire à une altération des relations sociales chez les enfants avec un TDL, ceux qui ont de faibles compétences pragmatiques devraient rapporter une QdVS plus basse dans les dimensions explorant les relations sociales que ceux présentant de bonnes compétences pragmatiques.

MÉTHODOLOGIE

Critères d'inclusion et d'exclusion

Une population d'enfants avec un diagnostic de TDL, âgés entre 9 et 11 ans, a été recrutée auprès d'orthophonistes installés en libéral dans les régions Hauts-de-France, Normandie et Ile-de-France. La QdVS des enfants avec un TDL évoluant avec l'âge (Eadie et al., 2018), il est apparu pertinent de limiter l'âge de la population étudiée afin de disposer d'une population la plus homogène possible. Pour sélectionner la tranche d'âge, ont été éliminés les adolescents puisque de nombreux facteurs liés à l'entrée dans la puberté pouvaient avoir une influence sur le niveau de QdVS (Frisén, 2007). Enfin, il est admis qu'à partir de l'âge de 8 ans, les réponses d'un enfant à un questionnaire de QdVS peuvent être considérées comme fiables (Matza et al., 2013).

Ont été exclus les enfants porteurs d'une pathologie chronique ou d'un trouble sensoriel,

dans la mesure où ceux-ci peuvent affecter la QdVS des enfants (Boulton et al., 2006 ; Grootenhuis et al., 2007 ; Roland et al., 2016), ainsi que les enfants ayant réussi une épreuve de répétition de phrases connue pour être un marqueur clinique, à la fois spécifique et sensible du TDL (Conti-Ramsden et al., 2001). L'épreuve de répétition de phrases de la batterie L2MA2 (Chevrie-Muller et al., 2011), épreuve en français dont la spécificité et la sensibilité ont été testées auprès d'enfants francophones (Leclercq et al., 2014), a ainsi été retenue.

Description de la population

Au total, 17 participants (5 filles et 12 garçons) ont été inclus (voir tableau 1), parmi lesquels 10 présentaient un trouble développemental de la coordination (TDC) et/ou un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) associé(s) au TDL. Près de la moitié des participants bénéficiaient d'aménagements pédagogiques à l'école.

Matériel

Les épreuves de pragmatique

Pour évaluer les compétences pragmatiques des participants, 3 épreuves de la batterie EVALEO 6-15 (Launay et al., 2018) ont été utilisées : Métaphores et expressions idiomatiques, Pragmatique et communication et Récit à l'oral à partir d'une histoire en images.

L'épreuve de Métaphores et expressions idiomatiques permet d'évaluer la compréhension du langage figuratif.

L'épreuve de Pragmatique et communication est composée de 7 sous-épreuves et évalue la reconnaissance des émotions, la théorie de l'esprit, la compréhension de l'intention selon l'intonation, la pragmatique au quotidien et la pragmatique en production.

L'épreuve de Récit à l'oral à partir d'une histoire en images évalue les compétences narratives de l'enfant. Une double cotation permet d'obtenir un score en Macrostructure (trame du récit, inférences et éléments mentaux des personnages, tout en tenant compte des erreurs dans l'identification des personnages, actions, lieux ou inférences) et un score en Microstructure du récit, à savoir sa cohérence et sa cohésion (à travers les éléments morphosyntaxiques utilisés). Le livret de passation prévoit qu'une épreuve distractrice de rappel sériel soit intercalée entre la présentation des images et la restitution du récit. Toutefois, pour ne pas allonger la durée de la passation et induire un coût cognitif supplémentaire aux participants, un jeu lui a été substitué : il s'agissait d'empiler, à tour de rôle, des pièces de bois de formes différentes, sans les faire tomber.

À chaque score obtenu à une épreuve ou sous-épreuve de l'EVALEO 6-15 est attribué un numéro de « classe » permettant de situer les résultats du participant par rapport aux enfants de son âge. La classe 1 correspond à la zone pathologique (ou déficitaire), la classe 2 à la zone de fragilité, la classe 3 à la norme faible, la classe 4 à la norme médiane, la classe 5 à la norme supérieure, la classe 6 à la zone supérieure et la classe 7 à la zone très supérieure (Launay et al., 2018). Le tableau 2 indique la répartition des 7 classes selon les

TABLEAU 1 : Description de la population.

Sexe	Effectif	Âge			Trouble(s) associé(s)		
		Moyenne	Minimum	Maximum	TDC	TDA/H	TDC + TDA/H
F	5	10,34	9,51	11,03	2	0	0
M	12	9,86	9,03	10,85	3	3	2
Total	17	10	9,03	11,03	5	3	2

Sexe	Classe			Aménagements pédagogiques			
	CE2 (doublé)	CM1	CM2	Aucun	PAP[1]	PPS[2]	ULIS[3]
F	0	1	4	1	2	1	1
M	1	6	5	8	1	3	0
Total	1	7	9	9	3	4	1

1 Plan d'accompagnement personnalisé
2 Projet personnalisé de scolarisation
3 Unité localisée pour l'inclusion scolaire

TABLEAU 2 : Reproduction de la répartition de l'étalonnage en 7 classes de la batterie EVALEO 6-15 (Launay et al., 2018).

		Normalité				
1	2	3	4	5	6	7
7%	13%	18%	24%	18%	13%	7%
Centiles <7	7-20	21-38	39-62	63-80	81-93	>93
		60% de la population				

scores de la population ayant servi à l'étalonnage de la batterie.

En plus des épreuves de l'EVALEO 6-15, la Children Communication Checklist (CCC) (Bishop, 1998) traduite en français par Maillart (2003) a été remplie par l'un des parents de chaque participant. Ce questionnaire de 70 items permet d'obtenir un score constituant le Composant pragmatique. Un score inférieur à 122 (soit -2 ET sous la moyenne) est considéré comme déficitaire et un score compris entre 122 et 132 est interprété comme montrant des fragilités (Maillart, 2003).

La mesure de la QdVS

Le questionnaire KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2005) a été sélectionné pour évaluer la QdVS des participants : il présente de bonnes qualités psychométriques (Davis et al., 2018 ; Janssens et al., 2015) et respecte la plupart des principes préconisés par le guide de bonnes pratiques élaboré par Matza et al. (2013).

Il s'agit d'un instrument générique de mesure de la QdVS des enfants et adolescents âgés de 8 à 18 ans, permettant l'auto-évaluation de 10 dimensions de la vie de l'enfant en 52 items : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeurs et émotions, Auto-perception, Autonomie, Relations avec les parents et vie domestique, Ressources financières, Soutien social et pairs, Environnement scolaire, Acceptation sociale (harcèlement). Les relations sociales sont explorées à travers les dimensions Soutien social et pairs et Acceptation sociale.

La passation du questionnaire a été adaptée afin de réduire au maximum les répercussions des difficultés langagières des participants sur la compréhension des différents items. Au lieu de la version papier fournie par l'éditeur, le questionnaire a été proposé aux participants dans une version informatisée, avec l'autorisation des auteurs du KIDSCREEN, la passation sur écran permettant de mobiliser davantage l'attention de l'enfant (Matza et al., 2013). Par ailleurs, la lecture des questions a été réalisée à voix haute par l'examinateur, l'enfant pouvant lire également les items à l'écran, dans la mesure où un trouble de la lecture est souvent associé au TDL (Alonzo et al., 2020). Cette administration, expressément prévue par le manuel de KIDSCREEN (Ravens-Sieberer & KIDSCREEN Group Europe, 2016, p. 79), a également permis de s'assurer de l'engagement de l'enfant tout au long de la passation et d'expliquer aux participants, le cas échéant, les items qu'ils n'avaient pas compris.

La cotation des items s'effectue sur une échelle de 1 à 5 points, la valeur la plus haute reflétant une QdVS élevée. L'interprétation des résultats pour un groupe nécessite de convertir au préalable les réponses des participants en scores T (moyenne à 50 avec une variation standard de 10) (Ravens-Sieberer & KIDSCREEN Group Europe, 2016). Un score strictement inférieur au 10^{e} centile est considéré comme reflétant une QdVS basse, un score compris entre le 10^{e} et le 90^{e} centile comme une QdVS dans la norme et un score supérieur ou égal au 90^{e} centile comme une QdVS élevée.

Traitement des données

Comparaison de la QdVS des participants à la norme

La fiabilité (ou cohérence interne) au sein des différentes dimensions du questionnaire de QdVS a été vérifiée en utilisant l'α de Cronbach. Au sein des différentes dimensions de QdVS du questionnaire KIDSCREEN-52, le niveau de fiabilité va d'inacceptable à bon ($0,16 < \alpha$ de Cronbach $< 0,80$). Seules les dimensions Autonomie ($\alpha = 0,71$), Relations avec les parents ($\alpha = 0,80$) et Soutien social et pairs ($\alpha = 0,80$) présentent un niveau de fiabilité acceptable a minima (voir tableau 3).

La QdVS de notre population a été comparée à celle de la norme des enfants européens du même âge (enfants de 8-11 ans), selon l'étalonnage fourni par l'éditeur du questionnaire KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer & KIDSCREEN Group Europe, 2016), à l'aide du test de Wilcoxon. L'écart des scores à la norme a ensuite été vérifié à l'aide du seuil de signification p (avec $p < 0,05$).

TABLEAU 3 : Cohérence interne des résultats des participants au questionnaire KIDSCREEN-52.

		Fiabilité des réponses des participants		Fiabilité mesurée lors de la validation du questionnaire **KIDSCREEN-52** (Ravens-Sieberer et al., 2008)	
Domaines de QdVS	**Nombre d'éléments**	**α de Cronbach**	**Niveau de fiabilité**	**α de Cronbach**	**Niveau de fiabilité**
Bien-être physique	5	0,46	Inacceptable	0,80	Bon
Bien-être psychologique	6	0,57	Faible	0,89	Bon
Humeurs et émotions	7	0,63	Discutable	0,85	Bon
Auto-perception	5	0,16	Inacceptable	0,79	Acceptable
Autonomie	5	0,71	Acceptable	0,84	Bon
Relations avec les parents	6	0,80	Bon	0,88	Bon
Ressources financières	3	0,54	Faible	0,89	Bon
Soutien social et pairs	6	0,80	Bon	0,84	Bon
Environnement scolaire	6	0,69	Discutable	0,89	Bon
Acceptation sociale (harcèlement)	3	0,64	Discutable	0,77	Acceptable

Par ailleurs, dans la mesure où les participants étaient susceptibles de mal comprendre certains items en raison de leur trouble du langage, les demandes de clarifications spontanées ont été recensées.

Participants ayant de faibles compétences pragmatiques : scores de QdVS dans les dimensions des relations sociales

Pour chaque épreuve de pragmatique (Métaphores et expressions idiomatiques, Macrostructure du récit, Microstructure du récit, Pragmatique et communication et Composant pragmatique), les participants ont été répartis en 2 groupes : groupe avec des difficultés pragmatiques, comprenant les participants ayant un score en zones de fragilité ou pathologique ; groupe avec de bonnes compétences pragmatiques pour les participants ayant obtenu un score dans la norme ou au-delà. Des tests exacts de Fisher ont été réalisés pour vérifier, de prime abord, que les deux groupes étaient comparables. Puis les scores de QdVS dans les dimensions explorant les relations sociales (Soutien social et pairs et Acceptation sociale (harcèlement)) pour les participants avec des difficultés pragmatiques ont été comparés à ceux des participants avec de bonnes compétences pragmatiques, à l'aide du test de Levene sur l'égalité des variances ou du test U de Mann-Whitney. Pour les deux tests, le seuil de signification $p < 0,05$ a été retenu.

Pour aller plus loin, des analyses statistiques complémentaires ont été réalisées. Le profil pragmatique des participants rapportant une QdVS faible dans les domaines des relations sociales (scores T inférieurs au 10^{e} percentile) a été établi.

Enfin, une étude de corrélation de Spearman a été réalisée, afin d'étudier les possibles liens entre les dimensions de QdVS relatives aux relations sociales et les 8 autres dimensions explorées par le KIDSCREEN-52.

RÉSULTATS

QdVS des participants

Le test de classement de Wilcoxon a montré que les participants avaient une QdVS significativement inférieure à la norme dans les dimensions Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeurs et émotions et Ressources financières. Les scores obtenus aux dimensions Autonomie, Relations avec les parents, Soutien social et pairs étaient quant à eux inférieurs à la norme, mais de manière non significative. Les scores à la dimension Acceptation sociale (harcèlement)

TABLEAU 4 : Comparaison des scores moyens et médians des participants dans les différents domaines de QdVS par rapport à la norme du KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et Kidscreen Group Europe, 2016).

Domaines de QdVS	**Population** (N=17)			**Norme** (N = [5679 ; 5950])			Significativité (si p < 0,05)*
	Scores moyens	Scores médians	Ecart-type	Moyenne	Médiane	Ecart-type	
Bien-être physique	43,99	42,53	6,66	53,72	52,43	9,96	**0,002**
Bien-être psychologique	49,39	49,34	8,22	53,38	54,49	9,40	**0,039**
Humeurs et émotions	44,01	43,91	12,29	52,15	51,34	9,97	**0,019**
Auto-perception	58,28	55,38	9,55	52,48	52,19	9,74	0,066
Autonomie	47,02	43,59	11,87	51,57	50,77	9,67	0,193
Relations avec les parents	47,12	47,50	11,06	52,65	51,81	9,18	0,084
Ressources financières	38,57	37,47	11,19	48,88	49,28	10,45	**0,002**
Soutien social et pairs	48,40	48,359	13,72	50,62	50,24	10,05	0,308
Environnement scolaire	58,54	56,40	11,01	54,52	54,22	10,46	0,148
Acceptation sociale (harcèlement)	42,45	48,07	15,68	47,58	48,07	10,54	0,584

* Après application du test de Wilcoxon
En gras, les écarts significatifs à la norme.

se sont révélés équivalents à la norme. Enfin, les scores aux dimensions Environnement scolaire et Auto-perception étaient supérieurs à la norme, mais de manière non significative (voir tableau 4).

Il ressort par ailleurs de l'analyse qualitative des réponses au questionnaire de QdVS que sur les 52 items du questionnaire, 24 ont fait l'objet de demandes de clarification par 15 enfants (voir tableau 5). À de rares reprises, les clarifications ont été faites à l'initiative de l'examinateur quand les éventuels commentaires de l'enfant montraient une incompréhension flagrante de l'item. Par exemple, à la question *« As-tu pu compter sur tes amis ? »*, un participant a compris le terme « *compter* » dans un sens littéral : « *Aujourd'hui j'ai mon meilleur copain H. mais sinon j'en avais plein d'autres mais ils sont pas dans mon autre classe c'était en CE2. En CE2 j'en avais plus.* »

QdVS des participants avec de faibles compétences pragmatiques dans les domaines explorant les relations sociales

Deux précisions doivent être apportées : d'une part, les membres des 2 groupes (difficultés pragmatiques vs. bonnes compétences pragmatiques) n'étaient pas nécessairement les mêmes suivant les épreuves de pragmatique. Deux groupes de niveau ont donc dû être constitués pour chaque épreuve de pragmatique. D'autre part, l'ensemble des participants se situait dans les zones pathologiques ou de fragilité pour les épreuves de Métaphores et expressions idiomatiques et de Microstructure du récit : il n'était donc pas possible de créer 2 groupes et de fait, de faire des comparaisons pour ces 2 épreuves. C'est pourquoi la comparaison intergroupe de la QdVS n'a été réalisée que pour les 3 épreuves restantes : Macrostructure du récit, Pragmatique et communication (EVALEO 6-15) et Composant pragmatique (CCC).

Au final, pour chacune des 3 épreuves précitées, 2 groupes (soit 6 groupes au total) ont été constitués, leur effectif respectif variant suivant l'épreuve (voir figure 1).

Les tests exacts de Fisher et U de Mann-Whitney ont montré que les groupes avec difficultés pragmatiques et avec de bonnes compétences

TABLEAU 5 : Inventaire des items du questionnaire KIDSCREEN-52 ayant nécessité des clarifications auprès des participants.

Domaines de QdVS	Questions qui ont nécessité des clarifications	Nombre d'enfants concernés
Bien-être physique	1. En général, dirais-tu que ton **état de santé** est…	1
	3. As-tu été **satisfait** de ta vie ?	3
Bien-être psychologique	4. As-tu été de **bonne humeur** ?	1
	5. T'es-tu senti(e) **gai(e)** ?	3
	1. As-tu eu l'impression que tu faisais **tout de travers** ?	2
Humeurs et émotions	5. As-tu eu le sentiment que tu en avais **assez** ?	1
	7. T'es-tu senti(e) **sous pression** ?	5
Auto-perception	1. As-tu été content(e) de ce que tu es ?	2
	3. As-tu été **préoccupé(e)** par ton apparence ?	7
Autonomie	2. As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton **temps libre** ?	1
	1. As-tu été **compris(e)** par tes parents ?	5
Relations avec les parents	4. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te **consacrer** ?	3
	5. Tes parents ont-ils été **justes** envers toi ?	7
	6. As-tu pu parler à tes parents **lorsque tu le voulais** ?	1
	1. As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami(e)s ?	1
Ressources financières	2. As-tu eu assez d'argent de poche pour tes **dépenses** ?	3
	3. As-tu eu assez d'argent pour faire des choses avec tes ami(e)s ?	1
	2. As-tu **entrepris** des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ?	4
Soutien social et pairs	4. Vous êtes-vous **entraidés** toi et tes ami(e)s ?	7
	6. As-tu pu **compter** sur tes ami(e)s ?	1
	3. As-tu été **satisfait(e)** de tes professeurs ?	2
Environnement scolaire	4. As-tu été capable d'être **attentive / attentif** ?	4
	6. T'es-tu bien **entendu(e)** avec tes professeurs ?	1
Acceptation sociale (harcèlement)	3. D'autres filles et garçons de ton âge t'ont-ils **brutalisé(e)** ?	1
Nombre d'enfants ayant fait au moins une demande de clarification		15

En gras : termes ayant fait l'objet d'une demande de clarification (exemple : « ça veut dire quoi "état de santé" ? »)

pragmatiques étaient comparables, pour chacune des trois épreuves considérées, en termes d'âge, de sexe, de niveau scolaire, d'aménagements pédagogiques et de troubles associés. La seule différence significative portait sur l'âge pour l'épreuve de Pragmatique et communication de l'EVALEO 6-15 : l'âge médian du groupe avec difficultés (9,51 ans) est apparu comme significativement plus bas que celui du groupe avec de bonnes compétences (10,24 ans).

Pour chacune des 3 épreuves, les scores de QdVS dans les dimensions explorant les relations sociales du groupe avec difficultés ont été comparés aux scores du groupe avec de bonnes compétences. Si les différences dans les scores de QdVS ne sont pas significatives, la QdVS des participants avec des difficultés pragmatiques s'est révélée parfois meilleure que celle des enfants avec de bonnes compétences pragmatiques (voir tableau 6).

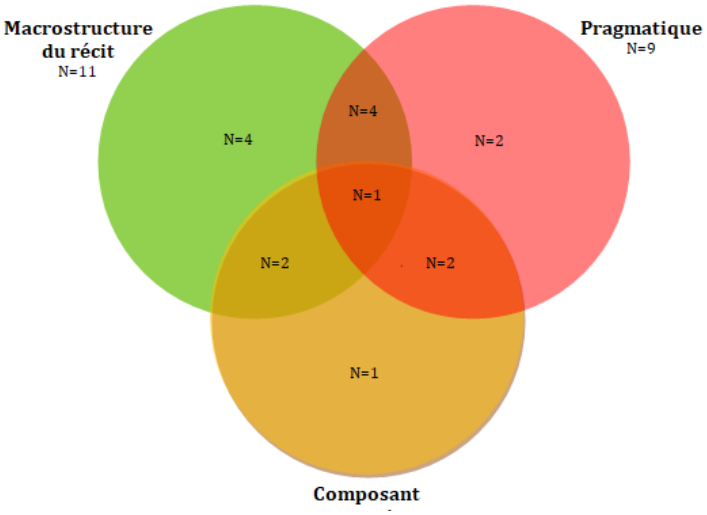


FIGURE 1 : Taille et superposition des groupes de participants avec des difficultés pragmatiques aux différentes épreuves.

TABLEAU 6 : Comparaison des scores de QdVS des groupes avec difficultés pragmatiques à ceux des groupes avec de bonnes compétences pragmatiques.

A l'épreuve de Macrostructure du récit

	Groupe avec difficultés pragmatiques (N = 11)			Groupe avec bonnes compétences pragmatiques (N = 5)			Significativité (si p < 0,05)**
	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	
Soutien social et pairs*	49,69	48,35	13,04	46,51	48,35	17,68	0,690
Acceptation sociale (harcèlement)	40,98	48,07	16,29	47,96	58,85	15,63	0,441

A l'épreuve de Pragmatique et communication

	Groupe avec difficultés pragmatiques (N = 9)			Groupe avec bonnes compétences pragmatiques (N = 8)			Significativité (si p < 0,05)**
	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	
Soutien social et pairs*	49,54	48,35	14,54	47,11	48,35	13,60	0,728
Acceptation sociale (harcèlement)*	42,00	48,07	16,99	42,95	45,13	15,23	0,906

Au Composant pragmatique de la CCC

	Groupe avec difficultés pragmatiques (N = 6)			Groupe avec bonnes compétences pragmatiques (N = 11)			Significativité (si p < 0,05)**
	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	Scores moyens	Scores médians	Ecart type	
Soutien social et pairs*	53,13	51,31	17,33	45,81	46,66	11,41	0,308
Acceptation sociale (harcèlement)	44,55	43,18	13,28	41,30	48,07	17,36	0,884

* Distributions normales (d'après le test de Shapiro-Wilk)
** Test de Levene si distribution normale ; test U de Mann-Whitney si distribution anormale
En gras, les écarts significatifs à la norme.

TABLEAU 7 : Profil pragmatique des participants ayant une QdVS basse dans les domaines des relations sociales.

Domaines de la pragmatique	QdVS basse Soutien social et pairs (N = 3)	QdVS basse Acceptation sociale (N=4)
Macrostructure du récit	1	2
Reconnaissance des émotions	0	3
Théorie de l'esprit	0	0
Reconnaissance de l'intention suivant l'intonation	0	1
Pragmatique au quotidien	0	0
Pragmatique en production	0	0
Composant pragmatique	1	0

TABLEAU 8 : Etude des corrélations entre la QdVS dans les dimensions des relations sociales et les autres domaines de QdVS.

Domaines de QdVS	Coefficient de corrélation rho (signification bilatérale avec p < 0,05)	
	Soutien social et pairs	Acceptation sociale (harcèlement)
Bien-être physique	0,111 (0,671)	-0,063 (0,810)
Bien-être psychologique	-0,135 (0,606)	0,052 (0,844)
Humeurs et émotions	-0,378 (0,135)	0,735 (<,001)
Auto-perception	-0,336 (0,187)	0,331 (0,195)
Autonomie	-0,066 (0,802)	0,058 (0,824)
Relations avec les parents	0,188 (0,471)	-0,050 (0,849)
Ressources financières	-0,322 (0,207)	-0,178 (0,495)
Soutien social et pairs	-	-0,307 (0,231)
Environnement scolaire	0,366 (0,148)	0,152 (0,561)
Acceptation sociale (harcèlement)	-0,307 (0,231)	-

Profil pragmatique des participants avec une QdVS faible dans les dimensions des relations sociales.

Pour les participants ayant rapporté une QdVS faible dans le domaine Soutien social et pairs, peu de scores déficitaires aux différentes sous-épreuves de pragmatique ont été observés, ne permettant pas de mettre en évidence un domaine de la pragmatique qui serait davantage touché. En revanche, pour ceux qui ont rapporté une QdVS faible dans la dimension Acceptation sociale, 3 participants sur les 4 concernés ont obtenu un score déficitaire à la sous-épreuve de Reconnaissance des émotions de l'EVALEO 6-15 (voir tableau 7).

Corrélations entre les dimensions des relations sociales et les autres dimensions de la QdVS

L'étude des corrélations entre les dimensions des relations sociales et les autres dimensions explorées par KIDSCREEN-52 a par ailleurs révélé que les scores de QdVS dans les dimensions Acceptation sociale et Humeurs et émotions étaient fortement corrélés (rho de Spearman = 0,735 ; p <0,001) (voir tableau 8).

DISCUSSION

La QdVS des enfants avec un TDL

Les résultats ont montré que les participants avaient une QdVS dans la norme pour 6 des 10 domaines évalués, celle-ci étant significativement inférieure à la norme dans 4 domaines : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeurs et émotions et Ressources financières. Ces résultats montrent que la QdVS des enfants âgés de 9 à 11 ans avec un TDL reste globalement proche de la norme.

Il est difficile de comparer ces résultats aux données actuelles de la recherche sur la QdVS des enfants avec un TDL, puisque celles-ci varient

d'une étude à l'autre. Pour la tranche d'âge étudiée (9-11 ans), les recherches s'appuyant sur une mesure de la QdVS par auto-évaluation concluent que seules certaines dimensions de la QdVS sont altérées chez les enfants avec un TDL, mais ces dimensions varient d'une étude à l'autre (Arkkila et al., 2011 ; Coales et al., 2019 ; Gough Kenyon et al., 2021).

L'examen des seules dimensions des relations sociales (Soutien social et pairs et Acceptation sociale) a révélé que la QdVS des participants avec des difficultés pragmatiques était comparable (et parfois meilleure, mais de manière non significative) à celle des participants avec de bonnes compétences pragmatiques. L'hypothèse selon laquelle la QdVS dans les dimensions relatives aux relations sociales serait significativement plus basse chez des enfants avec un TDL présentant de faibles compétences pragmatiques n'est donc pas vérifiée. Toutefois, le fait que les participants avec un TDL présentant des difficultés pragmatiques puissent rapporter une meilleure QdVS (même de manière non significative) dans les dimensions des relations sociales que les participants avec de bonnes compétences pragmatiques interroge sur la fiabilité des réponses.

Alors que l'on connaît les répercussions psychosociales du TDL, notamment leurs difficultés dans les relations sociales, comment expliquer cette discordance avec la QdVS rapportée ? Plusieurs explications peuvent être proposées.

La notion de response shift

Il est important de rappeler qu'un questionnaire de QdVS mesure une donnée subjective et à un instant T. Ainsi la QdVS perçue par un individu peut être différente de la QdVS attendue d'un point de vue social (McClimans et al., 2013). Ces résultats paradoxaux ont été qualifiés de disability paradox (ou paradoxe de l'incapacité) (Albrecht & Devlieger, 1999) : via un processus d'adaptation, l'individu apprend à faire face à sa pathologie, à son trouble cognitif ou handicap et peut rapporter un excellent niveau de QdVS, malgré des limitations fonctionnelles objectives (Fellinghauer et al., 2012 ; Gouillet et al., 2017). Cette adaptation a été conceptualisée par la théorie du response shift (ou modification de la réponse) (Schwartz et al., 2007), définie comme « un changement dans le sens que l'individu auto-attribue à sa propre qualité de vie » (Gouillet et al., 2017 ; Schwartz et al., 2007) : confronté à des événements qui viennent altérer son état de santé, un individu va modifier sa vision de ce qu'est la QdV et des attentes qu'il a face à sa vie. Il réduit ainsi ses attentes pour maintenir à ses yeux une bonne QdV.

La théorie du response shift permettrait d'expliquer en partie les résultats paradoxaux trouvés auprès des participants : alors que le TDL a des répercussions psychosociales, largement documentées au sein des études, la QdVS perçue par les enfants concernés par ce trouble ne reflète que partiellement ces difficultés.

Un questionnaire de QdVS inadapté aux enfants avec un TDL ?

Il est également probable que les troubles langagiers des participants aient conduit à une mauvaise compréhension du questionnaire. Des commentaires faits par certains participants durant la passation du questionnaire montrent ainsi que certains items ont pu être mal interprétés, en dehors de toute demande de clarification. Ce comportement se rencontre communément chez les enfants avec un TDL qui font souvent peu de demandes de clarification (Davies et al., 2016). Il est donc possible que les participants aient répondu à des items qu'ils n'avaient pas compris et ce, sans même en avoir conscience. Par ailleurs, d'autres commentaires de participants suggèrent que certaines préoccupations, propres aux enfants avec un TDL, n'ont pas été explorées par le questionnaire KIDSCREEN (voir tableau 9).

Dans la perspective du développement d'un outil de mesure de la QdV spécifique aux enfants avec un trouble du langage, Markham et al. (2009) ont ainsi mis en place des groupes de discussion pour recueillir le point de vue d'enfants avec un trouble du langage âgés de 6 à 18 ans sur ce qu'était leur perception de la QdV. Les résultats de leur recherche montrent qu'en plus des dimensions traditionnellement explorées par les outils de mesure de la QdV, les enfants avec un trouble du langage se sentent préoccupés par leurs difficultés de communication et leurs répercussions sur leurs relations sociales, aspect qui n'est pas exploré par le KIDSCREEN-52 ou d'autres questionnaires de QdVS génériques.

Un outil spécifique, prenant tout à la fois en compte les difficultés langagières et les préoccupations des enfants avec un TDL, semble donc nécessaire

TABLEAU 9 : Exemples de commentaires de participants lors de la passation du questionnaire de QdVS.

Exemple d'une mauvaise interprétation :	
Item :	« As-tu pu parler à tes parents lorsque tu le voulais ?»
Commentaire du participant :	« Quand ils sont aux infos ils disent chut chut chut. Et moi ça m'intéresse pas les infos. »
Réponse à l'item :	« Assez souvent » (après explication de l'item par l'examinateur)
Exemple d'un aspect non abordé par le questionnaire (sentiment d'exclusion sociale) :	
Item :	« Cela se passe-t-il bien à l'école ? »
Commentaire du participant (X) :	« Ben avant on faisait une activité à deux en groupe je sais plus quoi. Et quand j'étais avec quelqu'un en fait mon camarade d'à côté il était pas avec moi parce qu'il était avec celle de devant. Il disait à un autre "bonne chance avec X, tu vas devoir tout faire parce que X il fait rien" ».
Réponse à l'item :	« Modérément »

pour rendre compte plus finement de leurs difficultés relationnelles avec leurs pairs.

L'influence des facteurs personnels et environnementaux

Des tests de Wilcoxon complémentaires ont montré que les participants avec des troubles associés, d'une part, et ceux bénéficiant d'aménagements pédagogiques, d'autre part, avaient rapporté respectivement une meilleure QdVS, comparés à l'ensemble des participants. Ces résultats qui illustrent l'influence de facteurs personnels et environnementaux sur la QdVS mériteraient d'être approfondis.

Liens entre reconnaissance des émotions et harcèlement

Les scores déficitaires à la sous-épreuve de Reconnaissance des émotions obtenus pas la quasi-totalité des participants ayant rapporté une QdVS faible dans la dimension Acceptation sociale, associés à la corrélation entre les scores de QdVS dans les dimensions Humeurs et émotions et Acceptation sociale sont à mettre en lien avec les données de la littérature scientifique selon lesquelles de mauvaises compétences dans la reconnaissance des émotions constituent un facteur de risque de harcèlement (Franzen et al., 2021 ; Van den Bedem et al., 2018 ; Woods et al., 2009). Par ailleurs, selon une étude longitudinale comparant la QdVS d'enfants avec un TDL à celle d'enfants tout-venant, à différents âges de leur développement (4, 7 et 9 ans) (Eadie et al., 2018), les difficultés émotionnelles et les difficultés relationnelles avec les pairs constatées à l'âge de 4 ans chez les enfants avec un TDL étaient prédictives d'une QdVS plus basse à l'âge de 9 ans.

Ces constats soulignent l'importance d'accorder davantage de place à la reconnaissance des émotions chez les patients avec un TDL dans la pratique orthophonique et ce, de manière précoce. Les recherches portant sur la reconnaissance des émotions chez les enfants avec un TDL sont encore émergentes (Löytömäki et al., 2020) et demandent à être développées pour adapter la prise en soin dans ce domaine.

Limites

Plusieurs limites à la présente étude méritent d'être considérées. Tout d'abord, la taille de l'échantillon (17 participants) demande à ce que les résultats soient confirmés par des études ultérieures portant sur un échantillon plus large. Ensuite, pour la passation de l'épreuve de Récit oral à partir d'une histoire en images, la substitution de l'épreuve distractrice de rappel sériel prévue par le protocole (Launay et al., 2018) par une activité ludique peut également être critiquée. Enfin, la CCC est un instrument s'appuyant sur l'observation subjective du parent de l'enfant qui la remplit. Pour objectiver davantage les résultats, il aurait fallu que celle-ci fût remplie par les deux parents et par un enseignant.

CONCLUSIONS

La présente étude présente des intérêts manifestes pour la pratique orthophonique. En indiquant un lien entre les domaines Humeurs et émotions et Acceptation sociale chez les enfants avec un TDL, elle met l'accent sur la nécessité d'évaluer et d'intervenir de manière précoce sur la reconnaissance des émotions chez ces patients, dans le but de renforcer leur acceptation sociale auprès de leurs pairs. La recherche, encore balbutiante dans ce domaine, devrait apporter

à l'avenir des éclairages supplémentaires pour ajuster au mieux la prise en soin.

Enfin, l'évaluation de la QdVS dans la pratique clinique orthophonique pourrait aider à mieux connaître les patients, à travers des dimensions qui ne sont habituellement pas abordées en évaluation ou lors des séances de rééducation ; à mieux identifier les conséquences du TDL sur leur vie quotidienne afin d'ajuster le cas échéant la prise en soin et à détecter un éventuel mal-être afin d'orienter vers le professionnel adéquat.

Cependant avant d'inclure la mesure de la QdVS dans notre pratique, il est nécessaire de développer un outil spécifique au TDL, tel qu'il en existe pour certaines pathologies ou handicaps, qui tienne compte à la fois des préoccupations des enfants avec un TDL et de leurs difficultés langagières. Il pourrait permettre aux orthophonistes d'évaluer l'efficacité de leur prise en soin sur les éléments non observables tels que les relations avec les pairs et d'améliorer de manière indirecte leur bien-être émotionnel.

Cette étude mériterait par conséquent d'être complétée dans un premier temps par une étude qualitative sur les préoccupations des enfants avec un TDL, puis de développer sur cette base un questionnaire de QdVS spécifique, tenant compte de leurs difficultés langagières et des troubles fréquemment associés au TDL.

BIBLIOGRAPHIE

Adams, C. (2002). Practitioner Review : The assessment of language pragmatics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(8), 973-987. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00226

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox : High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine, 48*(8), 977-988. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0

Adams, C. (2002). Practitioner Review : The assessment of language pragmatics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(8), 973-987. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00226

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox : High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine, 48*(8), 977-988. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0

Alonzo, C. N., McIlraith, A. L., Catts, H. W., & Hogan, T. P. (2020). Predicting dyslexia in children with developmental language disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 63*(1), 151-162. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-L-18-0265

Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., Saar, V., & Vilkman, E. (2011). Health-related quality of life of children with specific language impairment aged 8–11. *Folia Phoniatrica et Logopaedica, 63*(1), 27-35. https://doi.org/10.1159/000319735

Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., Saar, V., & Vilkman, E. (2009). Health-related quality of life of adolescents with childhood diagnosis of specific language impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 73*(9), 1288-1296. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.05.023

Arsiwala, T., Afroz, N., Kordy, K., Naujoks, C., & Patalano, F. (2021). Measuring what matters for children : A systematic review of frequently used pediatric generic PRO instruments. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 55, 1082-1095. https://doi.org/10.1007/s43441-021-00311-x

Bishop, D. V. M. (1998). Development of the Children's Communication Checklist (CCC) : A method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*(6), 879-891. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00388

Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & and the CATALISE-2 consortium. (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

Boulton, M., Haines, L., Smyth, D., & Fielder, A. (2006). Health-related quality of life of children with vision impairment or blindness. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(8), 656-661. https://doi.org/10.1017/S0012162206001381

Chevrie-Muller, C., Maillart, C., Simon, A.-M., & Fournier, S. (2011). *L2MA-2 : Langage oral, langage écrit, mémoire, attention* (2e édition). ECPA, Les Editions du Centre de psychologie appliquée.

Coales, C., Heaney, N., Ricketts, J., Dockrell, J. E., Lindsay, G., Palikara, O., & Charman, T. (2019). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders and children with developmental language disorders. *Autism & Developmental Language Impairments,* 4, 239694151985122. https://doi.org/10.1177/2396941519851225

Cohen, M. L., & Hula, W. D. (2020). Patient-reported outcomes and evidence-based practice in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology, 29*(1), 357-370. https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00076

Conti-Ramsden, G., Botting, N., & Faragher, B. (2001). Psycholinguistic markers for specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42*(6), 741-748. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00770

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

Davies, C., Andrés-Roqueta, C., & Norbury, C. F. (2016). Referring expressions and structural language abilities in children with specific language impairment : A pragmatic tolerance account. *Journal of Experimental Child Psychology,* 144, 98-113. https://doi.org/10.1016/j.jecp.2015.11.011

Davis, E., Young, D., Gilson, K.-M., Swift, E., Chan, J., Gibbs, L., Tonmukayakul, U., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). A rights-based approach for service providers to measure the quality of life of children with a disability. *Value in Health, 21*(12), 1419-1427. https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.05.009

Eadie, P., Conway, L., Hallenstein, B., Mensah, F., McKean, C., & Reilly, S. (2018). Quality of life in children with developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders, 53*(4), 799-810. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12385

Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1383-1394. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00116-O

Feeney, R., Desha, L., Khan, A., & Ziviani, J. (2017). Contribution of speech and language difficulties to health-related quality-of-life in Australian children : A longitudinal analysis. *International Journal of Speech-Language Pathology, 19*(2), 139-152. https://doi.org/10.3109/17549507.2016.1151935

Fellinghauer, B., Reinhardt, J. D., Stucki, G., & Bickenbach, J. (2012). Explaining the disability paradox : A cross-sectional analysis of the Swiss general population. *BMC Public Health,* 12, 655. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-655

Franzen, M., de Jong, P. J., Veling, W., & aan het Rot, M. (2021). Victims of bullying : Emotion recognition and understanding. *Frontiers in Psychology,* 12, 729835. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.729835

Frisén, A. (2007). Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Paediatrica, 96*(7), 963-968 https://doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00333.x

Gough Kenyon, S. M., Palikara, O., & Lucas, R. M. (2021). Consistency of parental and self-reported adolescent wellbeing: Evidence from developmental language disorder. *Frontiers in Psychology,* 12, 629577. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.629577

Gouillet, M., Laguette, V., & Préau, M. (2017). Le bien-être des enfants : Quelle(s) mesure(s) et avec quels enjeux ? In B. Courty & J.-F. Dupeyron, *Le bien-être des écoliers* (p.121-137). Presses Universitaires de Bordeaux. https://doi.org/10.4000/books.pub.37587

Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G. H., Vogels, A. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation, 10*(1), 27-33. https://doi.org/10.1080/13682820600691017

Hubert-Dibon, G., Bru, M., Gras Le Guen, C., 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

Janssens, A., Rogers, M., Thompson Coon, J., Allen, K., Green, C., Jenkinson, C., Tennant, A., Logan, S., & Morris, C. (2015). A systematic review of generic multidimensional Patient-Reported Outcome measures for children, part II : Evaluation of psychometric performance of English-language versions in a general population. *Value in Health, 18*(2), 334-345. https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.01.004

Launay, L., Maeder, C., Roustit, J., & Touzin, M. (dir.) (2018). Evaluation du langage écrit et du langage oral 6-15 ans. *Rééducation orthophonique*, 273.

Le, H. N. D., Le, L. K. D., Nguyen, P. K., Mudiyanselage, S. B., Eadie, P., Mensah, F., Sciberras, E., & Gold, L. (2020). Health-related quality of life, service utilization and costs of low language : A systematic review. *International Journal of Language & Communication Disorders, 55*(1), 3-25. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12503

Leclercq, A.-L., Quémart, P., Magis, D., & Maillart, C. (2014). The sentence repetition task : A powerful diagnostic tool for French children with specific language impairment. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 3423-3430. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.026

Löytömäki, J., Ohtonen, P., Laakso, M.-L., & Huttunen, K. (2020). The role of linguistic and cognitive factors in emotion recognition difficulties in children with ASD, ADHD or DLD. *International Journal of Language & Communication Disorders, 55*(2), 231-242. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12514

Maillart, C. (2003). Les troubles pragmatiques chez les enfants présentant des difficultés langagières. Présentation d'une grille d'évaluation : La Children's Communication Checklist (Bishop, 1998). *Cahiers de la SBLU,* 13, 13-32. https://hdl.handle.net/2268/7314

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

Matza, L. S., Patrick, D. L., Riley, A. W., Alexander, J. J., Rajmil, L., Pleil, A. M., & Bullinger, M. (2013). Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: Report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents Task Force. *Value in Health, 16*(4), 461-479. https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.04.004

McClimans, L., Bickenbach, J., Westerman, M., Carlson, L., Wasserman, D., & Schwartz, C. (2013). Philosophical perspectives on response shift. *Quality of Life Research, 22*(7), 1871-1878. https://doi.org/10.1007/s11136-012-0300-x

Mok, P. L. H., Pickles, A., Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2014). Longitudinal trajectories of peer relations in children with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55*(5), 516-527. https://doi.org/10.1111/jcpp.12190

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., & European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5*(3), 353-364. https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., The KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health, 11*(4), 645-58. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x

Ravens-Sieberer, U., & KIDSCREEN Group Europe (dir.). (2016). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents: Handbook* (3e édition). Pabst Science Publishers.

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de pédiatrie, 7*(suppl.2), 230s-232s. https://doi.org/10.1016/s0929-693x(00)80049-4

Roland, L., Fischer, C., Tran, K., Rachakonda, T., Kallogjeri, D., & Lieu, J. E. C. (2016). Quality of life in children with hearing impairment: Systematic review and meta-analysis. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery, 155*(2), 208-219. https://doi.org/10.1177/0194599816640485

Schwartz, C. E., Andresen, E. M., Nosek, M. A., Krahn, G. L. & RRTC Expert Panel on Health Status Measurement (2007). Response shift theory: Important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88*(4), 529-536. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.032

Snowling, M. J., Adams, J. W., Bishop, D. V. M., & Stothard, S. E. (2001). Educational attainments of school leavers with a preschool history of speech-language impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders, 36*(2), 173-183. https://doi.org/10.1080/13682820120976

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. https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.004

Van Agt, H., Verhoeven, L., van den Brink, G., & De Koning, H. (2011). The impact on socio-emotional development and quality of life of language impairment in 8-year-old children . *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(1), 81-88. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03794.x

Van den Bedem, N. P., Dockrell, J. E., van Alphen, P. M., Kalicharan, S. V., & Rieffe, C. (2018). Victimization, bullying, and emotional competence: Longitudinal associations in (pre)adolescents with and without developmental language disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 61*(8), 2028-2044. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0429

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? *Forum mondial de la Santé 1996, 17*(4), 384-386. https://apps.who.int/iris/handle/10665/54757

Woods, S., Wolke, D., Nowicki, S., & Hall, L. (2009). Emotion recognition abilities and empathy of victims of bullying. *Child Abuse & Neglect, 33*(5), 307-311. https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2008.11.002

Yew, S. G. K., & O'Kearney, R. (2013). Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments: Meta-analyses of controlled prospective studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(5), 516-524. https://doi.org/10.1111/jcpp.12009