

CANADIAN JOURNAL OF SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY & AUDIOLOGY | CJSLPA

Volume 48, No. 3, 2024

REVUE CANADIENNE D'ORTHOPHONIE ET D'AUDIOLOGIE | RCOA

Volume 48, No. 3, 2024



Speech-Language &
Audiology Canada

Orthophonie et
Audiologie Canada

Communicating care
La communication à coeur

Utiliser le paradigme de transformation dans la recherche en orthophonie :
l'exemple de la création du sondage « L'orthophonie pour toustes »

ÉLIE TREMBLAY, LOUIS-PIERRE AUGER, BOUTHEINA JEMEL, LISANDRE LABRECQUE-LEBEAU,
INGRID VERDUYCKT

Using the Language Use Inventory to Examine Toddlers' Social Pragmatic Communication
Trajectories to Inform Clinical Practice

DANIELA K. O'NEILL, DIANE PESCO, FRANK MU, JULIANNE SCOTT

Coconstruction d'un programme psychoéducatif d'information et de soutien pour les personnes
vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches

LAURA MONETTA, MONICA LAVOIE, MARIE-FÉLIX GAGNON, ROSALIE PELLETIER,
LÉONIE PROULX, JOËLLE DUCHESNE, ROBERT LAFORCE

Clinicians' Perceptions and Needs Surrounding Digital Participation-Focused Outcome
Measurement in Pediatric Speech-Language Pathology

BOSHRA BAHRAMI, DANIELLE GLISTA, JANIS ORAM, VIJAY PARSAR, SACHIN KHARBANDA,
BARBARA JANE CUNNINGHAM

CJSLPA EDITORIAL TEAM

EDITORIAL REVIEW BOARD

EDITOR-IN-CHIEF

David H. McFarland, Ph.D.
Université de Montréal

EDITORS

Chantal Desmarais, Ph.D.
Université Laval

Victoria Duda, Ph.D.
Université de Montréal

Mathieu Hotton, Ph.D.
Université Laval

Jennifer Kent-Walsh, Ph.D., CCC-SLP, S-LP(C)
University of Central Florida

Josée Lagacé, Ph.D.
Université d'Ottawa

Karine Marcotte, Ph.D.
Université de Montréal

Stefano Rezzonico, Ph.D.
Université de Montréal

Vincent Martel-Sauvageau, Ph.D.
Université Laval

Lorraine Baqué Millet, Ph.D.

François Bergeron, Ph.D.

Simona Maria Brambati, Ph.D.

Monique Charest, Ph.D.

Barbara Jane Cunningham, Ph.D.

Cécile Fougeron, Ph.D.

Philippe Fournier, Ph.D., FAAA

Hillary Ganek, Ph.D., CCC-SLP, LSLS Cert. AVT

Soha N. Garadat, Ph.D.

Kendrea L. (Focht) Garand, Ph.D.,

CScD, CCC-SLP, BCS-S, CBIS

Alain Ghio, Ph.D.

Bernard Grella, Ph.D.

Celia Harding, Ph.D., FRCSLT

Bernard Harmegnies, Ph.D.

Denyse Hayward, Ph.D.

Ellen Hickey, Ph.D.

Lisa N. Kelchner, Ph.D., CCC/SLP, BCS-S

Amineh Koravand, Ph.D.

Elaine Kwok, Ph.D.

Maureen A. Lefton-Greif, Ph.D.,

CCC-SLP, BCS-S

Andrea MacLeod, Ph.D.

Maxime Maheu, Ph.D.

Laurence Martin, Ph.D.

Katlyn McGrattan, Ph.D., CCC-SLP

Trelani Milburn-Chapman, Ph.D.

Laura Monetta, Ph.D.

Dominique Morsomme, Ph.D.

Mahchid Namazi, Ph.D.

Flora Nassrallah, Ph.D.

Britt Pados, Ph.D., R.N.

Kathleen Peets, Ed.D.

Michelle Phoenix, Ph.D.

Claire Pillot-Loiseau, Ph.D.

Melissa Polonenko, Ph.D.

Angela Roberts, Ph.D.

Elizabeth Rochon, Ph.D.

Phaedra Royle, Ph.D.

Grant D. Searchfield, Ph.D., MNZAS

Douglas Shiller, Ph.D.

Tijana Simic, Ph.D.

Meg Simione, Ph.D., CCC-SLP

Veronica Smith, Ph.D.

Michelle S. Troche, Ph.D., CCC-SLP

Ingrid Verduyck, Ph.D.

Erin Wilson, Ph.D., CCC-SLP

Catherine Wiseman-Hakes, Ph.D., CCC-SLP

Jennifer C. Wong, S-LP(C)

EDITORIAL ASSISTANTS

Karen Lowry, M.Sc.

Simone Poulin, M.P.O., Ph.D.

Chantal Roberge, rév. a.

TRANSLATION

Simone Poulin, M.P.O., Ph.D.

Vincent Roxborough

Victor Loewen, M.A.

LAYOUT AND DESIGN

Yoana Ilcheva

CJSLPA REVIEWERS

Reviewers for this issue included: Carole Anglade, Corina Borri-Anadon, Sandrine Basaglia-Pappas, Chantale Breault, Pamela Filiatrault-Veilleux, Susan Graham, Mahchid Namazi, Jérémy Perichon, and Timothy Pommée.

VISION AND MISSION OF SPEECH-LANGUAGE AND AUDIOLOGY CANADA

VISION

The unified national voice of speech-language pathology and audiology.

MISSION

Advancing the professions of speech-language pathology and audiology and empowering members and associates to optimize communication, health and education outcomes for all.

INDEXING

CJSLPA is indexed by:

- CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
- Elsevier Bibliographic Databases (SCOPUS)
- ProQuest – CSA Linguistics and Language Behavior Abstracts (LLBA)
- PsycInfo
- Thomson Gale – Academic Onefile
- EBSCO Publishing Inc. (CINAHL Plus with full text)
- Directory of Open Access Journals (DOAJ)



ISSN 1913-2020

SCOPE AND PURPOSE OF CJSLPA

SCOPE

The Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology (CJSLPA) is a peer-reviewed, online journal of clinical practice for audiologists, speech-language pathologists and researchers.

CJSLPA is an open access journal, which means that all articles are available on the internet to all users immediately upon publication. Users are allowed to read, download, copy, distribute, print, search, or link to the full texts of the articles, or use them for any other lawful purpose. CJSLPA does not charge publication or processing fees.

PURPOSE

The purpose of CJSLPA is to disseminate current knowledge pertaining to hearing, balance and vestibular function, feeding/swallowing, speech, language and social communication across the lifespan with direct application to Canadian audiology and/or speech-language pathology.

COPYRIGHT

© 2024 Speech-Language & Audiology Canada

All rights reserved. No part of this document may be reprinted, reproduced, stored in a retrieval system or transcribed in any manner (electronic, mechanical, photocopy or otherwise) without written permission from SAC. To obtain permission, contact pubs@sac-oac.ca. To cite, give appropriate credit by referencing SAC, the document name, publication date, article title, volume number, issue number and page number(s) if applicable.

CJSLPA is published by Speech-Language and Audiology Canada (SAC). Publications Agreement Number: # 40036109.

1000-1 Nicholas St., Ottawa, ON K1N 7B7 | 800.259.8519 | www.cjslpa.ca | www.sac-oac.ca

COMITÉ DE RÉVISION DE LA RÉDACTION

RÉDACTEUR EN CHEF

David H. McFarland, Ph.D.
Université de Montréal

RÉDACTEURS ET RÉDACTRICES

Chantal Desmarais, Ph.D.
Université Laval

Victoria Duda, Ph.D.

Université de Montréal

Mathieu Hotton, Ph.D.

Université Laval

Jennifer Kent-Walsh, Ph.D., CCC-SLP, S-LP(C)

University of Central Florida

Josée Lagacé, Ph.D.

Université d'Ottawa

Karine Marcotte, Ph.D.

Université de Montréal

Stefano Rezzonico, Ph.D.

Université de Montréal

Vincent Martel-Sauvageau, Ph.D.

Université Laval

Lorraine Baqué Millet, Ph.D.

François Bergeron, Ph.D.

Simona Maria Brambati, Ph.D.

Monique Charest, Ph.D.

Barbara Jane Cunningham, Ph.D.

Cécile Fougeron, Ph.D.

Philippe Fournier, Ph.D., FAAA

Hillary Ganek, Ph.D., CCC-SLP, LSLC Cert. AVT

Soha N. Garadat, Ph.D.

Kendrea L. (Focht) Garand, Ph.D.,

CScD, CCC-SLP, BCS-S, CBIS

Alain Ghio, Ph.D.

Bernard Grela, Ph.D.

Celia Harding, Ph.D., FRCSLT

Bernard Harmegnies, Ph.D.

Denyse Hayward, Ph.D.

Ellen Hickey, Ph.D.

Lisa N. Kelchner, Ph.D., CCC/SLP, BCS-S

Amineh Koravand, Ph.D.

Elaine Kwok, Ph.D.

Maureen A. Lefton-Greif, Ph.D.,

CCC-SLP, BCS-S

Andrea MacLeod, Ph.D.

Maxime Maheu, Ph.D.

Laurence Martin, Ph.D.

Katlyn McGrattan, Ph.D., CCC-SLP

Trelani Milburn-Chapman, Ph.D.

Laura Monetta, Ph.D.

Dominique Morsomme, Ph.D.

Mahchid Namazi, Ph.D.

Flora Nassrallah, Ph.D.

Britt Pados, Ph.D., R.N.

Kathleen Peets, Ed.D.

Michelle Phoenix, Ph.D.

Claire Pillot-Loiseau, Ph.D.

Melissa Polonenko, Ph.D.

Angela Roberts, Ph.D.

Elizabeth Rochon, Ph.D.

Phaedra Royle, Ph.D.

Grant D. Searchfield, Ph.D., MNZAS

Douglas Shiller, Ph.D.

Tijana Simic, Ph.D.

Meg Simione, Ph.D., CCC-SLP

Veronica Smith, Ph.D.

Michelle S. Troche, Ph.D., CCC-SLP

Ingrid Verduyck, Ph.D.

Erin Wilson, Ph.D., CCC-SLP

Catherine Wiseman-Hakes, Ph.D., CCC-SLP

Jennifer C. Wong, S-LP(C)

ASSISTANTES À LA RÉDACTION

Karen Lowry, M.Sc.

Simone Poulin, M.P.O., Ph.D.

Chantal Roberge, rév. a.

TRADUCTION

Simone Poulin, M.P.O., Ph.D.

Vincent Roxborough

Victor Loewen, M.A.

MISE EN PAGE ET CONCEPTION

Yoana Ilcheva

RÉVISEURS ET RÉVISEURES DE LA RCOA

Les personnes suivantes ont agi à titre de réviseur ou réviseure pour ce numéro : Carole Anglade, Corina Borri-Anadon, Sandrine Basaglia-Pappas, Chantale Breault, Pamela Filiatrault-Veilleux, Susan Graham, Mahchid Namazi, Jérémy Perichon et Timothy Pommée.

VISION ET MISSION D'ORTHOPHONIE ET AUDIOLOGIE CANADA

VISION

Porte-parole de l'orthophonie et de l'audiologie à l'échelle nationale.

MISSION

Faire progresser les professions de l'orthophonie et de l'audiologie et donner aux membres et associés et associées les moyens d'optimiser les résultats en matière de communication, de santé et d'éducation pour tous et toutes.

INDEXATION

La RCOA est indexée dans :

- CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
- Elsevier Bibliographic Databases (SCOPUS)
- ProQuest – CSA Linguistics and Language Behavior Abstracts (LLBA)
- PsycInfo
- Thomson Gale – Academic Onefile
- EBSCO Publishing Inc. (CINAHL Plus with full text)
- Directory of Open Access Journals (DOAJ)



ISSN 1913-2020

MISSION ET BUT DE LA RCOA

MISSION

La revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie (RCOA) est une revue révisée par les pairs sur la pratique clinique, qui est disponible en ligne et qui est destinée aux audiologistes, orthophonistes et chercheurs et chercheuses.

La RCOA est une revue en accès libre, ce qui signifie que tous les articles sont disponibles sur Internet dès leur publication, et ce, pour tous les utilisateurs et toutes les utilisatrices. Les utilisateurs et utilisatrices ont l'autorisation de lire, de télécharger, de copier, de distribuer, d'imprimer, de rechercher ou de fournir le lien vers le contenu intégral des articles, ou encore, d'utiliser les articles à toutes autres fins légales. La RCOA ne charge aucuns frais pour le traitement ou la publication des manuscrits.

BUT

Le but de la RCOA est de diffuser les connaissances actuelles relatives à l'audition, à la fonction vestibulaire et à l'équilibre, à l'alimentation/déglutition, à la parole, au langage et à la communication sociale qui ont une application directe aux domaines de l'orthophonie et de l'audiologie du Canada, et ce, pour tous les âges de la vie.

DROIT D'AUTEUR

© 2024 Orthophonie et Audiologie Canada

Tous droits réservés. Il est interdit de réimprimer, reproduire, mettre en mémoire pour extraction ou transcrire de quelque façon que ce soit (électroniquement, mécaniquement, par photocopie ou autrement) une partie quelconque de cette publication sans l'autorisation écrite d'OAC. Pour obtenir la permission, veuillez contacter pubs@sac-oac.ca. Pour citer ce document, veuillez mentionner la référence complète, ce qui inclut OAC, le nom du document, la date de publication, le titre de l'article, le numéro du volume et de la publication ainsi que les numéros de pages, si applicable.

TABLE OF CONTENTS

TABLE DES MATIÈRES

ARTICLE 1	145
Using the Transformative Paradigm in Speech-Language Pathology Research: The Example of Creating the Survey L'orthophonie pour toustes [Speech-Language Pathology for Everyone]	
ÉLIE TREMBLAY, LOUIS-PIERRE AUGER, BOUTHEINA JEMEL, LISANDRE LABRECQUE-LEBEAU, INGRID VERDUYCKT	

ARTICLE 1	145
Utiliser le paradigme de transformation dans la recherche en orthophonie : l'exemple de la création du sondage « L'orthophonie pour toustes »	
ÉLIE TREMBLAY, LOUIS-PIERRE AUGER, BOUTHEINA JEMEL, LISANDRE LABRECQUE-LEBEAU, INGRID VERDUYCKT	

ARTICLE 2	157
Using the Language Use Inventory to Examine Toddlers' Social Pragmatic Communication Trajectories to Inform Clinical Practice	
DANIELA K. O'NEILL, DIANE PESCO, FRANK MU, JULIANNE SCOTT	

ARTICLE 2	157
Utiliser le questionnaire <i>Language Use Inventory</i> (Inventaire sur l'utilisation du langage) pour examiner les trajectoires de la communication sociale pragmatique des enfants et informer la pratique clinique	
DANIELA K. O'NEILL, DIANE PESCO, FRANK MU, JULIANNE SCOTT	

ARTICLE 3	173
Co-Construction of a Psychoeducational Information and Support Program for People Living with Primary Progressive Aphasia and Their Caregivers	
LAURA MONETTA, MONICA LAVOIE, MARIE-FÉLIXE GAGNON, ROSALIE PELLETIER, LÉONIE PROULX, JOËLLE DUCHESNE, ROBERT LAFORCE	

ARTICLE 3	173
Coconstruction d'un programme psychoéducatif d'information et de soutien pour les personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches	
LAURA MONETTA, MONICA LAVOIE, MARIE-FÉLIXE GAGNON, ROSALIE PELLETIER, LÉONIE PROULX, JOËLLE DUCHESNE, ROBERT LAFORCE	

ARTICLE 4	187
Clinicians' Perceptions and Needs Surrounding Digital Participation-Focused Outcome Measurement in Pediatric Speech-Language Pathology	
BOSHRA BAHRAMI, DANIELLE GLISTA, JANIS ORAM, VIJAY PARSA, SACHIN KHARBANDA, BARBARA JANE CUNNINGHAM	

ARTICLE 4	187
Perceptions et besoins des cliniciens et cliniciennes concernant un outil de mesure numérique axé sur la participation pour l'orthophonie pédiatrique	
BOSHRA BAHRAMI, DANIELLE GLISTA, JANIS ORAM, VIJAY PARSA, SACHIN KHARBANDA, BARBARA JANE CUNNINGHAM	

Please note that the page numbers of the four manuscripts included in this issue, originally published on October 4, 2024, October 25, 2024, November 5, 2024, and December 12, 2024, were corrected on December 31, 2024.

Veillez noter que les numéros de page des quatre manuscrits inclus dans ce numéro, initialement publiés le 4 octobre 2024, le 25 octobre 2024, le 5 novembre 2024 et le 12 décembre 2024, ont été corrigés en date du 31 décembre 2024.



Utiliser le paradigme de transformation dans la recherche en orthophonie : l'exemple de la création du sondage « L'orthophonie pour toustes »



Using the Transformative Paradigm in Speech-Language Pathology Research: The Example of Creating the Survey *L'orthophonie pour toustes* [Speech-Language Pathology for Everyone]

MOTS-CLÉS

PARADIGME DE RECHERCHE

INIQUITÉS DE SANTÉ

COMPÉTENCE INTERCULTURELLE

DIVERSITÉ SEXUELLE

PLURALITÉ DES GENRES

Élie Tremblay
Louis-Pierre Auger
Boutheina Jemel
Lisandre Labrecque-Lebeau
Ingrid Verduyckt

Élie Tremblay (iel)^{1,2}, Louis-Pierre Auger (il)^{2,3}, Boutheina Jemel (elle)^{1,4}, Lisandre Labrecque-Lebeau (elle)^{5,6} et Ingrid Verduyckt (elle)^{1,2}

¹ École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal, Montréal, QC, CANADA

² Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain, Montréal, QC, CANADA

³ Institut des sciences de l'éducation en santé, Université McGill, Montréal, QC, CANADA

⁴ CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal – Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal, QC, CANADA

⁵ Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, QC, CANADA

⁶ Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, Gatineau, QC, CANADA

Rédactrice :
Karine Marcotte

Abrégé

Les orthophonistes font face à une diversité de problématiques qui appelle à une pluralité d'approches scientifiques. Avec cette note de recherche, nous voulons faire connaître le paradigme de transformation à la communauté orthophonique. Ce paradigme est particulièrement approprié pour aborder des questions de recherche contemporaines comme les iniquités de santé. Sous ce paradigme, les chercheur-e-s se positionnent de façon importante et avouée en faveur de la justice sociale plutôt que de prendre une posture objectivante et « neutre ». Ce positionnement découle de l'idée que certaines réalités et connaissances sont situées socialement et influencées par des dynamiques de pouvoir, plutôt que d'être absolues et invariables. La recherche se veut alors une occasion de contribuer à ce que soient entendus des groupes marginalisés, typiquement en employant des méthodes qualitatives ou mixtes. Pour aider à comprendre la manière dont ce paradigme peut être mobilisé en orthophonie, nous décrivons la démarche de conception et de validation (apparente et de contenu) du sondage « L'orthophonie pour toustes ». Cette démarche intègre entre autres un échantillon composé majoritairement de personnes désavantagées par les rapports de pouvoir à l'étude, de même que des méthodes qui les positionnent comme spécialistes de leurs expériences. Nous discutons de ces éléments comme étant des forces du projet sous l'angle du paradigme de transformation. Enfin, nous faisons valoir l'importance de donner une place, dans le dialogue scientifique en orthophonie, aux projets de recherche qui s'écartent du paradigme postpositiviste dominant afin de développer des services cliniques adaptés à un monde complexe et dynamique.

Abstract

Speech-language pathologists face a wide range of issues that call for a plurality of scientific approaches. This research note aims to introduce the transformative paradigm to the speech-language pathology community. This paradigm is particularly appropriate for addressing contemporary research issues such as health inequities. Under this paradigm, researchers position themselves in an important and avowedly pro-social justice way, rather than adopting an objectifying and “neutral” standpoint. This position arises from the idea that certain realities and knowledge are socially constructed and influenced by power dynamics rather than being absolute and invariable. Research can thus be an opportunity to help marginalized groups to be heard, typically by using qualitative or mixed methods. To shed light on how this paradigm can be employed in the field of speech-language pathology, we describe how the survey *L'orthophonie pour toutes* [Speech-Language Pathology for Everyone] was designed and face and content validated. We recruited a sample composed mainly of individuals from a disadvantaged group, and we used methods that positioned them as lived-experience experts. We discuss how these methodological choices brought strength to the project under the transformative paradigm perspective. Last, we argue for the importance of creating space in the scientific world of speech-language pathology for research projects positioned outside the dominant postpositivist paradigm in order to develop clinical services adapted to complex and dynamic societies.

La recherche en orthophonie s'inscrit dans un paradigme particulier, c'est-à-dire qu'elle repose sur un certain nombre de présupposés (Kuhn, 1983). Selon Guba et Lincoln (1994, 2005), ces présupposés se rattachent à quatre dimensions principales : axiologique, ontologique, épistémologique et méthodologique. Autrement dit, ils portent sur les valeurs auxquelles adhère la communauté scientifique en orthophonie; sur la nature de la réalité aux yeux de cette communauté; sur les conditions qu'elle juge nécessaires à satisfaire pour qu'une connaissance devienne établie, y compris en matière de posture vis-à-vis de l'objet étudié et du type de relation à établir avec les participant·e·s¹ à la recherche; de même que sur les procédures concrètes à suivre pour développer de nouvelles connaissances. Jusqu'à maintenant, le paradigme postpositiviste est celui qui domine dans la recherche en orthophonie (Hersh et al., 2022) et dans la recherche en santé de manière générale (Mykhalovskiy et al., 2018). Ce paradigme met au premier plan les valeurs d'objectivité et de validité scientifique. Il postule l'existence d'une « vraie » réalité, qu'il cherche à appréhender avec une posture neutre et détachée, autant que possible exempte de biais, en mobilisant surtout des méthodes quantitatives (Appleton et King, 2002; Guba et Lincoln, 1994, 2005). Par exemple, de nombreux questionnaires et outils d'évaluation orthophonique standardisés ont été développés sous ce paradigme. Ils servent à distinguer aussi impartialement que possible les caractéristiques « pathologiques » de celles qui sont « normales » chez un individu et, de cette manière, à soutenir le jugement des chercheur·e·s et des clinicien·ne·s (Nair et al., 2023).

Dans les dernières années, les études qualitatives et mixtes gagnent en popularité en orthophonie (Hersh et al., 2022). Elles constituent une innovation en orthophonie du fait qu'elles permettent de poser des questions différentes et d'y répondre, et ce, d'une façon qui est cohérente avec l'approche actuelle des soins en partenariat avec les personnes usagères (Alliance canadienne des organismes de réglementation en orthophonie et en audiologie, 2018; Hersh et al., 2022; Öhman, 2005). Elles s'inscrivent entre autres dans les paradigmes constructiviste et pragmatique. Sous le paradigme constructiviste, une grande importance est accordée à l'expérience vécue par les individus ou par des groupes d'individus, comme la clientèle orthophonique. Sous le paradigme pragmatique, l'utilité de la recherche, pour la pratique clinique par exemple, est valorisée avant

tout (Ball et al., 2014; Biddle et Schafft, 2015; Tougas, 2021). Dans les deux cas, la réalité y est conçue comme multiple, c'est-à-dire qu'elle varie d'un individu à l'autre et d'un groupe à l'autre et que plusieurs réalités différentes et valables peuvent coexister. Ainsi, les chercheur·e·s travaillent à saisir ces réalités avec une posture orientée sur l'établissement d'un dialogue ouvert (Appleton et King, 2002; Tougas, 2021). Dans le développement de questionnaires et d'outils d'évaluation par exemple, des méthodes d'entrevue individuelle et de groupe ont parfois été intégrées de façon à favoriser la production d'outils aussi porteurs de sens et utiles que possible aux yeux des différentes personnes concernées (p. ex. Croteau et al., 2015; Yaruss et Quesal, 2006). Notons que les méthodes qualitatives et mixtes, nouvelles en orthophonie, n'ont pas acquis le respect scientifique et la compréhension partagée que les méthodes quantitatives possèdent dans le domaine. Leur utilisation s'accompagne régulièrement du fardeau de défendre leur acceptabilité et se fait parfois sans connaissances approfondies des traditions qui les sous-tendent (Guendouzi, 2014).

Certains objets de recherche appellent à l'utilisation d'autres paradigmes. C'est le cas pour les études ayant comme finalité la réduction des iniquités sociales. Le paradigme de transformation serait à ce moment-là particulièrement approprié (Mertens, 2010; Mertens et Wilson, 2018). En effet, les études postpositivistes, aspirant avant tout à l'objectivité, se sont maintes fois révélées complices de l'oppression de certains groupes dans la société, en donnant l'impression d'être neutres tout en transmettant des normes ou, même, des idéologies de manière implicite (Nair et al., 2023; Phillips et al., 2022). Les paradigmes constructiviste et pragmatique accordent une place accrue à la subjectivité, en reconnaissant la présence de biais chez tout·e chercheur·e et en prenant en compte ces biais réflexivement dans la recherche. Le paradigme de transformation va plus loin. Les chercheur·e·s qui s'y inscrivent cherchent délibérément à ce que la valeur de justice sociale influence leurs projets (dimension axiologique du paradigme). L'idée est que, si nous voulons contribuer à créer un monde plus équitable grâce à la recherche, alors nous devons concevoir nos projets en y intégrant de manière réfléchie et rigoureuse cet objectif (Mertens, 2017; Mertens et Wilson, 2018).

Selon le paradigme de transformation décrit par Mertens et Wilson (2018), il existe de multiples versions de la réalité,

¹L'écriture inclusive avec des formes tronquées est utilisée dans ce texte afin de rendre visibles les femmes et les personnes non binaires qui l'habitent, dans un contexte où le masculin générique contribue à l'oppression de ces groupes dans la société et où leur émancipation passe notamment par la langue (Dupuy et al., 2023). De plus en plus acceptée et fréquente, l'utilisation de l'écriture inclusive est incontournable dans une publication qui aborde le paradigme de transformation, de même que des questions liées à la pluralité des genres.

qui relèvent entre autres de notre position dans la société. Dès lors, le fait de privilégier une version de la réalité à une autre entraîne des conséquences (dimension ontologique). Dans le même ordre d'idées, les connaissances sont conçues comme étant socialement et historiquement situées. Le développement de connaissances crédibles et pertinentes se rapportant aux réalités de communautés marginalisées² implique donc de nouer ou d'entretenir des relations de réciprocité et de collaboration avec des membres de ces communautés et d'adopter une posture engagée en faveur de leur émancipation (dimension épistémologique). Les méthodes de recherche sont sélectionnées sous ce paradigme en fonction de leur potentiel de transformation sociale (dimension méthodologique). Par exemple, l'utilisation de méthodes qualitatives ou mixtes est fréquente puisque celles-ci permettent de donner la parole à des individus et à des groupes désavantagés par les rapports de pouvoir dans la société et, ainsi, de favoriser une prise en compte plus équitable des réalités dans la production des savoirs. En effet, certaines réalités sociales, portées par des individus et par des groupes marginalisés, risquent d'être moins facilement acceptées et comprises par les membres de la culture dominante. En recherche, ces réalités sont alors susceptibles d'être négligées de façon injuste et souvent involontaire dans le développement de nouvelles connaissances (à ce sujet, nous suggérons de lire sur l'injustice épistémique et sur ses applications en santé; Bogaert, 2021; Fricker, 2007).

Le projet de création du sondage « L'orthophonie pour toustes »

Dans la présente note de recherche, nous décrivons une démarche réalisée sous le paradigme de transformation en orthophonie. En effet, pour intégrer ce paradigme dans la discipline, il convient de documenter et de partager des démarches à visée transformatrice de sorte que la communauté scientifique ait des exemples à partir desquels conceptualiser des projets. Notre équipe s'est intéressée en particulier aux iniquités de santé qui affectent les communautés bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queers, en questionnement, intersexes, asexuelles, aromantiques, agenres ou aux réalités similaires (2S/LGBTQIA+)³. Ces iniquités s'enracinent dans des

normes de sexualités, de sexes et de genres que les professions de la santé ont contribué à forger (Institute of Medicine, 2011; Preciado, 2020; Spurlin, 2019). Les barrières d'accès aux soins de santé et les expériences de stigmatisation contribuent aujourd'hui à leur maintien, y compris au Canada (Comité permanent de la santé et Casey, 2019; Romanelli et Hudson, 2017).

Par exemple, le fait de devoir éduquer les prestataires de soins à leurs réalités et à leurs besoins en matière de santé décourage certaines personnes 2S/LGBTQIA+ d'aller chercher les services dont elles ont besoin et diminue l'acceptabilité des services reçus. De plus, certaines personnes choisissent de ne pas divulguer leur identité 2S/LGBTQIA+ aux clinicien-ne-s même si elles trouveraient important de le faire, car elles anticipent des biais défavorables (Comité permanent de la santé et Casey, 2019; Romanelli et Hudson, 2017). Cette dissimulation peut compromettre l'efficacité des soins, dont ceux prodigués en orthophonie. Par exemple, les partenaires de communication les plus fréquent-e-s peuvent se retrouver exclu-e-s de la thérapie si les patient-e-s ne se sentent pas libres de divulguer des informations sur leurs proches (p. ex. partenaire-s de vie, famille choisie) ou ne se font pas offrir d'occasions favorables à cette divulgation (Kelly et Robinson, 2011). La compétence interculturelle des professionnel-le-s de la santé serait un moyen de réduire les iniquités de santé en favorisant l'accès, la sécurité et la qualité des soins (Brach et Fraserirector, 2000; Sharifi et al., 2019). À titre informatif, la « culture » s'entend ici au sens large, comme un ensemble de références et de pratiques partagées par un groupe. Elle ne se limite pas aux communautés ethniques, mais peut être propre à différentes communautés, comme les communautés 2S/LGBTQIA+ (American Speech-Language-Hearing Association, 2021).

À l'extérieur du Canada francophone, quelques études par sondage se sont penchées sur la compétence interculturelle quant à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres en orthophonie. Elles visaient le plus souvent à examiner les attitudes, les connaissances, la formation ou l'expérience relatives aux thérapies vocales destinées aux personnes transgenres (Gunjawate et al., 2020; Litosseliti

² Les communautés marginalisées correspondent aux groupes qui sont exclus (ou mis en marge) de la vie sociale, économique, éducative ou culturelle dominante dans la société en raison de rapports de pouvoir inégalitaires les désavantagant vis-à-vis d'autres groupes sociaux (American Psychological Association, 2023).

³ L'acronyme 2S/LGBTQIA+ a été retenu par les personnes ayant participé au processus de développement du sondage « L'orthophonie pour toustes » et notre équipe de recherche pour désigner les communautés s'écartant des normes dominantes de sexualité et de genre. De nombreuses versions de cet acronyme existent, chacune mettant en avant des groupes ou des enjeux spécifiques. Par exemple, dans notre version de l'acronyme (également employée par d'autres chercheur-e-s, p. ex. Centre de recherche communautaire, 2024), le « 2S » figure en premier, séparé par une barre oblique des autres lettres. Ce choix vise à reconnaître que les personnes autochtones étaient les premières minorités sexuelles et de genre sur le territoire qu'on appelle « Canada », et que les réalités liées à la bispiritualité diffèrent nettement des réalités LGBTQIA+ allochtones (Pruden, 2021).

et Georgiadou, 2019; Matthews et al., 2020; Sawyer et al., 2014), élargissant parfois leurs objectifs pour y inclure aussi la diversité sexuelle (Hancock et Haskin, 2015) ou des domaines de pratique autres que la voix (Stark et Tanney, 2020). Les sondages utilisés étaient variés et comprenaient parfois des questions d'auto-évaluation (p. ex. indication par la personne répondante du niveau auquel elle juge se situer sur une échelle de Likert), parfois des questions visant une évaluation directe des compétences (p. ex. termes à définir ou à associer à la bonne définition). Or, ces études fournissaient peu de détails, voire aucun, sur les démarches de création des sondages utilisés. La valeur des connaissances développées avec ceux-ci demeurerait donc incertaine, en particulier leur adéquation avec les intérêts et les revendications des communautés 2S/LGBTQIA+ et leur potentiel pour l'amélioration des pratiques.

Cela dit, la méthode de sondage nous a semblé intéressante à mobiliser, permettant d'ouvrir la discussion au sein de la communauté orthophonique sur le sujet des pratiques sensibles à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres et, donc, de contribuer au changement social à travers le processus de production des connaissances lui-même. Ainsi, l'objectif de notre démarche était de créer un sondage à la validité satisfaisante qui permet d'évaluer les besoins ressentis par la communauté orthophonique franco-canadienne quant à la pratique culturellement compétente vis-à-vis de la diversité sexuelle et de la pluralité des genres. L'évaluation de besoins est un processus visant à porter un jugement partagé et crédible sur les manques à combler en priorité pour améliorer une situation donnée, de sorte à permettre des prises de décisions éclairées, concertées et transformatrices (Bergeron et Mathieu-Chartier, 2021). Ci-dessous, le processus en trois phases (Corbière et Fraccaroli, 2014) de la création du sondage « L'orthophonie pour toustes » est décrit, soit les phases de planification, de conception et de validation. Puis, il est discuté sous l'angle du paradigme de transformation.

Méthodologie

Phase de planification

Une recension des écrits a d'abord été réalisée. D'une part, elle a permis de s'assurer que des outils satisfaisants et pertinents au contexte orthophonique n'existaient pas déjà pour évaluer la compétence interculturelle par rapport à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres (Corbière et Fraccaroli, 2014). Comme mentionné, les questionnaires utilisés dans des études en orthophonie (Gunjawate et al., 2020; Hancock et Haskin, 2015; Litosseliti et Georgiadou, 2019; Matthews et al., 2020; Sawyer et al., 2014; Stark et Tanney, 2020) étaient de valeur incertaine

et se concentraient surtout sur la question des thérapies vocales destinées aux personnes transgenres. En dehors de l'orthophonie, les questionnaires (p. ex. Bidell, 2017; Crisp, 2002; Hill et Willoughby, 2005) n'incluaient évidemment pas d'items sur des enjeux spécifiques à l'orthophonie, tels que l'harmonisation de la voix, l'inclusion de pronoms neutres dans les thérapies langagières ou, encore, le choix de vocabulaire inclusif pour la communication alternative et améliorée (Davies et al., 2015; Gunn, 2018; Shotwell et Sheng, 2021). Force est de constater l'absence d'outil d'évaluation de besoins en matière de compétence interculturelle qui aborde des enjeux spécifiques à l'orthophonie et qui a été développé en intégrant rigoureusement et explicitement la valeur de justice sociale, par exemple à travers un partenariat avec des membres des communautés 2S/LGBTQIA+.

D'autre part, la recension des écrits visait à identifier les dimensions de la compétence interculturelle à cerner avec le sondage (Corbière et Fraccaroli, 2014). À la lumière des écrits recensés, nous avons convenu d'un modèle conceptuel à retenir, soit celui de Balcazar et al. (2009). Ce modèle comporte trois dimensions. La dimension cognitive se rapporte aux connaissances culturelles et à la réflexivité; la dimension comportementale, aux capacités à ajuster sa pratique professionnelle; et la dimension contextuelle, au soutien organisationnel reçu pour ce faire. Ce modèle se distingue des autres modèles repérés par l'inclusion de la dimension contextuelle (Alizadeh et Chavan, 2016). Nous jugions important que le sondage soit en mesure de collecter des données à la fois sur les individus et sur les organisations en orthophonie, ces deux niveaux étant essentiels à la transformation sociale et interreliés (Mertens, 2017). Enfin, avant d'entreprendre les phases suivantes du projet, l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie de l'Université de Montréal (CEREP-21-016-D) a été reçue.

Phase de conception du sondage

Participant-e-s

Un groupe de spécialistes des concepts centraux du projet a été formé pour la conception du sondage. Plus précisément, des orthophonistes ($n = 3$) ayant une expérience personnelle ($n = 2$) ou clinique ($n = 1$) par rapport aux communautés 2S/LGBTQIA+, ainsi que des chercheur-e-s ($n = 3$) s'intéressant à la santé des personnes 2S/LGBTQIA+ ($n = 2$) ou à la compétence interculturelle de manière générale ($n = 1$) ont été sollicité-e-s et recruté-e-s par choix raisonné, en favorisant la diversité des expériences et des expertises. Dans ce groupe ($n = 6$), quatre personnes s'auto-identifiaient aux communautés 2S/LGBTQIA+ et

aucune aux communautés noires, autochtones ou racisées. Toutes les personnes participantes travaillaient au Québec et communiquaient couramment en français.

Déroulement

La technique de recherche d'information par l'animation d'un groupe d'expert·e·s (TRIAGE) a été utilisée (Albert et al., 2014). Elle comprenait quatre étapes. Premièrement, lors de la préparation, un document informatif a été élaboré en vue de soutenir la participation des spécialistes. Le document contenait les objectifs de la recherche, le cadre conceptuel, la définition des concepts clés, une brève description de TRIAGE et quelques exemples de questionnaires existants aux visées semblables. Deuxièmement, lors de la production individuelle, les spécialistes proposaient chacun·e entre 10 et 15 items, répartis à travers les trois dimensions de la compétence interculturelle. Troisièmement, lors de la compilation, les items soumis individuellement ont été retranscrits par dimension sur un mur virtuel Miro en vue de la prochaine étape, classés par ordre alphabétique pour préserver la confidentialité de leurs auteur·ice·s et numérotés pour en faciliter le repérage. Enfin, lors de la production collective, les spécialistes ont trié ensemble les items en les déplaçant dans différentes sections du mur virtuel selon leur désir de les conserver pour le sondage, de les écarter ou de les modifier. Les spécialistes ont aussi discuté d'une échelle de mesure pour les items. Trois rencontres de groupe sur la plateforme Zoom, chacune d'une durée d'environ trois heures, ont été nécessaires pour cette étape.

Les données de recherche, soit les items du sondage et les réflexions autour de ceux-ci, ont été collectées au cours de la production individuelle et de la production collective. De plus, une grande partie de l'analyse des données a été effectuée lors de la production collective, et ce, par consensus. L'équipe de recherche a ensuite terminé ce travail d'analyse en mettant en forme le sondage. Les items sélectionnés pendant les rencontres de production collective ont alors été peaufinés, homogénéisés et organisés en fonction des volontés exprimées par les participant·e·s. Puis, le sondage a été transmis aux spécialistes pour confirmer qu'il reflétait adéquatement les échanges de groupe et procéder, au besoin, à des ajustements.

Phase de validation du sondage

La validité apparente et la validité de contenu du sondage créé ont été examinées, soit les deux premières qualités psychométriques que devrait posséder tout outil de mesure (Corbière et Fraccaroli, 2014). La validité apparente correspond à la pertinence et à la clarté

des items perçus par la population cible du sondage, influençant la motivation et la satisfaction à y répondre. La validité de contenu renvoie à la représentativité des items par rapport aux concepts sous-jacents et à la qualité des formulations, lesquelles sont jugées par des spécialistes des concepts abordés (Corbière et Fraccaroli, 2014).

Participant·e·s

Deux groupes ont été formés pour évaluer la validité apparente et la validité de contenu du sondage créé. D'une part, des orthophonistes ($n = 4$) et des étudiant·e·s en orthophonie ($n = 4$) ont été sollicité·e·s et recruté·e·s, par échantillonnage de convenance, pour en évaluer la validité apparente. Dans ce groupe ($n = 8$), deux personnes s'auto-identifiaient aux communautés 2S/LGBTQIA+ et deux personnes s'auto-identifiaient aux communautés noires, autochtones ou racisées. D'autre part, un nouveau groupe de spécialistes ($n = 6$) a été formé par choix raisonné, selon les mêmes critères qu'à la phase de conception du sondage, pour évaluer la validité de contenu du sondage. Ces spécialistes étaient des orthophonistes ($n = 4$) avec une expérience personnelle ($n = 2$) et/ou clinique ($n = 3$) par rapport aux communautés 2S/LGBTQIA+, ainsi que des chercheur·e·s ($n = 2$) travaillant sur les enjeux liés à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres. Dans ce groupe ($n = 6$), quatre personnes s'auto-identifiaient aux communautés 2S/LGBTQIA+ et aucune aux communautés noires, autochtones ou racisées. Toutes les personnes participantes ($n = 14$) travaillaient ou étudiaient au Canada, soit au Québec ($n = 13$) ou en Ontario ($n = 1$), en plus de communiquer couramment en français. Aucune d'entre elles n'avait participé à la phase de conception du sondage.

Déroulement

Une approche Delphi modifiée a été employée pour évaluer la validité apparente et la validité de contenu du sondage créé. L'approche Delphi prend la forme de plusieurs tours de consultation lors desquels les participant·e·s donnent leur avis sur des questions de façon individuelle, sans contact avec les autres, jusqu'à l'atteinte d'un certain consensus dans leurs réponses ou d'un nombre maximum de tours de consultation (Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014). Les tours de consultation se faisaient en deux temps. Dans un premier temps, les participant·e·s devaient juger de la pertinence et de la clarté (groupe d'orthophonistes et d'étudiant·e·s en orthophonie) ou de la représentativité et de la qualité de la formulation (groupe de spécialistes) de chaque item du sondage sur une échelle de 1 à 9 avec l'option de laisser des commentaires. Pour soutenir leur jugement, les spécialistes avaient reçu un document qui définissait les dimensions

de la compétence interculturelle évaluées par le sondage (Balcazar et al., 2009) et qui contenait une liste de « règles d'or » pour la formulation des items d'un questionnaire (Giroux et Tremblay, 2009). Dans un deuxième temps, les données étaient compilées de façon à synthétiser les positions des participant·e·s et à identifier les zones d'accord et de désaccord. Les scores sur l'échelle de 1 à 9 ont été analysés à partir des médianes de groupe et de la relation entre l'écart intercentile (EI) et l'écart intercentile ajusté pour la symétrie (EIAS; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014).

Le nombre maximum de tours de consultation avait été fixé à deux avant le début de la collecte de données. À la fin du premier tour de consultation, les items pour lesquels il y avait un accord de non-pertinence ou de non-représentativité (EI < EIAS et médiane entre 1 et 3) étaient rejetés d'emblée. Les items pour lesquels il y avait un accord de pertinence, de clarté, de représentativité et de formulation adéquate (EI < EIAS et médiane entre 7 et 9) et pour lesquels il y avait moins de trois commentaires négatifs étaient conservés d'emblée. L'équipe de recherche discutait de tous les autres items, puis choisissait de les écarter ou de les modifier en fonction des commentaires reçus pour les resoumettre aux groupes. Le deuxième tour de consultation a permis d'obtenir un nouveau score de pertinence, de clarté, de représentativité et de formulation pour ces items. Les items pour lesquels une incertitude ou un désaccord persistait ont ainsi pu être identifiés, de même que des pistes d'amélioration.

Résultats

Le sondage créé comprend 46 items ayant obtenu, pour la vaste majorité (soit pour 42 des items), d'excellents scores de validité apparente et de contenu. La première partie des items ($n = 13$) se rapporte à la dimension cognitive de la compétence interculturelle, avec des questions d'auto-évaluation de la réflexivité et des connaissances telles que « J'ai déjà identifié des situations professionnelles où mes biais en lien avec l'orientation sexuelle pourraient influencer mes comportements. » La deuxième partie du sondage ($n = 13$ items) examine plutôt la dimension comportementale, avec des questions portant sur les actions posées et celles jugées importantes à poser, comme la paire : « Dans ma cueillette de données et dans mes interactions, je tiens compte de la diversité des structures familiales (p. ex. famille homoparentale, famille polyamoureuse, famille choisie) » et « Selon moi, il serait important que les orthophonistes tiennent compte

de la diversité des structures familiales [...] ». La troisième partie ($n = 16$ items) explore la composante contextuelle de la compétence interculturelle avec des questions sur les milieux de travail et sur les institutions académiques et réglementaires, par exemple : « Dans mon milieu de travail, il y a des formulaires, des outils et du matériel sensibles aux diverses identités de genre et orientations sexuelles » et « Divers enjeux 2S/LGBTQIA+ ont été abordés à travers ma formation initiale en orthophonie. » Une quatrième section contient quelques questions ouvertes ($n = 4$) qui traversent les trois dimensions de la compétence interculturelle et qui visent à approfondir la compréhension des besoins mesurés sur des échelles de Likert dans les sections précédentes. L'intégralité des résultats du projet de recherche, soit les items du sondage et les données concernant leur validité, peut être consultée en ligne à cette adresse : <https://lorthophoniepouroustes.ca/tableaux-detailles/>.

Discussion

La démarche de conception et de validation du sondage « L'orthophonie pour toustes » est une étude en orthophonie réalisée dans un paradigme de transformation, tel que décrit par Mertens et Wilson (2018). En effet, elle part d'une volonté d'atténuer des iniquités sociales (dimension axiologique du paradigme), soit celles vécues par les communautés 2S/LGBTQIA+, en cherchant à mieux comprendre ce qui aurait besoin de changer pour que les professionnel·le·s et les milieux de l'orthophonie ne perpétuent pas ces iniquités et contribuent plutôt à les réduire. Cette volonté découle du constat que la version de la réalité ayant dominé jusqu'à présent dans les milieux de la santé et de l'éducation, où travaillent la majorité des orthophonistes, est hétérocisnormative (dimension ontologique), ce qui entraîne des répercussions négatives sur la santé et le bien-être des personnes 2S/LGBTQIA+ (Dean et al., 2016; Richard, 2019). Autrement dit, ces milieux communiquent, souvent à leur insu, que l'hétérosexualité et la cisidentité⁴ sont plus « normales » ou « naturelles » que toute autre façon d'être. Cela est susceptible de rendre les soins et les services en orthophonie moins sécuritaires pour les personnes 2S/LGBTQIA+ et moins efficaces pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière de santé et de participation sociale. Le développement des connaissances scientifiques, soit les items du sondage « L'orthophonie pour toustes » et les réflexions autour de ceux-ci, s'est donc fait en étroite collaboration avec des membres des communautés 2S/LGBTQIA+ pour favoriser leur crédibilité (dimension épistémologique),

⁴ La cisidentité désigne la réalité des personnes dont l'identité de genre correspond au sexe assigné à la naissance. Son contraire est la transidentité, où l'identité de genre ne correspond pas au sexe assigné à la naissance (Bureau de la traduction, 2019).

alors que la moitié des personnes participantes ($n = 10$ sur 20) et plusieurs membres de l'équipe de recherche font partie de ces communautés. Les méthodes choisies, TRIAGE et Delphi, ont permis de rendre compte des perspectives des personnes 2S/LGBTQIA+, les positionnant comme spécialistes de leurs expériences (dimension méthodologique). Il en résulte un sondage de 46 items, d'une bonne validité apparente et de contenu, qui servira à mieux comprendre les besoins de la communauté orthophonique franco-canadienne en matière de compétence interculturelle quant à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres, ainsi qu'à ouvrir le dialogue sur le sujet avec celle-ci.

Sous le paradigme de transformation, une force de notre démarche est la présence importante de membres des communautés 2S/LGBTQIA+ au sein de notre échantillon (Phillips et al., 2022; Tougas, 2021). Cependant, ce qui se revendique comme une caractéristique désirable sous le paradigme de transformation est un élément qui, sous le paradigme postpositiviste dominant, peut être interprété comme une limite. Notamment, une communauté scientifique fortement ancrée dans les méthodes quantitatives pourrait être préoccupée par la notion de représentativité de l'échantillon au sens statistique. Elle pourrait percevoir d'un mauvais œil la grande proportion de personnes 2S/LGBTQIA+ qui ont participé au projet puisque les perspectives de ces personnes ne sont pas généralisables à la population cible du sondage, c'est-à-dire aux orthophonistes et aux étudiant-e-s en orthophonie du Canada francophone. Or, un échantillonnage stratégique et raisonné, non probabiliste, est en fait préférable lorsque des méthodes qualitatives sont mobilisées (Öhman, 2005; Pires, 1997). Les méthodes TRIAGE et Delphi, employées respectivement pour la conception et la validation du sondage, font le plus souvent participer des spécialistes des enjeux à l'étude, ici les enjeux relatifs à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres en orthophonie, et non des membres d'une population générale (Albert et al., 2014; Niederberger et Spranger, 2020; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014). Le critère de représentativité quant à la problématique ciblée est ainsi privilégié, dans le cas de l'utilisation de méthodes qualitatives, à celui de la représentativité statistique par rapport à une population (Aubin-Auger et al., 2008) : les personnes participantes sont choisies en fonction de certaines caractéristiques qui les rendent susceptibles d'avoir quelque chose de pertinent et de riche à dire par rapport aux objets de la recherche. Pour la création de notre sondage, nous avons recruté des orthophonistes et des chercheur-e-s ayant une expérience par rapport aux communautés 2S/LGBTQIA+ ou à la compétence interculturelle. Nous jugions que ces

personnes, qui connaissent le monde de l'orthophonie et qui y perçoivent ou rencontrent des problèmes en lien avec la sexualité ou le genre, étaient les mieux placées pour amorcer une réflexion sur les écarts à combler pour y rendre les pratiques plus sensibles à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres. La crédibilité et la pertinence du sondage reposent sur le fait qu'il résulte d'une démarche méthodologiquement rigoureuse qui a fait participer une grande proportion de personnes 2S/LGBTQIA+.

À ce point-ci, l'intérêt et le défi principal de l'utilisation du paradigme de transformation dans la recherche en orthophonie résident sans doute dans son caractère nouveau au sein de la discipline. D'un côté, le caractère novateur de la recherche réalisée sous ce paradigme la rend susceptible d'avoir un effet important en faisant évoluer les connaissances et les pratiques. De l'autre, la communauté scientifique peut être incertaine de la manière d'accueillir ou d'estimer la valeur des projets de recherche qui s'écartent des conventions établies dans le domaine et, par conséquent, peut entretenir la précarité du statut et le faible degré d'engagement associés à ce type de projets (Mykhalovskiy et al., 2018). Avec la présente note de recherche, nous souhaitons offrir des points de repère à la communauté scientifique en orthophonie pour mieux comprendre les projets réalisés sous le paradigme de transformation, de même que la valeur de ceux-ci. Le paradigme de transformation et les méthodes, souvent qualitatives ou mixtes, employées sous celui-ci ne permettent pas de répondre à toutes les questions de recherche. Par exemple, ils ne permettent pas de tester des hypothèses ou, encore, de généraliser des résultats à une population donnée qui serait plus large, comme le permettent le paradigme postpositiviste et les méthodes, souvent quantitatives, qui en découlent. Néanmoins, afin d'offrir des services cliniques adaptés à un monde complexe et vivant, une pluralité des approches et des méthodes de recherche est cruciale précisément parce que tout paradigme et toute méthode comporte ses limites (Greenhalgh et al., 2016). Une diversité d'approches et de démarches scientifiques ne peut que contribuer à développer une meilleure compréhension des problèmes qui se posent à nous et des solutions appropriées à ceux-ci.

Nous espérons que les démarches menées sous le paradigme de transformation seront encouragées de manière croissante en orthophonie et, à des fins de rigueur scientifique, qu'elles trouvent des lieux où être publiées. Par exemple, dans les études par sondage précédentes sur la compétence interculturelle quant à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres en orthophonie (Gunjawate et al., 2020; Hancock et Haskin,

2015; Litosseliti et Georgiadou, 2019; Matthews et al., 2020; Sawyer et al., 2014; Stark et Tanney, 2020), peu de détails étaient fournis sur les démarches de conception et de validation des questionnaires utilisés. Nous rattachons la non-publication de ces démarches aux croyances postpositivistes dominantes en orthophonie selon lesquelles la réalité est la même pour chaque personne et peut être appréhendée de façon objective et neutre (Appleton et King, 2002). La communication du raisonnement derrière ces questionnaires revêt en effet peu d'intérêt s'il est supposé que les chercheur·e·s savent naturellement quelles questions poser à l'autre pour faire avancer les connaissances scientifiques. Pourtant, en l'absence d'informations suffisantes sur les démarches de création de ces sondages, notre équipe s'est trouvée dans la nécessité de développer son propre questionnaire. Nous avons souhaité nous assurer que le sondage « L'orthophonie pour toustes » soit créé en prenant les précautions nécessaires pour arriver à des items, à la validité satisfaisante, axés sur des pratiques importantes à changer en orthophonie afin de contribuer à atténuer les iniquités de santé reliées au genre et à la sexualité. Des démarches comme celle-ci, réflexives et rigoureuses, nécessitent du temps et des ressources non négligeables. Leur publication est cruciale pour faire progresser les pratiques cliniques et les connaissances scientifiques de manière efficace et efficiente.

Avec la présente note de recherche, nous souhaitons aussi favoriser l'ouverture à des paradigmes de recherche variés en orthophonie et mettre en évidence l'importance de les introduire dans le dialogue scientifique dans un souci d'évolution de notre discipline. Nous espérons que la communauté orthophonique apprendra à accueillir de manière avisée des démarches qui, comme la nôtre, s'écartent de la tradition postpositiviste pour traiter diverses questions de recherche complexes et contemporaines, et qu'elle saura leur accorder de la valeur. Le sondage que nous avons créé sous le paradigme de transformation permettra de mieux comprendre les besoins ressentis par les orthophonistes en matière de compétence interculturelle quant à la diversité sexuelle et à la pluralité des genres. Il sera utile pour déterminer judicieusement les actions à poser afin d'améliorer une situation injuste qui concerne le champ de l'orthophonie. Les patient·e·s 2S/LGBTQIA+ et leurs perspectives seront important·e·s à intégrer dans les efforts de transformation des pratiques. Par exemple, les résultats de l'évaluation de besoins réalisée auprès d'orthophonistes pourront être présentés à des patient·e·s 2S/LGBTQIA+ afin de mieux comprendre les convergences et les divergences de perspectives entre patient·e·s et professionnel·le·s. Par ailleurs, une

démarche similaire à celle-ci, mais s'axant sur les besoins des patient·e·s 2S/LGBTQIA+ plutôt que sur ceux des orthophonistes, pourrait être entreprise et viendrait compléter la nôtre. En somme, la réalisation d'études sous le paradigme de transformation nous apparaît comme une piste encourageante pour tendre vers une réelle « orthophonie pour toustes ».

Références

- Albert, V., Durand, M.-J. et Pepin, G. (2014). TRIAGE - une technique structurée sollicitant l'opinion d'experts en vue d'atteindre un consensus : un exemple d'utilisation dans une recherche visant l'adaptation d'un questionnaire autoadministré pour une clientèle en incapacité prolongée au travail. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (1^{re} éd., p. 305-325). Presses de l'Université du Québec.
- Alizadeh, S. et Chavan, M. (2016). Cultural competence dimensions and outcomes: A systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*, 24(6), e117-e130. <https://doi.org/10.1111/hsc.12293>
- Alliance canadienne des organismes de réglementation en orthophonie et en audiologie. (2018). *Profil de compétences nationales pour l'orthophonie*. [https://www.cacup-aslp.ca/files/documents/Profil de compétences nationales pour l'orthophonie - 2018.pdf](https://www.cacup-aslp.ca/files/documents/Profil_de_compétences_nationales_pour_l'orthophonie_-_2018.pdf)
- American Psychological Association. (2023). *Inclusive language guide* (2^e éd.). <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guide.pdf>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2021). *Cultural competence check-in: Self-reflection*. <https://www.asha.org/siteassets/uploadedfiles/multicultural/self-reflection-checklist.pdf>
- Appleton, J. V. et King, L. (2002). Journeying from the philosophical contemplation of constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 641-648. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02424.x>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P. et Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 19(84), 142-145.
- Balcazar, F. E., Suarez-Balcazar, Y. et Taylor-Ritzler, T. (2009). Cultural competence: Development of a conceptual framework. *Disability and Rehabilitation*, 31(14), 1153-1160. <https://doi.org/10.1080/09638280902773752>
- Ball, M. J., Müller, N. et Nelson, R. L. (2014). *Handbook of qualitative research in communication disorders* (1^{re} éd.). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203798874>
- Bergeron, M. et Mathieu-Chartier, S. (2021). Comment réaliser une évaluation de besoins d'un groupe ou d'une population? Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (p. 185-208). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.1515/9782760555501-012>
- Biddle, C. et Schafft, K. A. (2015). Axiology and anomaly in the practice of mixed methods work: Pragmatism, valuation, and the transformative paradigm. *Journal of Mixed Methods Research*, 9(4), 320-334. <https://doi.org/10.1177/1558689814533157>
- Bidell, M. P. (2017). The Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Development of Clinical Skills Scale (LGBT-DOCSS): Establishing a new interdisciplinary self-assessment for health providers. *Journal of Homosexuality*, 64(10), 1432-1460. <https://doi.org/10.1080/00918369.2017.1321389>
- Bogaert, B. (2021). L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives. *Éthique & Santé*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/10.1016/j.etique.2021.03.007>
- Brach, C. et Fraserirector, I. (2000). Can cultural competency reduce racial and ethnic health disparities? A review and conceptual model. *Medical Care Research and Review*, 57(supplément 1), 181-217. <https://doi.org/10.1177/1077558700057001s09>
- Bureau de la traduction. (2019). Cisidentité. Dans *Lexique sur la diversité sexuelle et de genre*. Gouvernement du Canada. <https://www.btb.termiplus.gc.ca/publications/diversite-diversity-fra.html>

- Centre de recherche communautaire. (2024). *Les soins d'affirmation aux personnes 2S/LGBTQIA+ : une introduction*. https://fr.cbrc.net/les_soins_d_affirmation_aux_personnes_2s_lgbtqi
- Comité permanent de la santé et Casey, B. (2019). *La santé des communautés LGBTQIA2 au Canada : rapport du Comité permanent de la santé*. <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Reports/RP10574595/hesarp28/hesarp28-f.pdf>
- Corbière, M. et Fraccaroli, F. (2014). La conception, la validation, la traduction et l'adaptation transculturelle d'outils de mesure : des exemples en santé mentale et travail. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (1^{re} éd., p. 577-623). Presses de l'Université du Québec.
- Crisp, C. L. (2002). *Beyond homophobia: Development and validation of the gay affirmative practice scale (GAP)* [Thèse de doctorat, Université du Texas]. <https://repositories.lib.utexas.edu/server/api/core/bitstreams/f99cea6f-1b4f-40c2-96ae-3000ae8028d6/content>
- Croteau, C., Morin, C., Fournier, M., Le Dorze, G., Tessier, A., McIntyre, J., Tremblay, V. et Choquette, V. (2015). Développement et validation d'un outil de mesure – Évaluation des facteurs environnementaux influençant la participation sociale des élèves du primaire présentant un trouble de la communication. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 39(2), 146-161. https://www.cjslpa.ca/files/2015_CJSLPA_Vol_39/No_02/Paper_3_CJSLPA_Summer_2015_Vol_39_No_2_Croteau_et_al.pdf
- Davies, S., Papp, V. G. et Antoni, C. (2015). Voice and communication change for gender nonconforming individuals: Giving voice to the person inside. *International Journal of Transgender Health*, 16(3), 117-159. <https://doi.org/10.1080/15532739.2015.1075931>
- Dean, M. A., Victor, E. et Guidry-Grimes, L. (2016). Inhospitable healthcare spaces: Why diversity training on LGBTQIA issues is not enough. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13(4), 557-570. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9738-9>
- Dupuy, A., Lessard, M. et Zaccour, S. (2023). *Grammaire pour un français inclusif*. Somme toute.
- Fricker, M. (Éd.). (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.003.0001>
- Giroux, S. et Tremblay, G. (2009). Le questionnaire. Dans *Méthodologie en sciences humaines : la recherche en action* (3^e éd.). Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Greenhalgh, T., Annandale, E., Ashcroft, R., Barlow, J., Black, N., Bleakley, A., Boaden, R., Braithwaite, J., Britten, N., Carnevale, F., Checkland, K., Cheek, J., Clark, A., Cohn, S., Coulehan, J., Crabtree, B., Cummins, S., Davidoff, F., Davies, H., ... Ziebland, S. (2016). An open letter to The BMJ editors on qualitative research. *BMJ*, 352, Article i563. <https://doi.org/10.1136/bmj.i563>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (1^{re} éd., p. 105-117). Sage Publications.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (3^e éd., p. 191-215). Sage Publications.
- Guendouzi, J. (2014). Qualitative research revisited. Dans M. J. Ball, N. Müller et R. L. Nelson (dir.), *Handbook of qualitative research in communication disorders* (1^{re} éd., p. 331-342). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203798874>
- Gunjawate, D. R., Kumar, R. B., Ravi, R. et Kunnath, L. S. (2020). Knowledge and attitudes toward transgender community among speech-language pathologists in India: A questionnaire-based exploration. *International Journal of Transgender Health*, 21(4), 455-462. <https://doi.org/10.1080/26895269.2020.1753135>
- Gunn, C. (2018). *Reported practices of speech-language pathologists working with diverse users of augmentative and alternative communication* [Mémoire de maîtrise, Fontbonne University]. <https://griffinshare.fontbonne.edu/all-etsd/103>
- Hancock, A. et Haskin, G. (2015). Speech-language pathologists' knowledge and attitudes regarding lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer (LGBTQ) populations. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(2), 206-221. https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-14-0095
- Hersh, D., Azul, D., Carroll, C., Lyons, R., Mc Menamin, R. et Skeat, J. (2022). New perspectives, theory, method, and practice: Qualitative research and innovation in speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 24(5), 449-459. <https://doi.org/10.1080/17549507.2022.2029942>
- Hill, D. B. et Willoughby, B. L. B. (2005). The development and validation of the Genderism and Transphobia Scale. *Sex Roles*, 53(7), 531-544. <https://doi.org/10.1007/s11199-005-7140-x>
- Institute of Medicine. (2011). *The health of lesbian, gay, bisexual, and transgender people: Building a foundation for better understanding*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/13128>
- Kelly, R. J. et Robinson, G. C. (2011). Disclosure of membership in the lesbian, gay, bisexual, and transgender community by individuals with communication impairments: A preliminary web-based survey. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(2), 86-94. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011\)10-0060](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011)10-0060)
- Kuhn, T. S. (1983). *La Structure des révolutions scientifiques*. Flammarion.
- Litosseliti, L. et Georgiadou, I. (2019). Taiwanese speech-language therapists' awareness and experiences of service provision to transgender clients. *International Journal of Transgender Health*, 20(1), 87-97. <https://doi.org/10.1080/15532739.2018.1553693>
- Matthews, J. J., Olszewski, A. et Petereit, J. (2020). Knowledge, training, and attitudes of students and speech-language pathologists about providing communication services to individuals who are transgender. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(2), 597-610. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00148
- Mertens, D. M. (2010). Transformative mixed methods research. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 469-474. <https://doi.org/10.1177/1077800410364612>
- Mertens, D. M. (2017). Transformative research: Personal and societal. *International Journal for Transformative Research*, 4(1), 18-24. <https://doi.org/10.1515/ijtr-2017-0001>
- Mertens, D. M. et Wilson, A. T. (2018). The transformative paradigm and the social justice branch. Dans *Program evaluation theory and practice: A comprehensive guide* (2^e éd., p. 157-204). Guilford Publications.
- Mykhalovskiy, E., Eakin, J., Beagan, B., Beausoleil, N., Gibson, B. E., Macdonald, M. E. et Critt, M. J. (2018). Au-delà du minimalisme : pour une recherche qualitative critique et théorique en santé publique. *Revue canadienne de santé publique*, 109, 613-621. <https://doi.org/10.17269/s41997-018-0154-2>
- Nair, V. K. K., Farah, W. et Cushing, I. (2023). A critical analysis of standardized testing in speech and language therapy. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 54(3), 781-793. https://doi.org/10.1044/2023_LSHSS-22-00141
- Niederberger, M. et Spranger, J. (2020). Delphi technique in health sciences: A map. *Frontiers in Public Health*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00457>
- Öhman, A. (2005). Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(5), 273-280. <https://doi.org/10.1080/16501970510040056>
- Phillips, G., Felt, D., Perez-Bill, E., Ruprecht, M. M. et Elias Glenn, E. (2022). Principles of LGBTQ+ evaluation. *New Directions for Evaluation*, 2022(175), 15-30. <https://doi.org/10.1002/ev.20519>
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart et Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Gaëtan Morin.
- Preciado, P. B. (2020). *Je suis un monstre qui vous parle : rapport pour une académie de psychanalystes*. Éditions Grasset.
- Pruden, H. (2021). Visibility matters: Listing of Two-Spirit and/or Indigenous first. *Two Spirit Journal*. <https://twospiritjournal.com/?p=1054>
- Richard, G. (2019). *Hétéro, l'école? : plaidoyer pour une éducation antioppressive à la sexualité*. Les Éditions du Remue-ménage.
- Romanelli, M. et Hudson, K. D. (2017). Individual and systemic barriers to health care: Perspectives of lesbian, gay, bisexual, and transgender adults. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(6), 714-728. <https://doi.org/10.1037/ort0000306>
- Sawyer, J., Perry, J. L. et Dobbins-Scaramelli, A. (2014). A survey of the awareness of speech services among transgender and transsexual individuals and speech-language pathologists. *International Journal of Transgender Health*, 15(3-4), 146-163. <https://doi.org/10.1080/15532739.2014.995260>
- Sharifi, N., Adib-Hajbaghery, M. et Najafi, M. (2019). Cultural competence in nursing: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 99, Article 103386. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103386>

- Shotwell, S. et Sheng, L. (2021). Making a case for studying gender-neutral pronouns in speech-language pathology. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 52(4), 1141-1145. https://doi.org/10.1044/2021_LSHSS-21-00021
- Spurlin, W. J. (2019). Queer theory and biomedical practice: The biomedicalization of sexuality/The cultural politics of biomedicine. *Journal of Medical Humanities*, 40(1), 7-20. <https://doi.org/10.1007/s10912-018-9526-0>
- Stark, B. C. et Tanney, S. (2020). Gender-affirming services in speech-language pathology: A survey of current practices. *PsyArXiv*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/gx9ar>
- Tougas, A.-M. (2021). Choisir une approche pour guider sa pratique ou la réflexivité au profit de l'évaluation. Dans A.-M. Tougas, A. Bérubé et N. Kishchuk (dir.), *Évaluation de programme : de la réflexion à l'action* (1^{re} éd., p. 9-32). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2s0j528.8>
- Tremblay-Boudreault, V. et Dionne, C. E. (2014). L'approche DELPHI : application dans la conception d'un outil clinique en réadaptation au travail en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (1^{re} éd., p. 283-304). Presses de l'Université du Québec.
- Yaruss, J. S. et Quesal, R. W. (2006). Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES): Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 31(2), 90-115. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2006.02.002>

Note des auteur·ice·s

Les demandes au sujet de cet article doivent être acheminées à Élie Tremblay, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal, C.P. 6128, Succursale Centre-Ville, Montréal, QC, CANADA, H3C 3J7.
Courriel : elie.tremblay@umontreal.ca

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont participé au projet.

Déclaration

Les auteur·ice·s déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts, financiers ou autres.



Using the Language Use Inventory to Examine Toddlers' Social Pragmatic Communication Trajectories to Inform Clinical Practice



Utiliser le questionnaire *Language Use Inventory* (Inventaire sur l'utilisation du langage) pour examiner les trajectoires de la communication sociale pragmatique des enfants et informer la pratique clinique

KEYWORDS

PRAGMATICS

ASSESSMENT

LATE-TALKERS

LUI

TODDLERS

Daniela K. O'Neill

Diane Pesco

Frank Mu

Julianne Scott

Daniela K. O'Neill¹, Diane Pesco², Frank Mu¹, and Julianne Scott¹

¹University of Waterloo, Waterloo, ON, CANADA

²Concordia University, Montréal, QC, CANADA

Abstract

Our aims were (a) to examine the growth trajectories of toddlers' social pragmatic communication using a standardized parent-report measure, the Language Use Inventory, and (b) to help distinguish typical variation and the potential for positive outcomes despite low initial functioning from trajectories that are suggestive of persistent language difficulties, and to thereby inform clinical practice and developmental surveillance with respect to 2-year-olds, for whom addressing late talking is of greatest concern. Parents of 138 2-year-olds completed the Language Use Inventory five times, at 3-month intervals from 24 to 36 months. Growth was examined using both children's total raw scores as defined for the measure and the corresponding percentile scores calculated according to the norms. Children's individual patterns of growth from 24 to 36 months showed a significant positive linear trend accompanied by significant variation in initial starting point and growth rate, with boys starting lower and growing faster than girls. Further exploration of the individual trajectories of 15 children initially falling at or below the 7th percentile at 24 months revealed two children with persistently low scores and the remainder moving outside of a realm of clinical concern by 36 months. Nevertheless, performance remained in the bottom tertile for the majority of this latter group. The findings further support existing recommendations for early, multiple-time-point surveillance of language using standardized measures in the 24- to 36-month period to aid in early identification of 2-year-olds who may benefit from intervention prior to the age of 3 years.

Editor:
Chantal Desmarais

Abrégé

Nos objectifs étaient (a) d'examiner la trajectoire de développement de la communication sociale pragmatique des enfants au moyen d'un questionnaire parental normalisé, le *Language Use Inventory* (Inventaire sur l'utilisation du langage), et (b) de distinguer les variations dans les trajectoires de développement associées à des habiletés de langage ultérieures dans les limites de la normale en dépit d'un faible score initial au *Language Use Inventory* de celles associées à des difficultés de langage persistantes. De telles informations sont importantes pour informer la pratique clinique et les initiatives de surveillance du développement auprès des enfants âgés de deux ans, chez qui la prise en charge des retards langagiers est une grande préoccupation. Les parents de 138 enfants âgés de deux ans ont répondu au *Language Use Inventory* à cinq reprises entre 24 et 36 mois, à des intervalles de trois mois. Le développement des habiletés de communication sociale pragmatique de ces enfants a été examiné en utilisant les scores totaux bruts obtenus à ce questionnaire parental et les percentiles correspondants calculés à l'aide des normes disponibles. Les résultats ont révélé que les trajectoires individuelles de développement des enfants suivaient une tendance linéaire positive significative entre 24 et 36 mois. Ils ont également révélé une grande variabilité dans les habiletés de communication sociale pragmatique initiales des enfants et dans la rapidité de leur acquisition, les garçons commençant avec des habiletés plus faibles et qui progressaient plus rapidement que celles des filles. Une exploration plus approfondie des trajectoires de développement des 15 enfants ayant obtenu un score total brut au *Language Use Inventory* égal ou inférieur au septième percentile à 24 mois a subséquentement été réalisée. Elle a révélé que deux de ces enfants ont obtenu des scores constamment faibles, alors que les 13 autres ont obtenu des scores n'étant plus considérés comme cliniquement préoccupants avant d'atteindre 36 mois. Les scores de ces enfants sont toutefois demeurés à l'intérieur du tertile inférieur. Les résultats appuient les recommandations existantes prônant une surveillance précoce et répétée du développement du langage entre 24 et 36 mois au moyen d'outils de mesure normalisés afin de favoriser l'identification précoce des enfants de deux ans à qui une intervention pourrait être profitable avant l'âge de 3 ans.

Longitudinal studies of children's early language and communication are essential to distinguish growth trajectories characterized by positive outcomes, despite low initial functioning, from trajectories that indicate persistent language and communication difficulties or disorder (Bornstein et al., 2016; Dale et al., 2003). It is well recognized that there exist toddlers who are "late bloomers" or "late talkers" (Rescorla & Dale, 2013). These children's trajectories may remain low for some period during the 3rd year of life, but then show accelerated growth that results in a level of functioning above a threshold of clinical concern (typically > 10th percentile in the research literature or the 7th percentile [-1.5 SD] in clinical evaluation settings) by around 4 years of age (Dale et al., 2003; Reilly et al., 2010; Rescorla & Dale, 2013; Zambrana et al., 2014). Knowledge of the extent of variation in children's growth trajectories, and more importantly, the likelihood and timing of recovery for initially low-functioning children, can provide a basis for clinical decisions regarding further monitoring or referral for further assessment and intervention. Moreover, when knowledge about trajectories related to specific measures is applied in clinical practice, it can contribute to evidence-based practice in speech-language pathology, regarded as critical to providing high-quality clinical care (e.g., American Speech-Language-Hearing Association, 2004; Speech-Language and Audiology Canada [SAC], 2012) with ecological relevance.

The need for longitudinal studies of individual children's language and communicative growth trajectories before the age of 3 years is particularly acute given calls by professional associations of speech-language pathologists and audiologists across different countries for the identification of speech and language difficulties before this age (e.g., Pierson, 2014; SAC, 2012). Learning about these trajectories in 2-year-olds aligns with these goals for early identification. Epidemiological and longitudinal outcome studies have shown that low levels of language and communicative functioning prior to 3 to 4 years of age places children at risk for continued low functioning once they enter school in the domains of language (McKean et al., 2017; Pesco & O'Neill, 2012; Rice et al., 2008), social-emotional understanding and peer relationships (Forrest et al., 2020), behaviour (Ketelaars et al., 2010), and other academic areas, including mathematics (Matte-Landry et al., 2020) and literacy (Rescorla, 2009). Such findings strongly underscore the need to identify children before the age of 3 who are likely to be on a persistent trajectory of difficulty or disorder in language and communication. Learning about early trajectories also aligns with recognition of the importance of developmental surveillance to identify developmental delays by monitoring development over at least two time

points and involving parents or caregivers (LeBlanc & Williams, 2017). The use of standardized tests that provide percentile scores can also address calls for greater use of common metrics that can aid in interpretation of test results and recommendations for measurement-based care in clinical research and practice (de Beurs et al., 2022).

When 1- and 2-year-olds' language and communicative growth has been examined in longitudinal studies, the measures have largely focused on vocabulary size and grammar and have often utilized standardized parent-report questionnaires such as the MacArthur-Bates Communicative Development Inventories (Fenson et al., 2007) or the Language Development Survey (Rescorla, 1989). In such studies, the term *late talkers* generally refers to toddlers who, in the absence of developmental disorders or hearing impairment, demonstrate a late onset in first words, a significantly reduced vocabulary size (e.g., fewer than 50 words), no word combinations at age 2, and whose scores fall at or below thresholds of clinical concern such as the 10th percentile or 1.25 standard deviations below the mean (Rescorla & Dale, 2013). Given a focus on vocabulary in some studies, the term "expressive vocabulary delay" has also been used (e.g., Collisson et al., 2016). Prevalence rates of late talkers among 2-year-old children have generally been found to range from 12%–19% (Collisson et al., 2016; Dale et al., 2003; Rescorla, 1989, 2011; Zubrick et al., 2007). Longitudinal studies looking at the outcomes for late talkers identified at or prior to 2 years based largely on vocabulary-focused measures have found that half or more of these late talkers perform above thresholds of clinical concern by even 30 months, leading to the term "transient late talkers" (Dale et al., 2003; Henrichs et al., 2011; Rescorla et al., 2000). Some have argued that vocabulary-based identification of late talkers at or before 2 years of age possesses relatively low predictive value for persistent language difficulties or disorder (Duff et al., 2015; Fisher, 2017).

Part of the difficulty in predicting trajectories and outcomes may lie in the incomplete view of children's language development provided by measures of vocabulary and/or grammar alone (Fisher, 2017). In addition to form (phonology and syntax) and content (semantics, including vocabulary use), pragmatics is commonly regarded as the third major component in language ability (Ninio & Snow, 1996). Although definitions of pragmatics vary, most focus on the ability to use language effectively and appropriately in social interactions with other people (Bates, 1976). The label for pragmatics can also vary, and common alternatives include social (pragmatic) communication, (social) language use, or pragmatic language. By its very nature, pragmatics draws on existing knowledge of form and

content (Matthews et al., 2018; Pesco & O'Neill, 2012). For example, sharing a complex story with a listener will require sophisticated vocabulary and grammatical structures. Indeed, studies involving several clinical groups of children found that children's vocabulary and grammatical abilities as assessed via the MacArthur-Bates Communicative Development Inventories (Fenson et al., 2007) progressed in tandem with pragmatic language use as assessed via the Language Use Inventory (LUI; O'Neill, 2009), but scores on both measures contributed differently to later skills such as word combining, where LUI scores were a better predictor (Foster-Cohen & van Bysterveldt, 2016; Luyster & Arunachalam, 2020). Pragmatics will be influenced to a great extent by developments in cognitive, social cognitive, and social understanding that come into play to achieve successful communicative exchanges with people across different contexts (Matthews et al., 2018; O'Neill, 2012). As such, assessing children's social pragmatic communicative ability may provide a more sensitive and broader measure of children's early language than assessing vocabulary/grammar alone.

The availability of the LUI (O'Neill, 2009), a standardized parent-report measure developed specifically to assess pragmatics in children under the age of 4 years, has led to the further study of pragmatics in early childhood among neurotypical and neurodivergent children (e.g., Caynes et al., 2021; Di Sante et al., 2019; Foster-Cohen & van Bysterveldt, 2016; Miller et al., 2015) and across different languages (Pesco & O'Neill, 2023).

The LUI is premised on an understanding of language as inherently social and a view of language development as entwined with growth in social cognition, especially children's understanding of minds (O'Neill, 2007). The LUI is divided into three parts roughly reflecting children's passage from use of gestures to words and to sentences. Over 14 subscales, parents are asked about children's use of language in a range of everyday settings, with various interlocutors, and for a variety of purposes. For example, some of the early subscales ask parents about how their child asks for help and uses words to get them to notice something, while later subscales ask about the child's comments and questions about things, themselves, and other people, and how the child adapts their communication to others, such as when sharing an event with someone who was not there when it happened (see details in Method section).

The LUI has a functional orientation consistent with contemporary models of health and disability (e.g., the International Classification of Functioning, Disability and

Health approved by the World Health Organization in 2001) that identify activity and participation in natural environments as a critical element of evaluation. Parents also uniquely possess extensive knowledge about their young child's language use across a wide variety of settings that is difficult to replicate and evaluate via direct assessment (Bishop & McDonald, 2009; O'Neill, 2007). Their reports have been shown to provide important complementary information along with traditional language tests in the diagnostic process for language impairment (Bishop & McDonald, 2009; Foster-Cohen & van Bysterveldt, 2016; Glascoe & Dworkin, 1995). For toddlers and preschool-aged children, parents have been shown to be reliable reporters when asked about their child's current skills (Fenson et al., 2007) and a large meta-analysis has concluded that parent-report screening measures are as accurate as measures directly administered to children under the age of 4 years (So & To, 2022). These measures are also time and cost-efficient and easily scalable for use in a wide variety of settings.

The standardization of the LUI ($N = 3563$) demonstrated the rapid growth in pragmatics exhibited by children from 18 to 47 months, a finding that has been replicated in studies that have developed and examined LUI translations and confirmed the LUI's strong psychometric properties (e.g., Bialecka-Pikul et al., 2019; Pesco & O'Neill, 2016). Studies of the original LUI attested to its high test-retest reliability, discriminative validity (e.g., sensitivity and specificity of 95.9% in O'Neill, 2007; Miller et al., 2015), and concurrent validity with direct measures of early pragmatics such as Wetherby and Prizant's (2003) Communication and Symbolic Behavior Scales (O'Neill, 2009) and children's everyday functional communication (Caynes et al., 2021). The LUI's functional focus could also explain the developmental sensitivity of the measure found for several translations of the LUI to other languages (for a review, see Pesco & O'Neill, 2023). Moreover, several of the translations (Pesco & O'Neill, 2023) have found lower scores for boys than girls, especially in the 18- to 30-month period, as did the standardization study of the LUI, leading to separate norms for girls and boys (O'Neill, 2009). These early sex effects in the domain of pragmatics are in line with previous studies showing a similar pattern in the toddler years with respect to other aspects of language, such as vocabulary (Bornstein et al., 2004).

The results of a study of the predictive validity of the LUI (Pesco & O'Neill, 2012) are particularly relevant to the present study. Children ($N = 348$) whose parents had completed the LUI when their child was between 18 and 47 months old were reassessed at age 5 to 6 years

using composite scores from three standardized, norm-referenced language measures (Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Preschool-2, Core Language, Wiig et al., 2004; Diagnostic Evaluation of Language Variation-Norm Referenced, Language Composite, Seymour et al., 2005; Children's Communication Checklist-2, General Communication Composite, Bishop, 2006). Correlations between children's LUI Total Scores and their scores on these measures showed the strongest and most consistent results at 30–35 months ($r = .51, p < .01$ for all three measures). The study also derived a cut-off score on the LUI of -1.64 standard deviations and calculated sensitivity and specificity for that cut-off at various base rates of language delay. For the children 24–47 months as a whole, and at a base rate of 10% as one might expect in a screened population, sensitivity and specificity were .81 and .93 respectively, meeting the .80 criterion recommended for language screening measures (Plante & Vance, 1994). Positive predictive validity was .56 and negative predictive validity was .98, values which exceed or match the values for tools evaluated in recent systematic reviews for screening for expressive language in young children (Bao et al., 2024; Sim et al., 2019; So & To, 2022).

Exploring children's early trajectories with respect to pragmatic ability is important for several other reasons. First, pragmatics can be an area of language of significant difficulty, or even of greatest impairment, among varied groups of children. Using the LUI (O'Neill, 2009), researchers have documented significant social pragmatic communication difficulties among autistic children and their siblings (Miller et al., 2015; Qian et al., 2022), children with multisystem disabilities (Foster-Cohen & van Bysterveldt, 2016), children with cerebral palsy (Caynes et al., 2021), deaf and hard-of-hearing children (Blaiser et al., 2021), and children experiencing neglect (Di Sante et al., 2019). Indeed, the LUI has been recommended as a benchmark measure to assess spoken pragmatic functioning among young children with autism (Tager-Flusberg et al., 2009). Children's scores on the LUI have also been shown to correlate concurrently with their symptom severity scores on the Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (Lord et al., 2012) at 3 years of age, supporting its utility in identifying children with an elevated likelihood of autism (Blume et al., 2024). Thus, knowing about early trajectories may enable earlier identification of pragmatic difficulties documented among these groups of children. Furthermore, the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.; American Psychiatric Association, 2013) introduced the diagnostic category of social (pragmatic) communication disorder (SPCD). Although there is debate surrounding the validity

of this diagnosis and who meets its criteria (Swineford et al., 2014), SPCD may capture, for example, the pragmatic difficulties observed via use of the LUI among young siblings of autistic children (Miller et al., 2015). In addition, pragmatics can be impacted for children with developmental language disorder (DLD), along with other aspects of language such as phonology, semantics and morphosyntax (Bishop et al., 2017; Sansavini et al., 2021). The LUI is among measures recommended in a review of screening tools to for DLD (Bao et al., 2024). Evidence of pragmatic impairment in all these clinical groups is further reason to better understand trajectories of pragmatics, and possibly varied profiles amongst children in the years that would precede different diagnoses.

The negative outcomes of low pragmatic abilities later in childhood and into adulthood, such as behavioural problems (Ketelaars et al., 2010), difficulties with peer friendships and psychosocial functioning (Whitehouse et al., 2009), and low quality of life ratings (Blaskova & Gibson, 2012) are also indicative of the importance of pragmatics. Moreover, Law et al. (2014) found that young children's pragmatic abilities mediated the association between their structural language and performance on measures of emotional and behavioural development.

In summary, the strong psychometrics and monthly norms for the LUI can facilitate its use clinically at more than one time point in line with recommendations with respect to developmental surveillance (LeBlanc & Williams, 2017) of 2-year-olds. A longitudinal exploration of children's LUI scores from 24 to 36 months can further illuminate typical and atypical variation in trajectories during a time when late talking is often a presenting concern. It can thus contribute to early and accurate identification of children potentially at risk of pragmatic difficulties due to disorder (e.g., autism, DLD, SPCD, attention-deficit/hyperactivity disorder) or other conditions (e.g., hearing impairment, neglect). Although some detailed longitudinal studies of a smaller number of toddlers' growth in pragmatics have been conducted (e.g., Ninio & Snow, 1996), even among late talkers (MacRoy-Higgins & Kliment, 2017), the present study aimed to examine variation in the growth of pragmatics on the LUI amongst a larger group of children between the ages of 24 and 36 months, with data collected at 5 time points (3-month intervals).

Two main research questions were addressed. First, what do children's individual longitudinal pattern(s) of growth for pragmatics look like between the ages of 24 to 36 months, as measured by raw LUI Total Scores, and are different patterns of growth observed for girls and boys?

We anticipated that boys would show a lower score at Time (T)1 than girls, but we made no prediction about the slope (e.g., boys might remain on a slower trajectory or catch up via steeper growth). This question was addressed through growth curve analyses. Our second main research question asked, via examining percentile scores, how were girls' and boys' growth trajectories over the year influenced by their initial 24-month percentile score? This question was addressed via percentile scores and descriptive analyses that focused on (a) the trajectories of children placed into one of six groups based on their initial onset percentile score at T1 (24 months) and (b) the individual percentile score trajectories of all the lowest performing children who, at 24 months, initially fell at or below the 7th percentile (≤ -1.5 SD) to see whether there was a time point before 36 months by which many had moved out of a range of clinical concern (i.e., showed a visible upward shift in scores). Given that Rescorla et al. (2000) found a later-appearing rise between 34 and 36 months among a subgroup of 2-year-old late talkers, we were interested as to whether we might find a similar result for pragmatics.

Method

Participants

Ethical approval for the research was granted by the Human Research Ethics Board at the University of Waterloo (ID # 30106) and all parents gave informed consent before taking part. A total of 140 families volunteered to participate in response to advertisements posted in community locations such as daycares and doctor's offices and via social media outlets such as Twitter (now X) and Facebook. In an initial phone call, we checked if the child met any of the study's exclusion criteria. Based on the LUI's standardization study (O'Neill, 2009), these criteria included prematurity of more than 2 weeks and low birth weight below 2400 g, receipt of a diagnosis relating to a developmental disorder such as autism, or greater than 20% exposure to language(s) other than English (see details below). No exclusions were necessary, but for three families, one of two twins was randomly chosen to participate. Attrition among the 140 families meeting inclusion criteria was minimal ($n = 2$) and was due to the death of the mother in one family and participation at only T1 for one family. The final sample consisted of 138 2-year-old children (67 girls & 71 boys; age $M_{\text{overall}} = 24.03$ months, range 23–25 months; $M_{\text{girls}} = 24.07$ months, $SD = .27$, range 24–25 months; $M_{\text{boys}} = 23.99$ months, $SD = .21$, range 23–25 months).

Once the lab visit for T1 (24 months) was arranged by phone, parents were mailed the LUI in its standard version available to all speech-language professionals,

which includes at the end several questions regarding the child's birth and health history as well as asking the parent "to estimate how much of the time your child is regularly exposed to a language(s) other than English" for which they are provided with a Likert-scale from 0% to 100% in 10% increments. They were also asked to provide the language(s) and who was speaking that language with their child. Exclusion for more than 20% exposure represents children whose parent reported exposure to language(s) other than English above 20% on this scale (contact first author to view the LUI in full). In addition to the LUI, parents completed a short questionnaire about family demographics (e.g., cultural background, family composition, income), family history of language impairment (*yes/no*) similar to the LUI's standardization study (O'Neill, 2009; contact author for copy). These questionnaires were returned at the T1 lab visit.

With respect to demographics, cultural background was asked of parents in an open-ended manner and coded for visible minority and Aboriginal identity status, as in the most recent census at the time of the study. Among the 138 families, 93.5% reported their cultural background as Canadian, French Canadian, and/or Western and Eastern European (e.g., German, Scottish, Polish, Croatian); 3.6% as visible minority (e.g., Jamaican, Chinese, Nigerian), and 2.9% as Aboriginal (e.g., First Nations, Métis). The percentages for visible minority and Aboriginal identity were 15.0% and 1.3% for the region at the time the study was conducted. Concerning language exposure, 20% of children were exposed to a language other than English at home (for < 20% of waking hours) and 8 different languages were reported. Among mothers, 67% had a university education, 27% held a college diploma, and 6% had attained a high school diploma. Among 135 fathers for whom this information was provided, 54% had a university education, 33% held a college diploma, 11% had attained a high school diploma, and 2% had not completed high school. Most families (135) were dual-parent and 3 were single-parent. Of the 135 families who reported their income, 5% had low incomes according to cut-offs that consider family size and the region's population (Region of Waterloo, 2014). At T1, no parent reported suspected speech/language delay/impairment or other developmental condition for the child. A family history of language impairment was reported among 16 (12%) of the 138 families.

Measures

1. The Cognitive Subtest of the Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition Screening Test (Bayley-III; Bayley, 2006) was administered individually to children at the T1 (24 month) lab visit to screen for possible cognitive delay/impairment

(leading to exclusion). This test is considered a gold standard for child development assessment (Walder et al., 2009). All children scored above the at-risk cut-off score for their age as defined in the test manual. Thus, this measure is not discussed further.

2. LUI (O'Neill, 2009): Further to its description in the introduction, the LUI is composed of 180 items organized into 14 subscales. The LUI Total Score out of 161 is derived from 10 expressive subscales. Of this LUI Total Score, 152 points derive from items with yes/no responses, with scores of 1/0 respectively, and nine from items using a Likert scale. Of the four remaining subscales, two involve unscored open-ended questions about a child's interests when talking and playing, and two assess gestures, but are excluded from the LUI Total Score which focuses on spoken language. All completion instructions for parents are included on the questionnaire. Most items include examples of what a child might say (e.g., when asking whether a child talks about wanting to do something on their own, the examples given are "I want to do it" and "Me do it"). These examples support parents' understanding of the questions and hence, the reliability of their reporting, while also allowing for some individual variation in the form of a child's utterance, including use of a language other than their dominant language (allowed, as noted in the LUI's instructions to parents). Monthly percentile norms for the LUI for girls and boys from 18 to 47 months of age, derived from its standardization with over 3500 children, are reported in the LUI manual (O'Neill, 2009). Readers can email the first author to view the full content of the LUI as well as the LUI Child Report produced with percentile scores.

Procedure

T1 Lab Visit (24 months)

The families' single visit to the lab took place at T1 in a set of two adjoining small, child-friendly lab rooms with a one-way mirror between them. Four tasks were part of this visit, but only the first task, administration of the Cognitive Subscale of the Bayley-III (Bayley, 2006), is pertinent to and reported in this article, as the other tasks were related to further study of parent-child activities (e.g., book sharing; pretend-play). At the beginning of the visit, the parent was welcomed by the researcher (the fourth author) and was provided with an overview of the year-long study. Consent was obtained to participate and to be videotaped. During this time, the researcher also played a bit with the child. Once the child was comfortable, the researcher and the child moved to sit at a small table in the adjoining room,

while the parent could look on and listen through the one-way mirror and a microphone set-up. The researcher, who had doctoral training in psychoeducational, cognitive, and clinical assessment, administered the Cognitive Subscale of the Bayley-III according to the test manual. At the end of the lab visit, the children received a study t-shirt and the first book (and holding case) of a set of 12 books that they would receive over the year in thanks for taking part.

T2 to T5 Questionnaires by Mail

At four additional time points over the following year – when the child was 27, 30, 33, and 36 months of age – parents received and returned the LUI by mail once completed. In addition, the family information form was resent with each LUI questionnaire in case any updates to a child's health information and/or a family's situation were warranted (e.g., doctor's referral for further assessment related to language or other developmental concerns). At each time point, we took several actions to help ensure continued participation and enthusiasm in the study that we believe contributed to our very low attrition rate: (a) materials were mailed out 2 weeks ahead of time to ensure on-time delivery and parents were alerted by phone about the mailing so they could report any unreceived questionnaires and a new copy could be delivered; (b) 2 days before the required completion date, a reminder call was made; (c) another reminder call was made if the materials were not received a week after the deadline; (d) upon receipt of the materials from parents, a hand-written thank-you card was sent along with 1–2 books; and (e) at 36 months the final books were sent along with a thank-you and birthday card for the child.

In accordance with procedures agreed upon with our university's Office of Research Ethics, we informed parents of persistently low scores. Specifically, if a child's LUI Total Score fell consistently at or below the 5th percentile according to LUI norms from T1 to T4, and a parent did not indicate seeking input from a speech or health professional regarding their child's language development in updates to the family information form, we phoned the parent at T4 to notify them and recommend they seek further assessment with a speech-language professional. Two parents received a phone call for this reason (and remained in the study).

Completion of Questionnaires

The LUI was completed at all five time points by 133 (96%) families. Of the remaining five families (involving 4 boys and 1 girl), three completed four time points (T1, 2, 3, 5 for two, and T1, 2, 3, 4 for one); one completed three time points (T1, 2, 5) and one completed only two time points (T1, 4). Thus, 136 (98.6%) families completed the LUI at four time points.

T5 data was missing for only 2 children. Children's raw LUI Total Scores and the conversions to percentile scores were calculated per the LUI manual instructions (O'Neill, 2009).

Results

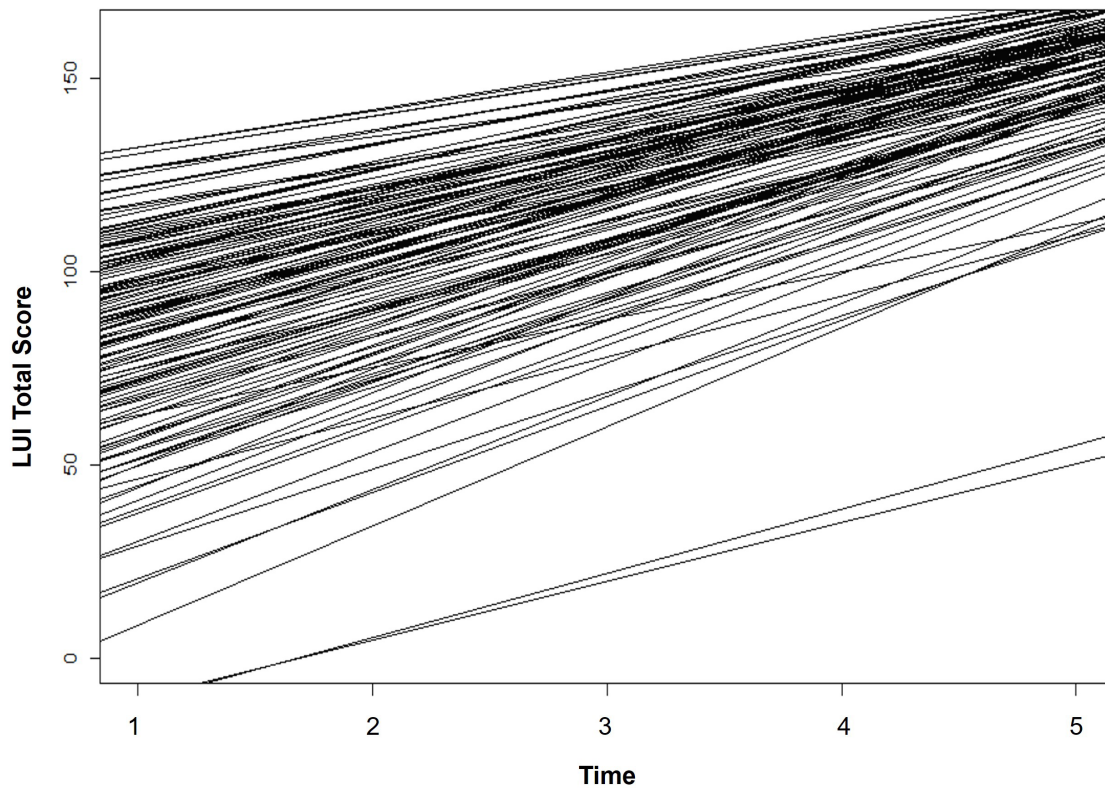
Individual Patterns of Growth for Pragmatics for Girls and Boys Using Raw Scores

Figure 1 shows the individual growth slopes of children's raw LUI Total Scores from T1 (24 months) through T5 (36 months) for all 138 children. Growth in pragmatics was examined by conducting a growth curve analysis in R using a hierarchical linear modeling approach (specifically, the five-step random coefficients modelling process described by Bauer & Reyes, 2010). This analysis first revealed an intraclass correlation coefficient value of .33, suggesting that 33% of the variance in LUI Total Scores lay between children, whereas a substantial 67% constituted within-child variance over the T1 to T5 period (24–36 months). We found a significant positive trend in children's LUI Total Scores across the five time points ($\gamma = 17.03, SE = 0.62, p < .001$).

When all individual slopes were examined for valence (flat, increasing, and decreasing), we found that all were increasing from T1 to T5, as can be seen in **Figure 1**. Our analyses also revealed significant variability in how LUI Total Scores changed over time (i.e., variability in slope). We thus proceeded to examine participant sex as both (a) a predictor of between-person (e.g., intercepts) variability in LUI Total Scores and (b) a moderator of within-person change (e.g., trajectories or slopes) in LUI Total Scores over time.

Participant sex accounted for significant between-person variance in LUI scores ($\gamma = 21.15, SE = 4.49, p < .001$), accounting for 53% of the variance in initial LUI Total Scores at 24 months (i.e., the intercept value) and growth to 36 months. On average, the intercept value at 24 months (one could consider this a T1 onset score) was significantly higher for girls at 93, compared to 72 for boys. Furthermore, participant sex explained significant within-person changes in LUI Total Scores over time (Time \times Sex $\gamma = -2.04, SE = 0.89, p = .023$), accounting for 27% of the variance in

Figure 1



Individual Growth Slopes for All 138 Children from Time 1 (24 Months) to Time 5 (36 Months)

Note. LUI = Language Use Inventory. Time intervals were 3 months.

score changes over time. Changes in LUI Total Scores over time were significantly more pronounced for boys ($\gamma = 17.03$, $SE = 0.62$, $p < .001$) than for girls ($\gamma = 14.99$, $SE = 0.64$, $p < .001$). On average, boys' LUI Total Score grew by 17 points every 3 months, whereas girls' growth for the same period was approximately 2 points lower.

Examination of Children's LUI Percentile Score Trajectories from T1 to T5

For speech-language professionals using the LUI, the trajectories of children's percentile scores will be of most relevance and importance, as these normed scores are the most likely to be used in clinical practice. For the analyses that follow, the results of which are provided largely at a descriptive level, children's raw LUI Total Scores at T1 through T5 were converted to LUI percentile scores according to the LUI norms which are provided in 1-month age bands for boys and girls separately (O'Neill, 2009). Thus, looking at percentile scores over time can provide a clearer picture of whether children are progressing enough as they get older relative to their peers of the same sex and age in months. That is, although a child's raw scores may increase with age, their percentile rank could fall if their raw score isn't increasing as rapidly as those of their age- and sex-matched peers.

To examine children's percentile scores, we first divided all 138 children, and separately for girls and boys, into one of six T1 LUI Total percentile groups based on their percentile score at T1: 1st–16th percentile ($n = 21$; 15.2% of the sample); 17th–33rd ($n = 17$; 12.3%); 34th–49th ($n = 18$; 13.0%); 50th–66th ($n = 17$; 12.3%); 67th–84th ($n = 33$; 24.0%), and 85th–99th ($n = 32$; 23.2%). An interval of 16 percentile points was chosen as it led to meaningful groupings (e.g., children 1.0 or more SD from the mean; the lowest third of children, or all children below the 50th percentile, etc.). Plots of the mean LUI Total percentile scores from T1 to T5 for each of the six T1 percentile groups are provided in **Figure 2** for girls and for boys.

As **Figure 2** shows, change in the mean percentile scores ranged from a slight downward trend from 24 to 36 months among the very highest groups to a much more pronounced upward trend, especially among the lowest 1st–16th T1 LUI Total percentile group ($n = 21$), who would be of most clinical interest. Indeed, among both girls and boys, the largest difference in mean percentile scores between T1 and T5 was observed among this lowest group: for the 8 girls, $M_{T1} = 5.88$ ($SD = 1.8$; range 1.0–15.0) and $M_{T5} = 49.13$ ($SD = 5.2$; range 31.0–78.0); for the 13 boys, $M_{T1} = 5.46$ ($SD = 1.4$; range 1.0–14.0) and $M_{T5} = 31.0$ ($SD = 4.3$; range 1.0–66.0). Despite these increases, mean percentile scores remained below the 50th percentile at T5 for both boys and girls who were in the lowest scoring group at T1.

One further result of note is that for one boy we saw a fairly steady decrease in percentile scores from 46 (T1) to 20.0, 27.0, 12.0, and 4.5 at 36 months. This was the only child other than those described above to fall below the 7th percentile at T5. This type of trajectory profile with respect to language skills has also been observed to be rare in previous studies (Hentges et al., 2019; McKean et al., 2017)

Further In-Depth Look at the Trajectories of Children Scoring at or Below the 7th Percentile at T1

In this last section, we provide an even closer look at the trajectories of the subset of 15 children (10.9% of the sample) who scored at or below the 7th percentile (≤ 1.5 SD) at T1. This more in-depth look is of value and clinical utility as it aligns with the criterion often applied to identify significant impairment and establish children's eligibility for further assessment and intervention services (e.g., Early Childhood Technical Assistance Center, 2015). The 15 children included 9 boys and 6 girls: a considerable number of girls relative to other studies that we attribute to the LUI's separate norms for boys and girls.

For obvious ethical reasons, during the study we could not control whether or not parents sought out further evaluation or treatment for their child, whether possibly as a result of completing the LUI or for other reasons. We did however ask all parents in the study, when they were completing the LUI at Times 2 through 5, to also report any concerns or "treatment information," including any language and/or hearing assessments, diagnoses, or intervention services that occurred during the intervening period. Note that at T1 (24 months) no concern or treatment information was noted by any parent among all 138 children.

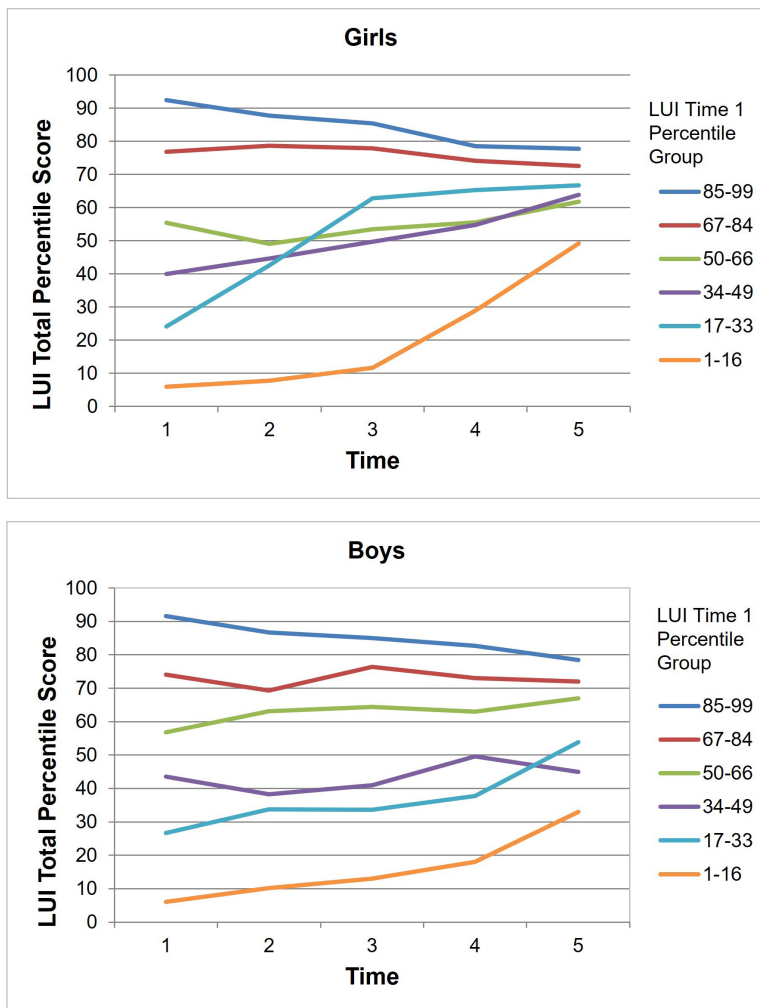
No Concern/No Treatment Children

This subset of 8 children (5 girls, 3 boys) out of the 15 children scoring at or below the 7.0th percentile at T1 were children for whom no further concerns or treatment information were reported to us by parents during the study. Their trajectories of percentile scores from T1 to T5, shown in **Figure 3** (blue lines), reveal if and when individual children's performance rose above the 7.0th percentile. Their mean T1 LUI Total percentile score was 4.5. By 33 months, only one child remained below this clinical threshold, at the 1.5th percentile, and the remaining 7 children were performing from the 9.0th to 52.0th percentile. By 36 months, however, all were performing at or above the 15.0th percentile.

Concern/Treatment Children

This subset of 7 children (1 girl, 6 boys) out of the 15 children scoring at or below the 7.0th percentile at T1, were

Figure 2



Girls' and Boys' Mean LUI Total Percentile Scores From Time 1 (24 Months) to Time 5 (36 Months), Grouped by Time 1 Score Ranges

Note. LUI = Language Use Inventory. Time intervals were 3 months.

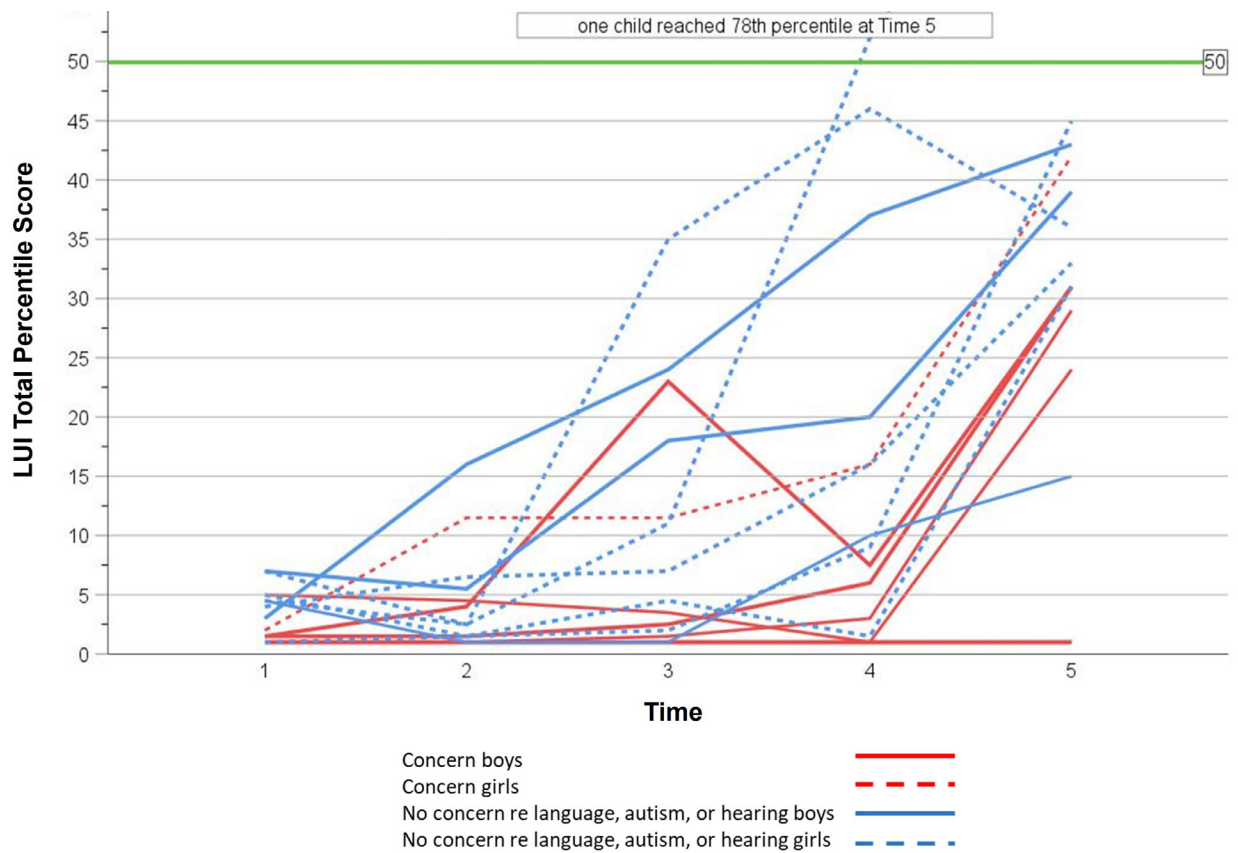
children for whom parents reported concern or treatment at T2 through T5. Their trajectories of percentile scores from T1 to T5 are also shown in **Figure 3** (red lines). Among these 7 children, two boys' scores remained at the 1st percentile across all 5 time points. One of these boys was diagnosed with severe speech delay at 27 months and began treatment at 30 months for suspected apraxia. The second boy, whose mother expressed concern at 27 months, was diagnosed with autism at 30 months, but by 36 months he had not yet received any professional services.

Among the remaining 5 children, at 33 months, 4 children remained below the 7.0th percentile and one was at the 7.5th percentile. By 36 months, the 5 children all performed at or above the 24.0th percentile. At 36 months, parents' reports

also noted that 2 children had been diagnosed with hearing impairment: one of whom underwent surgery to receive tubes and one whose parent had completed Hanen's "It Takes Two To Talk" 8-week program (<https://www.hanen.org/Programs/For-Parents/It-Takes-Two-to-Talk.aspx>). Among the other three children, one had received a diagnosis of expressive language delay and the other two were on a waitlist for further language assessment. Two of their parents had also completed the same Hanen program mentioned above.

Thus, in summary, among all 15 children scoring at or below the 7.0th percentile at 24 months, only two concern/treatment boys remained in this range at 36 months. For the remaining children, regardless of concern or treatment status, performance was beyond the 7.0th percentile by

Figure 3



LUI Total Percentile Scores From Time 1 (24 Months) to Time 5 (36 Months) for All 15 Children Scoring At or Less Than the 7th Percentile at Time 1

Note. LUI = Language Use Inventory. Time intervals were 3 months.

36 months, but remained below the 50th percentile for all but one child and was at or below the 33.0rd percentile for 9 children. Further interpretation and implications of these findings for clinical practice are presented in the discussion, especially given that no parents had mentioned any concerns at T1 (24 months).

Family History of Language Disorder

With respect to the 16 children (6 girls, 10 boys) out of 138 for whom a family history of language disorder was reported by the parent, 4 (25%) scored at or below the 7.0th percentile at T1. Among the remaining 12 children, at T1, 7 scored below the 50.0th percentile (range 8.5th to 49.0th) and 5 scored at or above the 50.0th percentile (range 51.0st to 98.5th). At T5, none of the 16 children with a reported family history remained in the lowest 0–16th percentile range (17th–33rd, *n* = 3, lowest was at 29th; 34th–49th, *n* = 4; 50th–66th, *n* = 3; 67th–84th, *n* = 5; 85th–99th, *n* = 1).

Discussion

In this longitudinal study, we examined the growth trajectories of social pragmatic communication of children from age 24 to 36 months using a standardized, norm-referenced measure, the LUI. The research is timely given increasing recommendations for developmental surveillance of children in the 2-year-old age range (e.g., Lipkin et al., 2020; SAC, 2012) and provides a nuanced picture of the range of variability in performance among children across the 3rd year of life when late talking can be of most concern. We looked at the results in terms of percentile scores, in addition to raw scores, to increase their clinical relevance and utility to speech-language professionals.

The results of this longitudinal study have further confirmed the period from 24 to 36 months as one of significant growth in toddlers’ social pragmatic communication (O’Neill, 2007, 2009), but also one of

significant variability in individual trajectories. About 67% of the variability among children in growth in children's LUI Total raw scores was due to how much their LUI Total raw scores changed over the year; that is, whether their scores changed a lot or a little. There was also significant variability in how quickly children's LUI Total Scores changed over time, with some children showing a quicker, steeper rise in scores and some a slower, flatter rise in scores than others. Sex also mattered to growth (accounting for 27% of the variance in slope); although boys on average scored lower on the LUI than girls at 24 months, they demonstrated more rapid growth over the year than girls. Similar findings for boys have been observed in previous studies with other early language measures (Rescorla, 2011; Rice et al., 2008).

For our examination of percentile scores, we first placed boys and girls into one of six groups based on their percentile score at T1 (i.e., 1st–16th, 17th–33rd, 34th–49th, 50th–66th, 67th–84th, and 85th–99th, representing successive intervals of 16 percentile points). The largest change in mean percentile score between T1 and T5 was observed among the lowest group for both boys and girls but, despite this, their mean percentile scores remained below the 50th percentile at T5.

Finally, we examined the individual trajectories of all 15 children at 24 months who had scores that placed them 1.5 standard deviations or more below the mean ($\leq 7^{\text{th}}$ percentile) and were thus in a commonly recognized range of clinical concern. These 15 children comprised 10.9% of our sample at 24 months, in line with prevalence rates for early language delays reported in other recent Canadian studies (12.6% using M-CDI, Collisson et al., 2016; 13% using ASQ, Hentges et al., 2019; 11.9% using adaptations of the M-CDI to French, Matte-Landry et al., 2020).

Among these 15 children, 2 had LUI Total Scores that remained below the 7th percentile at all 5 time points and they were diagnosed with apraxia and autism respectively during this year. Among the remaining 13 children, a rise in scores was observed, at the latest between 33 and 36 months. This rise was observed both for children whose parents had reported having no concerns and for children whose parents reported concern and/or that an evaluation and intervention (e.g., autism assessment, parent intervention with Hanen program) and/or treatment (e.g., ear tubes) had taken place. This finding of a similar rise by 36 months in the latter two groups and its relation to early treatment would need exploration with a larger sample of children in more controlled contexts than in this study. But it is consistent with a finding of Rescorla et al. (2000) who observed, among 2-year-old late talkers, a group with a "later-appearing rise" only after 30 months of age with maximal variance observed between 34 to 36 months.

What do our results mean for recommendations for developmental surveillance of language among 2-year olds? Consistent with the findings of other previous studies, we observed that children with low scores on the LUI at age 2 may include those who experience only transient delay and score outside a range of clinical concern by 3 years of age (Hawa & Spanoudis, 2014, Hentges et al., 2019), as well as those who may experience persistent delays that may, at that time or later, be attributed to a number of different diagnosed disorders such as autism or speech-language disorders (e.g., Sansavini et al., 2021), or to other diagnoses such as hearing impairment (Blaiser et al., 2021). Although only 2 children in our study performed below the 7th percentile at all time points, our findings may actually underestimate those who might have stayed low for longer without the further evaluation/treatment parents reported. That is, it should be remembered that at 24 months, none of the 138 parents reported a concern with their child's language development. Nevertheless, among the group of 15 children who were at or below the 7th percentile at 24 months (which was not communicated to parents), 7 parents reported concern, treatment, or a diagnosis at a later time point(s) during the study (and they were the only ones in the sample of 138 to do so). We do not know exactly why parent concerns emerged later and completion of the LUI might even be one reason. Moreover, we think it is important to note that, among this group of 15 children, all but one remained below the 50th percentile by 36 months and 9 out of these 15 continued to rank at or below the 33rd percentile at 36 months. Previous studies have found long-term language weaknesses even into adulthood for children exhibiting delayed onset and progression of expressive language in the 2-year-old period (for reviews see Hawa & Spanoudis, 2014; Roos & Weismer, 2008). The field would benefit from further research and/or metareviews using a common metric such as percentile scores to determine performance and from comparing the outcomes of children who at around 36-months old have language levels below a clinical threshold to children whose scores are above threshold but still weak (e.g., 8th–16th percentile). This could be especially important for pragmatic measures given that during the preschool and school years, expectations for language use will increase significantly as peer interactions become more frequent, sophisticated, and challenging and as children encounter new environments with many more children, adults, and types of communicative interactions.

Our results offer further evidence against wait-and-see approaches. Indeed, the finding that most children's scores moved out of clinical range by 33 to 36 months of age (as found in other studies reviewed) shows how important a check of children's language progress during the 2-year-old

period may be, given that it is still not entirely predictable for whom this will be the case (nor will it ever likely be). The use of a standardized in-depth language assessment such as the LUI in the early half of the 2-year-old period may, however, help to quickly identify and prioritize a relatively small subset of clinically low-scoring children for further evaluation and assessment (e.g., Blume et al., 2024), especially when results are considered alongside further information about the child that a clinician may have (e.g., parent concern, family and child history). Recall that only 10.9% of children were at or below the 7th percentile at 24 months, and this percentage was reduced by half to 5% of children by 30 months. And even for children that the LUI might reveal to be performing slightly above clinical thresholds – particularly if parent concerns had motivated the assessment – the process would align with best practice recommendations in having explicitly acknowledged parents' concerns (Sices et al., 2009) by having them complete the assessment. Furthermore, for these children the process would also open up an opportunity for a speech-language professional to find out more about the language environment of the child and provide recommendations for language stimulation at home should they judge this to be potentially valuable. The use of the LUI at a minimum of two time points, with at least a reassessment close to 36 months of age to check for a robust increase by this age, would align with recommendations for developmental surveillance over more than one time point to improve early identification of delays (Barger et al., 2018; LeBlanc & Williams, 2017). It would also be in line with recommendations across countries for greater developmental surveillance of children's language using standardized tools in the 2-year-old period (Duff et al., 2015; Gascoigne, 2021; Lipkin et al., 2020). Furthermore, as suggested by Sices et al. (2009), making at least one in-depth assessment of a child's expressive language part of a routine check during the 2-year-old period could also avoid parents' perception that they are being targeted or somehow to blame for their child's delays.

Limitations and Future Directions

Our longitudinal study has limitations. Four of the children scoring below the 7th percentile at T1 had a positive family history of language impairment, but we know little about the nature of this impairment. Note, however, that strong evidence for predictors of language outcomes other than initial expressive language in the 2-year-old period has proved elusive in epidemiological studies (see reviews Bishop et al., 2017; Rescorla, 2011).

A reader may have concerns regarding the repeated administration of the LUI with parents. However, the increasing pattern of scores varying in slope would be difficult to achieve via teaching to the test as it is not at all obvious what exact increase over a 3-month period would produce this pattern. Moreover, parents mailed back their completed questionnaires and would not likely have made a copy to refer to in the meantime.

Our sample also had a greater proportion of children scoring above the 50th percentile at T1 than would be expected. However, despite this, the variability of T1 scores encompassed the full range from the 1st percentile onwards, and indeed there were also a greater number of children below the 7th percentile at T1 than could have been expected. Our sample also had a high proportion of children whose parents had high education levels. Future longitudinal research with finer gradations of income level, in conjunction with more detailed information about the environmental factors (within and beyond the family) that may impact social inequalities in children's language development (Di Sante & Potvin, 2022), would be needed to investigate their long-term effects on language difficulties and performance on standardized language assessments over the 3rd year of life.

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Evidence-based practice in communication disorders: An introduction* [Technical report]. <https://www.asha.org/policy/TR2004-00001/>
- Bao, X., Komesidou, R., & Hogan, T. P. (2024). A review of screeners to identify risk of developmental language disorder. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 33(3), 1548–1571. https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-23-00286
- Barger, B., Rice, F., Wolf, R., & Roach, A. (2018). Better together: Developmental screening and monitoring identify children who need early intervention. *Disability and Health Journal*, 11(3), 420–426. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.01.002>
- Bates, E. (1976). *Language and context: The acquisition of pragmatics*. Academic Press.
- Bauer, D. J., & Reyes, H. L. M. (2010). Modeling variability in individual development: Differences of degree or kind? *Child Development Perspectives*, 4(2), 114–122. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00129.x>
- Bayley, N. (2006). *Bayley Scales of Infant and Toddler Development* (3rd ed.). Harcourt Assessment.
- Bialecka-Pikul, M., Filip, A., Stepien-Nycz, M., Kus, K., & O'Neill, D. K. (2019). Rantunku! Or just Tunku! Evidence for the reliability and concurrent validity of the Language Use Inventory – Polish. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(7), 2317–2331. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-L-18-0230
- Bishop, D. V. M. (2006). *Children's Communication Checklist-2* (U.S. ed.). Harcourt Assessment.
- Bishop, D. V. M., & McDonald, D. (2009). Identifying language impairment in children: Combining language test scores with parental report. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(5), 600–615. <https://doi.org/10.1080/13682820802259662>

- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & 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>
- Blaiser, K. M., O'Neill, D. K., & Darling, D. (2021, October 14). *Use of the Language Use Inventory to assess pragmatics in young children who are deaf and hard-of-hearing* [Presentation]. Beyond Speech Workshop: Towards Better Communication for Children with Hearing Loss (Virtual), Macquarie University, Australia.
- Blaskova, L. J., & Gibson, J. L. (2021). Reviewing the link between language abilities and peer relations in children with developmental language disorders: The importance of children's own perspectives. *Autism & Developmental Language Impairment*, 6, 1–18. <https://doi.org/10.1177/23969415211021515>
- Blume, J., Miller, M., O'Neill, D. K. (2024). Utility of the Language Use Inventory in young children at elevated likelihood of autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 67(2), 573–585. https://doi.org/10.1044/2023_JSLHR-23-00442
- Bornstein, M. H., Hahn, C.-S., & Haynes, O. M. (2004). Specific and general language performance across early childhood: Stability and gender considerations. *First Language*, 24(3), 267–304. <https://doi.org/10.1177/0142723704045681>
- Bornstein, M. H., Hahn, C. S., & Putnick, D. L. (2016). Long term stability of core language skill in children with contrasting language skills. *Developmental Psychology*, 52(5), 704–716. <https://doi.org/10.1037/dev0000111>
- Caynes, K., Rose, T. A., Burmester, D., Ware, R. S., & Johnston, L. M. (2021). Reproducibility and validity of the Functional Communication Classification System for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(7), 866–873. <https://doi.org/10.1111/dmnc.14844>
- Collis, B. A., Graham, S. A., Preston, J. L., Rose, M. S., McDonald, S., & Tough, S. (2016). Risk and protective factors for late talking: An epidemiologic investigation. *The Journal of Pediatrics*, 172, 168–174, Article e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.02.020>
- Dale, P. S., Price, T., Bishop, D. V., & Plomin, R. (2003). Outcomes of early language delay: I. Predicting persistent and transient language difficulties at 3 and 4 years. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(3), 544–560. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2003\)044](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2003)044)
- de Beurs, E., Boehnke, J. R., & Fried, E. L. (2022). Common measure or common metrics? A plea to harmonize measurement results. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 29(5), 1755–1767. <https://doi.org/10.1002/cpp.2742>
- Di Sante, M., & Potvin, L. (2022). We need to talk about social inequalities in language development. *American Journal of Speech Language Pathology*, 31(4), 1894–1897. https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-21-00326
- Di Sante, M., Sylvestre, A., Bouchard, C., & Leblond, J. (2019). The pragmatic language skills of severely neglected 42-month-old children: Results of the ELLAN study. *Child Maltreatment*, 24(3), 244–253. <https://doi.org/10.1177/1077559519828838>
- Duff, F. J., Nation, K., Plunkett, K., & Bishop, D. V. M. (2015). Early prediction of language and literacy problems: Is 18 months too early? *PeerJ*, 3, Article e1098. <https://peerj.com/articles/1098/>
- Early Childhood Technical Assistance Center. (2015, March 4). *States' and territories' definitions of criteria for IDEA Part C eligibility*. https://ectacenter.org/-pdfs/topics/earlyid/partc_elig_table.pdf
- Fenson, L., Marchman, V. A., Thal, D. J., Dale, P. S., Reznick, J. S., & Bates, E. (2007). *The MacArthur-Bates Communicative Development Inventories: User's guide and technical manual* (2nd ed.). Brookes.
- Fisher, E. L. (2017). A systematic review and meta-analysis of predictors of expressive-language outcomes among late talkers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(10), 2935–2948. https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-16-0310
- Forrest, C. L., Gibson, J. L., Halligan, S. L., & St. Clair, M. C. (2020). A cross-lagged analysis of emotion regulation, peer problems, and emotional problems in children with and without early language difficulties: Evidence from the Millennium Cohort Study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(4), 1227–1239. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00188
- Foster-Cohen, S., & van Bysterveldt, A. K. (2016). Assessing the communication development of children with language delay through parent multi-questionnaire reporting. *Speech, Language and Hearing*, 19(2), 79–86. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2015.1108067>
- Gascoigne, M. (2021). *Equity for all: Children's speech and language therapy services in Scotland*. Better Communication CIC. <https://www.bettercommunication.org.uk/downloads/2022%20Equity%20for%20All%20Final%20for%20Publication.pdf>
- Glascow, F. P., & Dworkin, P. H. (1995). The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. *Pediatrics*, 95(6), 829–836. <https://doi.org/10.1542/peds.95.6.829>
- Hawa, V. V., & Spanoudis, G. (2014). Toddlers with delayed expressive language: An overview of the characteristics, risk factors, and language outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 400–407. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.027>
- Henrichs, J., Rescorla, L., Schenk, J. J., Schmidt, H. G., Jaddoe, V. W. V., Hofmann, A., Raat, H., Verhulst, F. C., & Tiemeier, H. (2011). Examining continuity of early expressive vocabulary development: The Generation R Study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54(3), 854–869. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2010\)09-0255](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2010)09-0255)
- Hentges, R. F., Madigan, S., Plamondon, A., Racine, N., Collis, B., Tough, S., & Graham, S. (2019). Heterogeneous trajectories in delayed communicative development from 12 to 36 months: Predictors and consequences. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 40(5), 335–343. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000677>
- Ketelaars, M. P., Cuperus, J., Jansonius, K., & Verhoeven, L. (2010). Pragmatic language impairment and associated behavioral problems. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(2), 204–214. <https://doi.org/10.3109/13682820902863090>
- Law, J., Rush, R., & McBean, K. (2014). The relative roles played by structural and pragmatic language skills in relation to behavior in a population of primary school children from socially disadvantaged backgrounds. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 19(1), 28–40. <https://doi.org/10.1080/13632752.2013.854960>
- LeBlanc, J. C., & Williams, R. (2017). Developmental surveillance of young children in clinical settings: Time to step out or step up? *Canadian Medical Association Journal*, 189(20), E709–E710. <https://www.cmaj.ca/content/189/20/e709>
- Lipkin, P. H., Macias, M. M., & Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. (2020). Promoting optimal development: Identifying young children with developmental disorders through developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 145(1), Article e20193449. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule* (2nd ed.). Western Psychological Services.
- Luyster, R. J., & Arunachalam, S. (2020). Brief report: Learning language through overhearing in children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2616–2624. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3672-0>
- MacRoy-Higgins, M., & Kliment, S. (2017). Pragmatic functions in late talkers: A 1-year follow-up study. *Communication Disorders Quarterly*, 38(2), 107–111. <https://doi.org/10.1177/1525740115627344>
- Matte-Landry, A., Boivin, M., Tanguay-Garneau, L., Mimeau, C., Brendgen, M., Vitaro, F., Tremblay, R. E., & Dionne, G. (2020). Children with persistent versus transient early language delay: Language, academic, and psychosocial outcomes in elementary school. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(11), 3760–3770. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00230
- Matthews, D., Biney, H., & Abbot-Smith, K. (2018). Individual differences in children's pragmatic ability: A review of associations with formal language, social cognition, and executive functions. *Language Learning and Development*, 14(3), 186–223. <https://doi.org/10.1080/15475441.2018.1455584>
- McKean, C., Wraith, D., Eadie, P., Cook, F., Mensah, F., & Reilly, S. (2017). Subgroups in language trajectories from 4 to 11 years: The nature and predictors of stable, improving and decreasing language trajectory groups. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1081–1091. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12790>
- Miller, M., Young, G. S., Hutten, T., Johnson, S., Schwichtenberg, A. J., & Ozonoff, S. (2015). Early pragmatic language difficulties in siblings of children with autism: Implications for DSM-5 social communication disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(7), 774–778. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12342>

- Ninio, A., & Snow, C. (1996). *Pragmatic development*. Westview Press.
- O'Neill, D. (2007). The Language Use Inventory for young children: A parent-report measure of pragmatic language development for 18- to 47-month-old children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 50*(1), 214–228. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007\)017](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007)017)
- O'Neill, D. (2009). *Language Use Inventory (LUI) manual*. Knowledge in Development.
- O'Neill, D. (2012). Components of pragmatic ability and children's pragmatic language development. In H. Schmid (Ed.), *Cognitive pragmatics* (pp. 261–288). De Gruyter Mouton. <https://doi.org/10.1515/9783110214215.261>
- Pesco, D., & O'Neill, D. K. (2012). Predicting later language outcomes from the Language Use Inventory. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 55*(2), 421–434. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011\)10-0273](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011)10-0273)
- Pesco, D., & O'Neill, D. K. (2016). Assessing early language use by French-Speaking Canadian children: Introducing the LUI-French. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology, 40*(3), 180–217. <https://www.cjslpa.ca/detail.php?ID=1203>
- Pesco, D., & O'Neill, D. K. (2023). Assessing pragmatics in early childhood with the Language Use Inventory across seven languages. *Frontiers in Psychology, 14*, Article 1169775. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1169775>
- Pierson, F. (2014). Spreading the word: Help promote early identification of communication disorders. *The ASHA Leader, 19*(2). <https://doi.org/10.1044/leader.STW.19022014.np>
- Plante, E., & Vance, R. (1994). Selection of preschool language tests: A data-based approach. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 25*(1), 15–24. <https://doi.org/10.1044/10161-1461.2501.15>
- Qian, L., Shao, H., Fang, H., Xiao, T., Ding, N., Sun, B., Gao, H., Tang, M., Ye, M., Ke, X., & O'Neill, D. K. (2022). Reliability, validity and developmental sensitivity of the Language Use Inventory (LUI) in the Chinese context. *International Journal of Language & Communication Disorders, 57*(3), 497–511. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12693>
- Region of Waterloo. (2014). *NHS bulletin: National household survey – Income and shelter costs*. <https://www.regionofwaterloo.ca/en/resources/Census/NHSBulletinIncomeandShelterCosts2014ACCESS.pdf>
- Reilly, S., Wake, M., Ukumunne, O. C., Bavin, E., Prior, M., Cini, E., Conway, L., Eadie, P., & Bretherton, L. (2010). Predicting language outcomes at 4 years of age: Findings from the Early Language Victoria Study. *Pediatrics, 126*(6), e1530–e1537. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0254>
- Rescorla, L. (1989). The Language Development Survey: A screening tool for delayed language in toddlers. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 54*(4), 587–599. <https://doi.org/10.1044/jshd.5404.587>
- Rescorla, L. (2009). Age 17 language and reading outcomes in late-talking toddlers: Support for a dimensional perspective on language delay. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 52*(1), 16–30. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008\)07-0171](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008)07-0171)
- Rescorla, L. (2011). Late talkers: Do good predictors of outcomes exist? *Developmental Disabilities Research Reviews, 17*(2), 141–150. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1108>
- Rescorla, L., & Dale, P. (2013). *Late talkers: Language development, interventions, and outcomes*. Brookes.
- Rescorla, L., Mirak, J., & Singh, L. (2000). Vocabulary growth in late talkers: Lexical development from 2;0 to 3;0. *Journal of Child Language, 27*(2), 293–311. <https://doi.org/10.1017/S030500090000413X>
- Rice, M. L., Taylor, C. L., & Zubrick, S. R. (2008). Language outcomes of 7-year-old children with or without a history of late language emergence at 24 months. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 51*(2), 394–407. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008\)029](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008)029)
- Roos, E. M., & Weismer, S. E. (2008). Language outcomes of late talking toddlers at preschool and beyond. *Perspectives on Language and Learning in Education, 15*(3), 119–126. <https://doi.org/10.1044/llle15.3.119>
- Sansavini, A., Favilla, M. E., Guasti, M. T., Marini, A., Millepiedi, S., Di Martino, M. V., Vecchi, S., Battajon, N., Bertolo, L., Capirci, O., Carretti, B., Colatei, M. P., Frioni, C., Marotta, L., Massa, S., Michelazzo, L., Pecini, C., Piazzalunga, S., Pieretti, M., ... Lorusso, M. L. (2021). Developmental language disorder: Early predictors, the diagnosis, and diagnostic tools. A scoping review. *Brain Sciences, 11*(5), Article 654. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050654>
- Seymour, H., Roeper, T., & de Villiers, J. G. (2005). *Diagnostic Evaluation of Language Variation—Norm Referenced*. Harcourt Assessment.
- Sices, L., Egbert, L., & Mercer, M. B. (2009). Sugar-coaters and straight talkers: Communicating about developmental delays in primary care. *Pediatrics, 124*(4), e705–e713. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0286>
- Sim, F., Thompson, L., Marryat, L., Ramparsad, N., & Wilson, P. (2019). Predictive validity of preschool screening tools for language and behavioural difficulties: A PRISMA systematic review. *PLoS ONE, 14*(2), Article e0211409. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211409>
- So, K. K. H., & To, C. K. S. (2022). Systematic review and meta-analysis of screening tools for language disorder. *Frontiers in Pediatrics, 10*, Article 801220. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.801220>
- Speech-Language and Audiology Canada. (2012). *Early identification of speech & language disorders* [Position statement]. <https://www.sac-oac.ca/wp-content/uploads/2023/02/EarlyID-PositionPaper-ENGLISH.pdf>
- Swineford, L. B., Thurm, A., Baird, G., Wetherby, A. M., & Swedo, S. (2014). Social (pragmatic) communication disorder: A research review of this new DSM-5 diagnostic category. *Journal of Neurodevelopmental Disorders, 6*, Article 41. <https://doi.org/10.1186/1866-1955-6-41>
- Tager-Flusberg, H., Rogers, S., Cooper, J., Landa, R., Lord, C., Paul, R., Rice, M., Stoel-Gammon, C., Wetherby, A., & Yoder, P. (2009). Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive language development for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 52*(3), 643–642. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009\)08-0136](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009)08-0136)
- Walder, D. J., Sherman, J. C., & Pulsifer, M. B. (2009). Neurodevelopmental assessment. In B. A. Mowder, F. Rubinson, & A. E. Yasik (Eds.), *Evidence-based practice in infant and early childhood psychology* (pp. 167–205). John Wiley & Sons. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118269602.ch6>
- Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. (2003). *Communication and Symbolic Behavior Scales manual* (Normed ed.). Brookes. <https://products.brookespublishing.com/CSBS-Manual-P46.aspx>
- Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J., Line, E. A., & Bishop, D. V. M. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language and Communication Disorders, 44*(4), 489–510. <https://doi.org/10.1080/13682820802708080>
- Wiig, E. H., Secord, W., & Semel, E. (2004). *Clinical Evaluation of Language Fundamentals—Preschool* (2nd ed.). Harcourt Assessment.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Zambrana, I. M., Pons, F., Eadie, P., & Ystrom, E. (2014). Trajectories of language delay from age 3 to 5: Persistence, recovery and late onset. *International Journal of Language and Communication Disorders, 49*(3), 304–316. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12073>
- Zubrick, S. R., Taylor, C. L., Rice, M. L., & Slegers, D. W. (2007). Late language emergence at 24 months: An epidemiological study of prevalence, predictors, and covariates. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 50*(6), 1562–1592. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007\)106](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007)106)

Authors' Notes

Author F. M. is now at CodeSignal, Toronto, ON, CANADA.
 Author J. S. is now at the Research and Organizational Transformation, Waterloo Region District School Board, Kitchener, ON, CANADA.

Correspondence concerning this article should be directed to Daniela O'Neill, Department of Psychology, University of Waterloo, ON, CANADA, N2L 3G1. Email: doneill@uwaterloo.ca

Acknowledgments

This work was supported by an operating grant to the first two authors from the Canadian Institutes of Health Research (HDCYH 2010-03). The authors thank all the families in the Waterloo region who participated in this study.

Disclosures

D. O'Neill is founder & president of Knowledge in Development Inc., which holds the copyright to and publishes the Language Use Inventory, receiving all proceeds from it. There are no other known conflicts of interest.



Coconstruction d'un programme psychoéducatif d'information et de soutien pour les personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches



Co-Construction of a Psychoeducational Information and Support Program for People Living with Primary Progressive Aphasia and Their Caregivers

MOTS-CLÉS

APHASIE PRIMAIRE
PROGRESSIVE

COMMUNICATION

PROGRAMME

ÉDUCATION

Laura Monetta
Monica Lavoie
Marie-Félix Gagnon
Rosalie Pelletier
Léonie Proulx
Joëlle Duchesne
Robert Laforce

Laura Monetta^{1,2}, Monica Lavoie^{3,4}, Marie-Félix Gagnon¹, Rosalie Pelletier¹, Léonie Proulx¹, Joëlle Duchesne⁵ et Robert Laforce^{3,4}

¹ École des sciences de la réadaptation, Faculté de Médecine, Université Laval, Québec, QC, CANADA

² Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, QC, CANADA

³ Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire, Faculté de Médecine, Université Laval, Québec, QC, CANADA

⁴ Clinique interdisciplinaire de mémoire, Département des sciences neurologiques du Centre hospitalier universitaire de Québec, QC, CANADA

⁵ ARTÈRE, Québec, QC, CANADA

Abrégé

L'aphasie primaire progressive est une maladie neurodégénérative caractérisée par un trouble de la communication prédominant et progressif qui touche l'expression et la compréhension du langage. Des études récentes ont souligné que les personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches ont souvent de la difficulté à accéder à de l'information complète et ciblée sur la maladie et son évolution, et que les ressources communautaires sont très limitées pour cette clientèle. Afin de répondre à ce besoin, l'organisme communautaire ARTÈRE, l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – ont travaillé à la coconstruction du programme *APPrivoiser l'aphasie primaire progressive*. Ensuite, un projet pilote visant l'amélioration du programme a été effectué, en vue de son déploiement à plus grande échelle. Le présent manuscrit vise à : (a) présenter la démarche de coconstruction du programme *APPrivoiser l'aphasie primaire progressive*, un programme psychoéducatif offrant de l'information et du soutien aux personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et à leurs proches; et (b) rapporter les effets du programme sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme via l'analyse, a posteriori, des résultats du projet pilote. Les cinq dyades ayant participé au projet pilote ont répondu à un questionnaire portant sur l'état de leurs connaissances (avant-après) ainsi qu'à un questionnaire de satisfaction (après). Les résultats ont montré qu'en prenant part au programme, les participants et participantes ont augmenté leurs connaissances sur l'aphasie primaire progressive et se disaient plus aptes à faire face à l'avenir. Les résultats ont également permis d'ajuster la structure du programme. Ce programme novateur et clé en main est déployé partout au Québec via les associations de personnes vivant avec une aphasie.

Rédacteur :
David McFarland

Abstract

Primary progressive aphasia is a neurodegenerative disease characterized by a predominant and progressive communication impairment that affects the expression and comprehension of language. Recent studies have highlighted that people living with primary progressive aphasia and their caregivers often have difficulty accessing complete and targeted information on the disease and its progression, and that community resources are very limited for them. To address this problem, the community organization ARTÈRE, Université Laval, and the Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – worked together on the co-construction of the program *Apprivoiser l'aphasie primaire progressive* [Coping With Primary Progressive Aphasia]. A pilot project designed to improve the program was subsequently carried out before its deployment on a larger scale. This manuscript aims to (a) present the approach used to co-construct the program *Apprivoiser l'aphasie primaire progressive*, a psychoeducational program offering information and support to people living with primary progressive aphasia and their caregivers and (b) report the impacts of this program on basic knowledge and satisfaction of people living with primary progressive aphasia and their caregivers via a posteriori analysis of the results of the pilot project. The five dyads who took part in the pilot project responded to a questionnaire on the state of their knowledge (before-after) as well as a satisfaction questionnaire (after). The results showed that by taking part in the program, participants increased their knowledge about primary progressive aphasia and said they felt more prepared to face the future. The results also helped to adjust the structure of the program. This innovative, ready-to-use program is deployed throughout Québec via associations of people living with aphasia.

L'aphasie primaire progressive (APP) se caractérise par un trouble du langage prédominant et progressif qui touche l'expression et la compréhension du langage (Mesulam et al., 2014). Des changements cognitifs et comportementaux peuvent aussi émerger au fil de l'évolution de la maladie (Ruggero et al., 2019). En France, la prévalence de l'APP est estimée à environ trois personnes sur 100 000 (Magnin et al., 2016) et elle fait son apparition généralement entre 60 et 70 ans (Tastevin et al., 2021).

L'APP se décline en trois variantes principales : sémantique, logopénique et non fluente/agrammatique, qui se distinguent sur la base de critères neuroanatomiques, moteurs, linguistiques, cognitifs et comportementaux (Gorno-Tempini et al., 2011). Sur le plan du langage, la variante sémantique se caractérise par une perte du sens des mots et des connaissances sur les objets, la variante logopénique se caractérise par une anomie et une atteinte de la répétition, et finalement la variante non fluente est caractérisée par la présence d'agrammatisme et/ou d'une apraxie de la parole (Amici et al., 2006; Gorno-Tempini et al., 2011). Chacune des variantes présente une signature unique en ce qui a trait à son évolution, à l'apparition de changements cognitifs, moteurs et comportementaux ainsi qu'aux effets de la maladie sur les activités de la vie quotidienne et domestique (de la Sablonnière et al., 2021; Rogalski et Khayum, 2018). L'APP entraîne également plusieurs changements sur l'humeur, la participation sociale et les relations sociales (Ruggero et al., 2019).

Aucun traitement pharmacologique curatif n'existe actuellement pour l'APP (Marshall et al., 2018). Comme la variante logopénique partage, dans la majorité des cas, la même pathogenèse que la maladie d'Alzheimer (MA; Bergeron et al., 2018), les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase sont habituellement prescrits aux personnes ayant reçu un diagnostic de variante logopénique de l'APP. Des données préliminaires récentes suggèrent une efficacité semblable à celle observée sur la MA pour stabiliser les capacités cognitives (Carrier-Auclair et al., 2023). Il existe par ailleurs de plus en plus de données probantes concernant les avantages des interventions non pharmacologiques pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leur famille. Pour les personnes vivant avec l'APP, l'intervention de type non pharmacologique se fait principalement sur le plan de la communication via l'orthophonie, visant autant la restauration de certaines fonctions langagières que l'enseignement de stratégies ou d'outils compensatoires (Duffy, 2005; Marshall et al., 2018).

Bien que les personnes proches aidantes jouent un rôle fondamental dans la prise en charge des personnes vivant

avec une APP (Jokel et Meltzer, 2017), elles sont souvent mal informées et manquent de support et d'accompagnement (Morhardt et al., 2019; Nickels et Croot, 2014; Riedl et al., 2014). Une étude récente a souligné que les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès à de l'information ciblée sur la maladie et reçoivent peu de soutien de la part des groupes ou organismes existants et destinés à d'autres populations cliniques (Taylor-Rubin et al., 2020). En effet, le profil des personnes vivant avec une APP est différent de celui de la MA, puisque les atteintes du langage dans l'APP sont prédominantes comparativement aux atteintes mnésiques dans la MA. L'APP se distingue également de l'aphasie causée par un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral, une infection ou une tumeur, en ce qui concerne les symptômes, l'origine et l'aspect évolutif du déficit (Mesulam et al., 2014; Volkmer et al., 2023).

Dans les dernières années, des études s'intéressant aux effets de programmes d'intervention de groupe pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont été publiées par divers groupes à l'international (p. ex. Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019; Schaffer et Henry, 2023). Leur objectif était principalement de fournir de l'information et du soutien aux personnes atteintes d'APP et à leurs proches, et certains programmes abordaient également l'utilisation des stratégies de communication et les aspects psychosociaux (p. ex. Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019). Les résultats de ces études ont démontré la pertinence d'offrir des interventions de groupe pour augmenter les connaissances sur l'APP, améliorer le niveau de confiance, développer l'habileté à faire face à l'évolution de la maladie et apprendre des stratégies non verbales en anticipation de la progression de la maladie. Ces programmes de groupe ont permis aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches de bénéficier d'un endroit soutenant pour échanger et tisser des liens avec d'autres personnes vivant les mêmes difficultés et ont entraîné un sentiment d'autodétermination chez les participants et participantes (Jokel et Meltzer, 2017). De façon générale, ces approches de groupe de type psychoéducatif augmenteraient aussi la résilience, les capacités d'adaptation et la compréhension du sens de la vie (Landsverk et Kane, 1998), en plus d'augmenter le niveau d'autodétermination, d'élargir le réseau de soutien et de réduire l'isolement (Hayes et Gantt, 1992).

Il existe quelques organismes, à l'international, qui offrent des services de groupe pour les personnes qui vivent avec une APP et leurs proches (p. ex. le *Mesulam Center for Cognitive Neurology and Alzheimer's Disease* à

Chicago ou le *Aphasia Institute* à Toronto). Des webinaires et des groupes de discussion sont également disponibles en ligne (p. ex. le *Rare Dementia Support*). Au Québec, la Plateforme A.P.P. est un site Web informatif qui permet aux personnes qui vivent avec une APP et à leurs proches d'avoir de l'information sur la maladie et d'avoir accès à différentes ressources (<https://app-ffl.ulaval.ca/>). La Société Alzheimer de Québec (www.societealzheimerdequebec.com) et d'autres organismes comme Baluchon Répît long terme (www.baluchonrepit.com) offrent également des services aux personnes atteintes de la MA ou d'autres maladies apparentées telles des rencontres individuelles ou de groupes, des formations et des activités de répît-stimulation. L'Association québécoise des personnes aphasiques, quant à elle, propose aux résidents de l'Île de Montréal différents services pour les personnes qui vivent avec une aphasie, dont des ateliers variés (p. ex. lecture, chorale, etc.) visant à stimuler leur langage expressif (www.aphasie.ca). Elle propose également le projet Service aux proches d'une personne aphasique, dont certaines activités sont spécifiques pour les personnes proches aidantes (p. ex. groupe de soutien pour APP).

En somme, l'offre de services est très différente d'une région à l'autre et les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès à de l'information ciblée sur la maladie (Taylor-Rubin et al., 2020). De plus, il arrive que les services offerts ne répondent pas exactement au besoin social nommé par les personnes qui vivent avec une APP, tel que le besoin d'appartenance à un groupe ou à un lieu et/ou le sentiment d'autodétermination (Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019). Devant cette réalité, l'organisme communautaire ARTÈRE, l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – ont travaillé à la coconstruction du programme *APPPrivoiser l'aphasie primaire progressive*. Par la suite, un projet pilote visant l'amélioration du programme APPPrivoiser l'APP a été effectué en vue de son déploiement à plus grande échelle.

Les objectifs du présent manuscrit visent donc à : (a) présenter la démarche de coconstruction d'un programme communautaire psychoéducatif répondant de manière adéquate et durable à un besoin social défini en offrant de l'information et du soutien aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches et (b) rapporter les effets du programme APPPrivoiser APP sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme, via l'analyse a posteriori des résultats du projet pilote.

Démarche de coconstruction du programme APPPrivoiser l'APP

Ce programme a été conçu dans une perspective d'innovation sociale (Réseau québécois en innovation sociale, 2019) à partir d'un besoin exprimé par l'organisme ARTÈRE, œuvrant dans la ville de Québec, qui recevait régulièrement des demandes quant à de l'information et un lieu d'appartenance de la part de personnes ayant reçu un diagnostic d'APP et de leurs proches. L'équipe de coconstruction du programme APPPrivoiser l'APP est composée de trois partenaires principaux : l'organisme communautaire ARTÈRE, la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – et l'Université Laval (équipe composée de deux étudiantes à la maîtrise en orthophonie, une auxiliaire de recherche et une chercheuse qui les a encadrées).

Le déclencheur du projet a été une prise de contact de la directrice générale de l'organisme ARTÈRE (JD) avec la chercheuse responsable (LM) pour discuter des demandes reçues en lien avec l'offre de services aux personnes ayant reçu un diagnostic d'APP. L'absence d'un espace pouvant offrir un sentiment d'appartenance et de services communautaires spécifiques en français pour cette clientèle furent les éléments les plus saillants lors des premières discussions. Un premier contact a été effectué avec la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – (ML et RL) et le développement d'un programme d'information et de soutien gratuit pour les personnes vivant avec une APP et les personnes proches aidantes fut alors proposé comme piste de solution. C'est à la suite de cette idée que le programme APPPrivoiser l'APP a vu le jour.

La visée du programme psychoéducatif APPPrivoiser l'APP était d'abord de centraliser l'information pour ensuite la rendre disponible aux organismes communautaires partout au Québec afin de décentraliser les ressources. Le programme visait à fournir de l'information aux personnes sur le diagnostic et l'évolution de chacune des variantes de cette maladie, les besoins potentiels liés à l'APP, les enjeux liés aux personnes proches aidantes (p. ex. les enjeux légaux) ainsi que d'offrir des conseils et des stratégies pouvant améliorer la qualité de vie (aux plans communicationnel, alimentaire, comportemental, cognitif et moteur), l'indépendance et la participation sociale.

Le processus de coconstruction du programme et de son contenu s'est réalisé en six grandes étapes et s'est appuyé sur une approche itérative d'application des connaissances (Graham et al., 2006).

1. Formation du comité : Le comité de projet était constitué de représentants et représentantes des milieux universitaire (LM et LP), communautaire (JD), et clinique (ML et RL), incluant divers professionnels et professionnelles de la santé (p. ex. neurologue, ergothérapeute et orthophonistes). Le comité s'est rencontré à trois reprises et a décidé de la structure initiale du programme.
2. Proposition de la structure du programme : Le programme initial était constitué de cinq séances d'une durée d'une heure et demie, incluant la présentation de 13 capsules préenregistrées par des experts et expertes de chaque domaine et le matériel nécessaire à des discussions et ateliers en groupe guidés par l'animateur ou l'animatrice de l'organisme communautaire. Ce format hybride, combinant des capsules préenregistrées et des activités en présentiel, favorisait l'accessibilité à un contenu de qualité basé sur les données scientifiques actuelles, tout en assurant un format dynamique permettant de maintenir l'attention des participants et participantes et de créer des liens avec l'organisme.
3. Élaboration du plan final : Les thématiques à aborder spécifiquement dans chacune des capsules ont été déterminées et sont présentées dans le **tableau 1**.
4. Rédaction du contenu des capsules par les experts et expertes de contenu et processus de révision par le comité de projet : Chaque expert et experte a préparé le matériel écrit lié à sa capsule en lien avec les thématiques préétablies. Le comité a ensuite analysé le type de langage utilisé, la qualité et la quantité des informations transmises aux participants et participantes (longueur de la capsule), les ressources et liens intégrés dans chaque capsule et la cohérence avec le contenu présenté dans les autres capsules du programme. À la suite de cette révision, chaque expert ou experte a peaufiné sa capsule et une mise en page homogène pour toutes les présentations a été réalisée par le comité de projet avec leur accord. Un exemple de la page initiale d'une capsule vidéo est présenté à la **figure 1**.
5. Tournage des capsules : Toutes les capsules ont été enregistrées par les experts et expertes de contenu, à l'exception de celle portant sur l'autonomie, qui a été enregistrée par la coordonnatrice du projet en raison de la non-disponibilité de l'experte sollicitée. La captation et le montage ont été réalisés

par le service multimédia du centre hospitalier universitaire de Québec.

6. Développement du guide de formation de l'animateur ou de l'animatrice et du cahier des participants et participantes : Un guide expliquant le déroulement de chaque séance et détaillant les discussions et ateliers à réaliser avec les participants et participantes, a été développé. Une formation dédiée à toutes personnes des milieux communautaires intéressée à animer a été conçue pour permettre de standardiser la mise en place du programme APPrivoiser l'APP. La formation, d'une durée de quatre heures, comprenait les activités suivantes : (a) la réalisation de la formation en ligne sur les stratégies de communication : <https://www.arterequebec.com/formation-aphasie-page1>; (b) la lecture d'un document avec des informations spécifiques sur l'APP; (c) l'écoute de toutes les capsules vidéo du programme APPrivoiser l'APP; et (d) la familiarisation avec le guide de l'animateur ou de l'animatrice. Finalement, un cahier des participants et participantes regroupant l'information clé de chacune des capsules a été conçu afin de réduire la charge cognitive reliée à la prise de notes lors des rencontres. Un exemple est présenté dans la **figure 2**.

Projet pilote

Un projet pilote visant l'amélioration du programme APPrivoiser l'APP en vue de son déploiement à plus grande échelle a été effectué à l'automne 2022. Le projet pilote poursuivait deux objectifs :

1. Déterminer les effets du programme sur les connaissances de base des personnes vivant avec une APP et leurs proches.
2. Évaluer la satisfaction des participants et participantes et de leurs proches par rapport au programme.

Comme prévu par le programme, cinq rencontres ont été réalisées les lundis (du 21 novembre au 19 décembre 2022), de 18 h 30 à 20 h, dans une salle dédiée aux rencontres de groupe à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Dans le cadre du projet pilote, le programme a été animé par l'agente aux familles de l'organisme ARTÈRE. Au moment du pilote, cette dernière travaillait pour l'organisme depuis deux ans et avait déjà animé d'autres programmes de formation, participé à certaines activités et fait de la promotion pour

Tableau 1

Contenu du programme APPrivoiser l'APP pour chacune des séances

Titre de la séance et capsules vidéos	Experts et expertes de contenu	Cibles d'apprentissage
<p><i>Connaissances de base sur les APP</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les trois variantes de l'APP et leur évolution L'établissement du diagnostic et la prise en charge 	<p>Dr Robert Jr Laforce, neurologue et neuropsychologue</p> <p>Monica Lavoie, Ph. D., orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes amélioreront leurs connaissances de base sur l'APP.</p>
<p><i>Faciliter la communication avec une personne atteinte d'APP</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les effets au quotidien des symptômes langagiers Les stratégies pouvant faciliter la communication La suppléance à la communication 	<p>Annie Légaré, orthophoniste</p> <p>Sarah Bérubé-Lalancette, orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes auront accès à des stratégies et à des outils pour faciliter la communication.</p>
<p><i>Vivre avec l'APP au quotidien (Partie 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les effets de l'APP sur l'alimentation Les effets de l'APP au plan moteur Les effets de l'APP sur la cognition 	<p>Léonie Proulx, orthophoniste</p> <p>Vincent Martel-Sauvageau, Ph. D., orthophoniste</p> <p>Dr Robert Jr Laforce, neurologue et neuropsychologue</p> <p>Béatrice Tousignant, Ph. D., neuropsychologue</p>	<p>Les participants et participantes connaîtront les effets potentiels de l'APP sur l'alimentation, la motricité et la cognition ainsi que des stratégies pour y faire face au quotidien.</p>
<p><i>Vivre avec l'APP au quotidien (Partie 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les effets de l'APP sur l'autonomie Les effets de l'APP sur la participation sociale 	<p>Nathalie Bier, Ph. D., ergothérapeute</p> <p>Joëlle Duchesne, directrice d'ARTÈRE</p> <p>Laura Monetta, Ph. D., orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes apprendront des moyens de maintenir ou d'optimiser leur autonomie et leur participation sociale.</p>
<p><i>Les enjeux liés à la proche aidance^a</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les effets de l'APP sur le comportement Le processus d'acceptation de la maladie Les enjeux légaux, le placement et la fin de vie 	<p>Dr Patrick Bernier, omnipraticien</p> <p>Isabelle Pelletier, psychologue</p> <p>Me Josée Bédard, notaire</p>	<p>Les proches des personnes vivant avec une APP auront accès à des stratégies pour faciliter la gestion des changements de comportement, en plus d'obtenir des informations sur l'acceptation de la maladie et les enjeux légaux.</p>

Note. APP = Aphasie primaire progressive.

^a Séance destinée aux personnes proches aidantes seulement.

l'organisme. Elle détenait un baccalauréat en orientation et avait préalablement suivi les formations « La vie après un accident vasculaire cérébral » et quelques webinaires sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer dans le cadre de ses fonctions chez ARTÈRE. L'animatrice a complété la formation préalable un peu plus de deux semaines avant le début des séances.

Participants et participantes au projet pilote

Cinq dyades étaient inscrites au projet pilote, c'est-à-dire cinq personnes vivant avec une APP (quatre femmes et un homme) et cinq personnes proches aidantes (trois hommes et deux femmes). Toutes les personnes vivant avec une APP étaient âgées de plus de 65 ans et avaient

Figure 1



The image shows a video capsule title page. On the left is a black and white photograph of an elderly man and woman smiling. The main text is as follows:

Programme « Approvoiser l'APP »

Rencontre 1 - Connaissances de base sur les aphasies primaires progressives (APP)

Les trois variantes de l'APP et leur évolution

Dr Robert Jr Laforce, Ph. D.
Neurologue et neuropsychologue à la CIME (CHU de Québec)
Titulaire de la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la Famille Lemaire

Dre Monica Lavoie, Ph. D.
Orthophoniste et coordonnatrice de la Chaire

Logos for UNIVERSITÉ LAVAL, Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives - Fondation de la Famille Lemaire, and PLATEFORME APP (Votre outil de référence sur les Aphasies Primaires Progressives) are at the bottom.

Exemple de la page initiale d'une capsule vidéo

Note. APP = Aphasie primaire progressive.

le français comme langue maternelle. Elles avaient toutes reçu leur diagnostic d'APP par un neurologue depuis plus d'un an et avaient été suivies en orthophonie. Trois d'entre elles rapportaient avoir reçu des informations détaillées sur l'APP lors du diagnostic. Les symptômes langagiers rapportés étaient hétérogènes entre les cinq participants et participantes : quatre rapportaient avoir de l'anomie; trois, une parole laborieuse et des difficultés de lecture; et deux, des difficultés de compréhension. Les effets de l'APP sur leur vie quotidienne étaient aussi variés, la difficulté la plus fréquente étant concernant les interactions sociales (4/5), suivie par la perte de la capacité à conduire (2/5). Une participante vivant avec une APP n'a malheureusement pu assister aux rencontres pour des raisons de santé.

Effets sur les connaissances de base et satisfaction à la suite du programme APPROVOISER l'APP

Dans le but d'améliorer le programme avant son déploiement à grande échelle, les cinq dyades ayant participé au projet pilote ont répondu à un questionnaire portant sur l'état de leurs connaissances avant et après le programme ainsi qu'à un questionnaire de satisfaction (après).

(a) Questionnaire sur l'état des connaissances : Deux versions de ce questionnaire ont été créées, avec six questions à choix multiple dans la version pour la personne vivant avec une APP et sept questions à choix multiple dans la version pour la personne proche aidante, ainsi que trois questions à développement. Ce questionnaire visait à documenter le niveau de connaissance sur la maladie des participants et participantes, l'utilisation de stratégies de communication ainsi que la connaissance des ressources et du soutien disponibles, et ce, avant et après la complétion du programme. Une échelle de Likert simplifiée avec les choix suivants a été utilisée, en raison des enjeux langagiers inhérents à l'APP : 1 = *Tout à fait en désaccord*; 2 = *En désaccord*; 3 = *En accord*; et 4 = *Tout à fait en accord*. Le temps de complétion était d'environ 10 à 15 minutes.

(b) Questionnaire de satisfaction : Deux versions de ce questionnaire ont été créées. Les 11 questions à choix multiple (même échelle de Likert à 4 niveaux que celle précédemment décrite) portaient sur l'appréciation du programme quant à sa forme et à son contenu, aux documents fournis et au sentiment d'appartenance au groupe. Une question supplémentaire était posée aux personnes proches aidantes

Figure 2

2.3. Conséquences au quotidien des symptômes langagiers

• Comment favoriser un contexte optimal pour la communication?

- Prenez votre temps. C'est la clé du succès! ⌚
- Choisissez le bon moment et le bon endroit. 🕒
- Privilégiez les moyens de communication avec visuel à l'appui (ex. en personne, appel vidéo).
- Maximisez l'audition (en cas de doute, consultez un audiologiste). 🗣️
- Maximisez l'attention (ex. limitez les sources de distraction, privilégiez le un à un).

Exemple du cahier des participants et participantes

concernant la séance leur étant spécifiquement dédiée. Trois questions ouvertes étaient également proposées pour que les participants et participantes suggèrent des améliorations et puissent formuler des commentaires généraux. Ce questionnaire a été rempli à la fin du programme par les participants et participantes. Le temps de complétion était d'environ 10 minutes.

L'animatrice du programme a également répondu à un questionnaire (9 questions fermées de type oui/non) afin d'émettre son point de vue quant à la formation préalable suggérée, à la documentation fournie et à l'organisation des rencontres du programme. Le temps de complétion était approximativement de 10 minutes.

Finalement, une grille d'observation sur le déroulement des rencontres (longueur, pauses), l'organisation de la salle, la participation du groupe (interactions, discussions) et l'aisance de l'animatrice a été remplie par deux observatrices différentes (une personne du milieu communautaire et une étudiante en orthophonie) pour chacune des cinq rencontres du programme. Les observatrices ont assisté aux rencontres directement dans le local, mais sans participer aux échanges avec le groupe.

Afin de documenter les effets du programme APPrivoiser l'APP sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme, des analyses a posteriori des résultats du projet pilote ont été effectuées (3 mois après la fin du projet pilote). En vertu des articles 2.4 et 2.5 de l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, l'analyse et la publication de ces données ont bénéficié d'une exemption éthique du comité d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, puisqu'il s'agissait de l'utilisation de données secondaires anonymisées dans une visée d'amélioration d'un programme.

Méthodologie

Des analyses quantitatives de type descriptif (p. ex. moyennes) des résultats du questionnaire sur l'état des connaissances, du questionnaire de satisfaction, des grilles d'observation du déroulement de chaque séance et du questionnaire de l'animatrice ont été effectuées. Des analyses statistiques ont été réalisées avec le test non paramétrique des rangs signés de Wilcoxon pour les réponses au questionnaire sur l'état de connaissances. Finalement, des analyses qualitatives inductives ont été

effectuées sur les commentaires aux questionnaires en suivant la procédure d'analyse inductive (Thomas, 2006) : préparation des données brutes; lecture attentive et approfondie; identification des catégories (codification des données); sélection de citations et ajout des nouvelles catégories.

Résultats

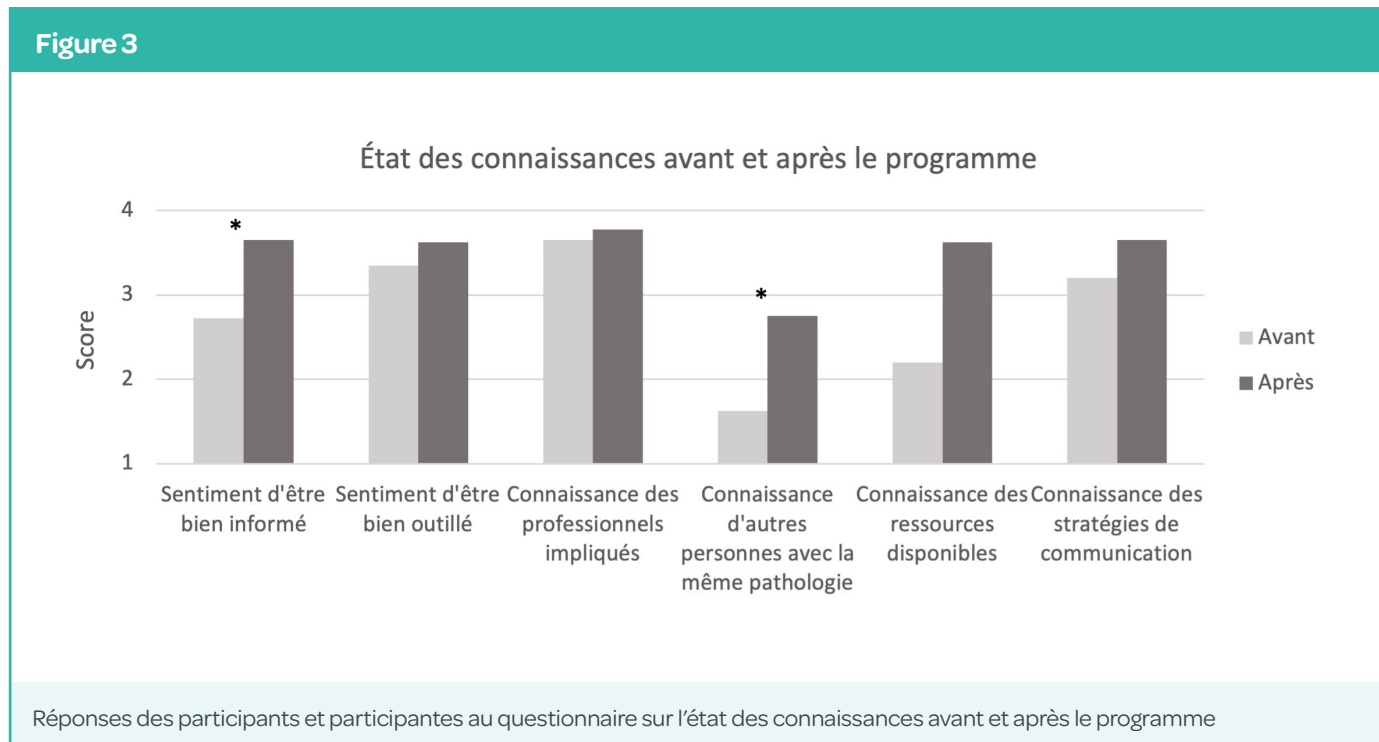
Les réponses aux questionnaires sur l'état des connaissances (remplis avant et après le programme) ont été comptabilisées pour les quatre personnes vivant avec une APP ayant été présentes à au moins une rencontre et pour les cinq personnes proches aidantes. Les résultats aux échelles de Likert de ce questionnaire ont été comptabilisés sous forme de moyenne pour chacun des énoncés. Les analyses effectuées entre les deux groupes montrent une différence statistiquement significative ($p < 0,05$) entre l'état de connaissances avant/après en ce qui concerne spécifiquement le sentiment d'être bien informé ($p = 0,048$) et la connaissance d'autres personnes avec la même pathologie ($p = 0,037$). Les résultats sont présentés sur la **figure 3**.

Les réponses au questionnaire de satisfaction, qui a été rempli après le programme par les 9 participants et participantes, ont été comptabilisées sous forme de moyenne pour chacun des énoncés et sont rapportées

dans le **tableau 2**. Les participants et participantes étaient tous et toutes en accord (score = 3) ou très en accord (score = 4) avec l'ensemble des énoncés présentés. Pour les personnes vivant avec une APP, les énoncés en lien avec le contenu et le format des capsules ont obtenu un score plus faible, bien que satisfaisant. Pour les personnes proches aidantes, la durée totale du programme et le développement d'un sentiment d'appartenance ont obtenu les scores les plus faibles. De façon générale, la totalité des participants et participantes a exprimé une grande satisfaction envers le programme et le recommanderait.

Les questions ouvertes du questionnaire ont été analysées en suivant une méthode inductive. Les points à améliorer suivants ont été soulevés : présenter plus de vidéos de personnes vivant avec une APP; alléger le contenu des deux premières rencontres; ajouter du temps aux rencontres ou prévoir une sixième rencontre; ajouter de l'information dans le cahier du participant et faire des rencontres plus tôt dans la journée. Parmi les principaux points positifs, les participants et participantes ont rapporté qu'avec les informations présentées dans le programme (c.-à-d. les capsules, le cahier des participants et participantes et les références Web), il était possible de trouver les réponses à leurs questions concernant l'APP et son évolution. Le programme leur a également permis de découvrir un

Figure 3



Réponses des participants et participantes au questionnaire sur l'état des connaissances avant et après le programme

Note. 1 = Tout à fait en désaccord; 2 = En désaccord; 3 = En accord; 4 = Tout à fait en accord
 * $p < 0,05$ (test des rangs de Wilcoxon)

Tableau 2**Appréciation du programme par les personnes proches aidantes et les personnes vivant avec l'APP**

Énoncé	Personnes proches aidantes	Personnes vivant avec l'APP
La fréquence des rencontres était adéquate (1/semaine)	4	3,75
La durée de chaque rencontre était adéquate (1 h 30)	3,6	3,5
La durée totale du programme était adéquate (5 rencontres)	3,4	3,5
Le contenu abordé dans le programme correspondait à mes besoins et à mes préoccupations	4	3,25
Le format des présentations était aidant (capsules vidéo, enregistrement sonore, messages clés à la fin...)	3,8	3,25
Le cahier des participants et participantes que l'on m'a fourni était pertinent, bien construit et aidant	4	3,75
L'animateur ou l'animatrice a facilité les échanges	4	4
Le programme a satisfait mes attentes et je le recommanderais	4	4
Un sentiment d'appartenance à un groupe ou à un organisme s'est développé	3,2	3,5 ^a
La séance dédiée aux personnes proches aidantes était pertinente	4	S. O.

Note. 1 = Tout à fait en désaccord; 2 = En désaccord; 3 = En accord; 4 = Tout à fait en accord; APP = Aphasie primaire progressive.

^a2 participants ou participantes seulement ont répondu à cette question.

organisme communautaire qui offre des activités pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches.

L'analyse du questionnaire rempli par l'animatrice d'ARTÈRE a permis d'identifier les points positifs et les points à améliorer en lien avec la préparation nécessaire et avec le déroulement du programme. Le temps estimé pour la réalisation de la formation (4 heures) était raisonnable. L'animatrice a rapporté que toute la documentation fournie l'avait bien préparée et lui avait donné un niveau de connaissances sur l'APP suffisant pour animer les séances du programme. En ce qui a trait au déroulement du programme, la structure proposée, avec des séances ayant un déroulement type (introduction, capsules, messages clés, échanges), facilitait l'animation et la participation du groupe. Il a cependant été noté que les deux premières rencontres étaient trop longues, ce qui limitait les périodes d'échanges entre les participants et participantes. Par ailleurs, l'animatrice a suggéré deux principales améliorations : (a) inclure davantage d'informations dans le cahier des participants et participantes afin de limiter la prise de notes durant le visionnement des capsules et favoriser l'attention sur le contenu; et (b) intégrer pour la co-animation, lorsque possible, une personne proche d'une personne ayant vécu avec une APP depuis plusieurs années.

Les observations consignées dans les grilles pendant le déroulement des séances ont été analysées, de façon

indépendante, par deux membres de l'équipe de recherche (LM et ML) n'ayant pas assisté aux séances. Concernant l'animation, les observatrices ont rapporté que l'animatrice était à l'aise et suffisamment formée pour animer les séances. Elle avait une attitude sensible et était à l'écoute des participants et participantes. Elle s'appropriait bien le contenu des séances et l'adaptait pour être plus à l'aise. Elle répondait adéquatement aux questions en respectant ses connaissances et ses limites, faisait un retour sur les messages clés après chaque rencontre et veillait à ce que les participants et participantes comprennent bien en vulgarisant certaines informations. Pour ce qui est de la dynamique entre les membres du groupe, les observatrices ont rapporté qu'elle a été bonne au cours de toutes les séances. Les périodes de discussion étaient toujours riches en partage et les personnes du groupe faisaient preuve d'une bienveillance générale envers les autres membres. Les participants et participantes étaient à l'aise de partager leur vécu, et ce, dès la première séance. À l'exception de la première rencontre, les personnes proches aidantes ont plus souvent échangé leurs points de vue que les personnes vivant avec une APP lors des périodes de discussion. Dès la deuxième séance, les participants et participantes se saluaient à leur arrivée, s'interpellaient par leur nom et discutaient ensemble pendant les temps libres. Lors de la séance dédiée uniquement aux personnes proches aidantes, celles-ci semblaient plus à l'aise de parler de certains sujets, dont les défis rencontrés au quotidien

et la complexité de leur réalité, qu'en présence de leur proche. Elles se partageaient beaucoup d'informations et interagissaient grandement. Les proches se rattachaient à certains propos des autres et partageaient leurs émotions et leurs expériences.

Discussion

L'objectif du présent article était de : (a) présenter la démarche entreprise par différents partenaires dans la coconstruction du programme APPrivoiser l'APP; et (b) rapporter ses effets sur les connaissances de base sur l'APP et la satisfaction des participants et participantes via la mise en place d'un projet pilote.

Le programme APPrivoiser l'APP est un programme communautaire psychoéducatif accessible et autonome répondant de manière adéquate et durable à un besoin social défini par les personnes vivant avec une APP et leurs proches. La démarche de coconstruction du programme par l'organisme communautaire ARTÈRE, une équipe de recherche de l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – s'est réalisée en six grandes étapes et s'est appuyée sur une approche itérative d'application des connaissances (Graham et al., 2006). L'objectif de ce programme était d'offrir aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches la possibilité de connaître davantage la maladie, de bénéficier de stratégies et de conseils pour mieux vivre au quotidien avec l'APP et de créer un lieu de rencontre et d'échange.

L'étude des effets du programme APPrivoiser l'APP dans la vie des participants et participantes a permis de relever deux changements significatifs survenus à la suite de celui-ci. Dans un premier temps, le groupe qui a participé se sentait mieux informé sur l'APP à la suite du programme. Ce premier résultat fait écho à ce qui avait déjà été observé dans plusieurs études sur des groupes de soutien pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches (Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Schaffer et Henry 2023; Taylor-Rubin et al., 2020). Les participants et participantes ont également rapporté que le programme leur avait permis de rencontrer des personnes vivant la même situation et avec qui il était possible d'échanger.

Sur le plan qualitatif, les participants et participantes du programme APPrivoiser l'APP ont partagé trouver rassurant d'avoir la possibilité d'aller chercher du soutien auprès de l'organisme ARTÈRE et d'avoir accès à des services auprès de cet organisme à la suite du programme. De plus, les observatrices ont rapporté une dynamique de groupe facilitant les échanges qui a évolué au fil du programme. En effet, les participants et participantes semblaient à l'aise de

partager leurs questionnements et d'échanger sur leur vécu. Ces observations concordent avec les études publiées dans les dernières années dans lesquelles les participants et participantes disaient avoir particulièrement apprécié l'aspect social que le groupe offrait et avoir bénéficié d'un endroit soutenant pour échanger et tisser des liens avec d'autres personnes vivant les mêmes défis (Jokel et Meltzer, 2017; Morhardt et al., 2019; Taylor-Rubin et al., 2020).

Concernant spécifiquement les personnes proches aidantes, elles ont rapporté que le programme APPrivoiser l'APP leur a permis de sentir qu'elles étaient capables de trouver des réponses à leurs questions concernant l'APP et son évolution. Ainsi, malgré des incertitudes quant à l'avenir, les proches ont soulevé se sentir plus à l'aise à faire face à l'évolution de la maladie et posséder plus d'outils pour ainsi mieux communiquer avec leurs proches vivant avec une APP. Ce constat appuie les conclusions d'études précédentes suggérant que, à la suite de leur participation aux programmes, les personnes proches aidantes renforcent leur niveau d'autodétermination et développent une habileté nouvelle à faire face à la maladie (Jokel et Meltzer, 2017; Morhardt et al., 2019).

En ce qui concerne l'appréciation du programme, celui-ci semble avoir répondu aux attentes des participants et participantes. Cependant, bien qu'une meilleure compréhension de la maladie et une plus grande aisance avec le diagnostic aient été rapportées, des aspects comme l'évolution de la maladie et l'avenir des personnes vivant avec une APP demeurent une préoccupation. Les résultats du projet pilote ont aussi montré que les proches avaient fortement apprécié la rencontre leur étant dédiée en fin de programme. Comme rapporté dans la littérature, l'implication des personnes proches aidantes est un ingrédient essentiel dans le cheminement d'une personne vivant avec une APP (Jokel et Meltzer, 2017; Taylor-Rubin et al., 2020) et leur offrir un support psychologique et des conseils pratiques devient nécessaire (Marshall et al., 2018; Schaffer Henry, 2023). Nos résultats montrent qu'une rencontre dédiée aux proches est pertinente et peut permettre de répondre à leurs besoins spécifiques dans un contexte d'échange confortable.

Évidemment, une des limites du projet pilote est le nombre limité de participants et participantes y ayant pris part. L'hétérogénéité des profils au sein du groupe laisse cependant croire que le programme peut être bénéfique pour une diversité de personnes. De plus, il est prévu qu'un court sondage soit envoyé annuellement aux associations ayant donné le programme afin de recueillir leurs commentaires. Le programme pourra ainsi être amélioré au fil du temps, pour répondre de la meilleure façon possible

aux besoins des participants et participantes, et s'adapter à la réalité des différents milieux offrant le programme. Il serait également intéressant, dans le futur, de documenter les effets à plus long terme de ce type de programme.

Le projet pilote a également permis de mettre en lumière des éléments à considérer et à modifier en vue de l'implantation du programme au Québec, mais aussi dans tout autre milieu francophone. Dans un premier temps, une 6e rencontre a été ajoutée au programme afin d'équilibrer le contenu théorique entre les séances et de permettre de plus longues périodes de discussion entre les participants et participantes. Cette modification permet également de respecter une durée d'une heure et demie par rencontre. La possibilité d'offrir les rencontres en journée plutôt qu'en soirée sera considérée, en fonction des préférences de chaque groupe. Le cahier des participants et participantes a également été amélioré afin de fournir de l'information plus détaillée et ainsi réduire la charge mentale associée à la prise de notes lors de l'écoute des capsules vidéo. Finalement, lorsque possible, une personne proche d'une personne vivant avec une APP sera invitée à coanimer le programme avec l'intervenant ou l'intervenante de l'organisme afin de pouvoir partager son vécu et faciliter les échanges entre les participants et participantes. Une équipe de recherche a relevé que des rencontres post-groupe de soutien étaient utiles et bénéfiques pour les participants et participantes vu le caractère évolutif de la maladie (Taylor-Rubin et al., 2020). Étant donné l'inquiétude remarquée dans le projet pilote d'APPrivoiser l'APP, une rencontre post-programme permettant aux participants et participantes de se regrouper de nouveau trois mois plus tard et de poursuivre leurs échanges au fur et à mesure de l'évolution de la maladie est maintenant proposée.

Conclusion

En conclusion, vu le manque de connaissances sur l'APP dans la population en général et chez les professionnels et professionnelles de la santé jumelé au manque de ressources communautaires au Québec pour cette population clinique, les personnes qui vivent avec une APP et leurs proches éprouvent souvent un sentiment de solitude face au diagnostic. Le programme APPrivoiser l'APP offre une solution novatrice et clé en main à cet enjeu. À la suite du projet pilote, il apparaît clair que, grâce à ce programme complet et accessible, les besoins d'information, de soutien et d'appartenance de cette population clinique peuvent être comblés. Effectivement, les personnes vivant avec une APP et leurs proches en ont grandement bénéficié, tant dans l'accomplissement des apprentissages que dans l'amélioration de leur sentiment d'autodétermination face à la maladie et dans la création

d'un lieu d'échange et d'appartenance. Les répercussions que ce type de programme peut avoir sur la qualité de vie des personnes vivant avec une APP et leurs proches sont donc majeures. La mise en place d'un tel programme à l'échelle provinciale et nationale francophone permettra de combler un besoin actuellement non satisfait pour cette population clinique chez qui il existe encore un manque criant de services.

Références

- Amici, S., Gorno-Tempini, M. L., Ogar, J. M., Dronkers, N. F. et Miller, B. L. (2006). An overview on primary progressive aphasia and its variants. *Behavioural Neurology*, 17(2), 77-87. <https://doi.org/10.1155/2006/260734>
- Bergeron, D., Gorno-Tempini, M. L., Rabinovici, G. D., Santos-Santos, M. A., Seeley, W., Miller, B. L., Pijnenburg, Y., Keulen, M. A., Groot, C., van Berckel, B. N. M., van der Flier, W. M., Scheltens, P., Rohrer, J. D., Warren, J. D., Schott, J. M., Fox, N. C., Sanchez-Valle, R., Grau-Rivera, O., Gelpi, E., ... Ossenkoppele, R. (2018). Prevalence of amyloid- β pathology in distinct variants of primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 84(5), 729-740. <https://doi.org/10.1002/ana.25333>
- Carrier-Auclair, J., Lavoie, M., Tastevin, M. et Laforce Jr, R. (2023). *Efficacy of anticholinergic medication in the logopenic variant of primary progressive aphasia: A retrospective study* [Document en préparation]. Département de sciences neurologiques du Centre hospitalier universitaire de Québec, Université Laval.
- de la Sablonnière, J., Tastevin, M., Lavoie, M. et Laforce, R. (2021). Longitudinal changes in cognition, behaviours, and functional abilities in the three main variants of primary progressive aphasia: A literature review. *Brain Sciences*, 11(9), Article 1209. <https://www.mdpi.com/2076-3425/11/9/1209>
- Duffy, J. R. (2005, May 2). Managing primary progressive aphasia (PPA). *National Aphasia Association (NAA) E-Bulletin*. <https://aphasia.org/app/uploads/2022/03/Managing-PPA-2022-final.pdf>
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M. et Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W. et Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1), 13-24. <https://doi.org/10.1002/chp.47>
- Hayes, R. et Gantt, A. (1992). Patient psychoeducation: The therapeutic use of knowledge for the mentally ill. *Social Work in Health Care*, 17(1), 53-67. https://doi.org/10.1300/J010v17n01_04
- Jokel, R. et Meltzer, J. (2017). Group intervention for individuals with primary progressive aphasia and their spouses: Who comes first? *Journal of Communication Disorders*, 66, 51-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.04.002>
- Landsverk, S. S. et Kane, C. F. (1998). Antonovsky's sense of coherence: Theoretical basis of psychoeducation in schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 19(5), 419-431. <https://doi.org/10.1080/016128498248872>
- Magnin, E., Démonet, J.-F., Wallon, D., Dumurgier, J., Troussière, A.-C., Jager, A., Duron, E., Gabelle, A., de la Sayette, V., Volpe-Gillot, L., Tio, G., Evain, S., Boutoleau-Bretonnière, C., Enderle, A., Mouton-Liger, F., Robert, P., Hannequin, D., Pasquier, F., Hugon, J. et Paquet, C. (2016). Primary progressive aphasia in the network of French Alzheimer plan memory centers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(4), 1459-1471. <https://doi.org/10.3233/JAD-160536>
- Marshall, C. R., Hardy, C. J. D., Volkmer, A., Russell, L. L., Bond, R. L., Fletcher, P. D., Clark, C. N., Mummary, C. J., Schott, J. M., Rossor, M. N., Fox, N. C., Crutch, S. J., Rohrer, J. D. et Warren, J. D. (2018). Primary progressive aphasia: A clinical approach. *Journal of Neurology*, 265(6), 1474-1490. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8762-6>
- Mesulam, M.-M., Rogalski, E. J., Wieneke, C., Hurley, R. S., Geula, C., Bigio, E. H., Thompson, C. K. et Weintraub, S. (2014). Primary progressive aphasia and the evolving neurology of the language network. *Nature Reviews Neurology*, 10(10), 554-569. <https://doi.org/10.1038/nrneuro.2014.159>

- Mooney, A., Beale, N. et Fried-Oken, M. (2018). Group communication treatment for individuals with PPA and their partners. *Seminars in Speech and Language, 39*(3), 257-269. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660784>
- Morhardt, D. J., O'Hara, M. C., Zachrich, K., Wieneke, C. et Rogalski, E. J. (2019). Development of a psycho-educational support program for individuals with primary progressive aphasia and their care-partners. *Dementia, 18*(4), 1310-1327. <https://doi.org/10.1177/1471301217699675>
- Nickels, L. et Croot, K. (2014). Understanding and living with primary progressive aphasia: Current progress and challenges for the future. *Aphasiology, 28*(8-9), 885-899. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.933521>
- Réseau québécois en innovation sociale. (2019, Août). *L'innovation sociale*. <http://www.rqis.org/innovation-sociale/>
- Riedl, L., Last, D., Danek, A. et Diehl-Schmid, J. (2014). Long-term follow-up in primary progressive aphasia: Clinical course and health care utilisation. *Aphasiology, 28*(8-9), 981-992. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.904497>
- Rogalski, E. J. et Khayum, B. (2018). A life participation approach to primary progressive aphasia intervention. *Seminars in Speech and Language, 39*(3), 284-296. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660786>
- Ruggero, L., Nickels, L. et Croot, K. (2019). Quality of life in primary progressive aphasia: What do we know and what can we do next? *Aphasiology, 33*(5), 498-519. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1568135>
- Schaffer, K. M. et Henry, M. L. (2023). Implementing a telehealth-delivered psychoeducational support group for care partners of individuals with primary progressive aphasia. *Aphasiology, 37*(7), 1087-1111. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2076281>
- Tastevin, M., Lavoie, M., de la Sablonnière, J., Carrier-Auclair, J. et Laforce, R. (2021). Survival in the three common variants of primary progressive aphasia: A retrospective study in a tertiary memory clinic. *Brain Sciences, 11*(9), Article 1113. <https://www.mdpi.com/2076-3425/11/9/1113>
- Taylor-Rubin, C., Azizi, L., Croot, K. et Nickels, L. (2020). Primary progressive aphasia education and support groups: A clinical evaluation. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 35*. <https://doi.org/10.1177/1533317519895638>
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Volkmer, A., Cartwright, J., Ruggero, L., Beales, A., Gallée, J., Grasso, S., Henry, M., Jokel, R., Kindell, J., Khayum, R., Pozzebon, M., Rochon, E., Taylor-Rubin, C., Townsend, R., Walker, F., Beeke, S. et Hersh, D. (2023). Principles and philosophies for speech and language therapists working with people with primary progressive aphasia: An international expert consensus. *Disability and Rehabilitation, 45*(6), 1063-1078. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2051080>

Note des auteures et auteurs

Les demandes au sujet de cet article doivent être transmises à Laura Monetta, Faculté de médecine, Université Laval, 1050, avenue de la médecine, bureau 4412, Québec, QC, Canada, G1V 0A6. Courriel : laura.monetta@fmed.ulaval.ca

Remerciements

Les auteurs et auteures remercient les experts et expertes de contenu ayant participé aux capsules ainsi que les participants et participantes.

Déclaration

Les auteurs et auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts, financier ou autre.



Clinicians’ Perceptions and Needs Surrounding Digital Participation-Focused Outcome Measurement in Pediatric Speech-Language Pathology



Perceptions et besoins des cliniciens et cliniciennes concernant un outil de mesure numérique axé sur la participation pour l’orthophonie pédiatrique

KEYWORDS

- OUTCOME MEASUREMENT
- DIGITAL SOLUTION
- SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY
- IMPLEMENTATION SCIENCE
- FOCUS ON THE OUTCOMES OF COMMUNICATION UNDER SIX (FOCUS-34)

Boshra Bahrami¹, Danielle Glista¹, Janis Oram¹, Vijay Parsa¹, Sachin Kharbanda¹, and Barbara Jane Cunningham^{1,2}

¹School of Communication Sciences and Disorders, The University of Western Ontario, London, ON, CANADA

²CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, CANADA

Boshra Bahrami
 Danielle Glista
 Janis Oram
 Vijay Parsa
 Sachin Kharbanda
 Barbara Jane Cunningham

Abstract

This project engaged speech-language pathologists (S-LPs) working with preschoolers to understand their views and identify their needs regarding the features and functions required for a digital participation-focused measure to be clinically useful. The Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS-34) served as the measurement tool. Using principles of integrated knowledge translation, 23 preschool S-LPs were engaged in 60-min virtual focus groups to identify their perceived barriers and facilitators to using a digital FOCUS-34 and the features required for a digital measure to be helpful for families, S-LPs, and programs. Participants completed an initial demographic survey and were then engaged in one of five virtual focus groups conducted using a semistructured interview guide. Quantitative survey data were analyzed descriptively, and qualitative focus group data were coded inductively and explored using content analysis. Two main categories were identified: (a) S-LPs’ suggestions to support administration of a digital FOCUS-34 and (b) S-LPs’ suggested features to improve use of FOCUS-34 data in practice. Each main category included subcategories that described S-LPs’ suggestions and requests. Integration of S-LPs’ feedback is expected to support the development of a digital FOCUS-34 that is clinically meaningful and useful. It is also expected to facilitate implementation of a digital FOCUS-34 and improve the collection, interpretation, and use of participation-focused data in practice.

Editor:
 Chantal Desmarais

Abrégé

Le présent projet impliquait des orthophonistes travaillant auprès d'enfants d'âge préscolaire afin de recueillir leurs perceptions et d'identifier leurs besoins concernant les caractéristiques et les fonctionnalités à intégrer dans un outil de mesure numérique axé sur la participation pour qu'il soit cliniquement utile. L'outil de mesure ciblé était le questionnaire *Focus on the Outcomes of Communication Under Six* (FOCUS-34). En utilisant les principes de l'application des connaissances intégrées, 23 orthophonistes travaillant auprès d'une clientèle d'âge préscolaire ont participé à des groupes de discussion virtuels de 60 minutes. Le but était de recenser les obstacles perçus et les facteurs facilitant l'utilisation d'une version numérique du questionnaire FOCUS-34, ainsi que les caractéristiques à intégrer pour que cette version numérique de l'outil soit utile aux familles, aux orthophonistes et aux gestionnaires de programmes. Les participants et participantes ont d'abord répondu à un questionnaire sur leurs caractéristiques démographiques. Ils et elles ont ensuite participé à l'un des cinq groupes de discussion virtuels organisés qui intégraient des questions semi-structurées provenant d'un guide. Les données quantitatives issues du questionnaire ont été analysées de manière descriptive. Les données qualitatives issues des groupes de discussion ont été codées de manière inductive et catégorisées à l'aide d'une analyse de contenu. Les données qualitatives ont été classées selon deux catégories principales : (a) suggestions des orthophonistes pour faciliter l'administration d'une version numérique du questionnaire FOCUS-34 et (b) suggestions des orthophonistes pour faciliter l'utilisation des données recueillies au moyen du questionnaire FOCUS-34 dans la pratique clinique. Ces deux catégories principales comportaient également des sous-catégories décrivant les suggestions et les demandes des orthophonistes. Les commentaires des orthophonistes devraient contribuer au développement d'une version numérique du questionnaire FOCUS-34 cliniquement utile et pertinente. Ces commentaires devraient également faciliter l'implantation de la version numérique du questionnaire FOCUS-34 et contribuer à améliorer la collecte, l'interprétation et l'utilisation de données issues d'outils de mesure axés sur la participation dans la pratique clinique.

Outcome measures are evaluation tools that have been designed to track change over time (Rosenbaum, 2015). They are critical for the effective delivery of clinical services, can help improve care, and represent the impact of a service on the health of patients (Rosenbaum, 2015). Speech-language pathologists (S-LPs) are urged to employ outcome measures by their professional organizations all over the world (Mullen & Schooling, 2010). Data collected with outcome measures can be used to evaluate therapeutic effectiveness, inform quality improvement efforts, and support best practices (Kwok et al., 2021). Furthermore, data collected using valid and reliable outcome measures can be used to create evidence that informs decisions about the type, length, and intensity of the services offered by health systems (Kwok et al., 2021). Initiatives like the CATALISE consensus project further emphasized the need for S-LPs to use valid and reliable outcome measures to ensure consistency in practice and to support effective intervention and evaluation across the field (Bishop et al., 2016). S-LPs have traditionally been trained to work with children to address their speech and language impairments, and many measurement tools are available to support the assessment of these types of outcomes (Cunningham et al., 2017). Unfortunately, most available outcome measures do not capture data related to children's functional (daily) communication skills, their social inclusion, or their communicative participation (Cunningham et al., 2017).

Communicative participation in children can be conceptualized as them "understanding and being understood in a social context, by applying verbal and non-verbal communication skills" (Singer et al., 2020, p. 1801). Participation-focused outcome measures are scarce in pediatric speech-language pathology, yet they are critical for evaluating the important impacts of interventions on children's daily lives (Cunningham et al., 2017; Neumann et al., 2017). In addition to capturing information about changes in functional speech and language skills, participation-focused measures account for the impact of communication disorders on an individual's ability to use their communication to engage socially (Singer et al., 2023), are relevant for individuals with all types of communication impairments and levels of ability (Thomas-Stonell, Washington, et al., 2013), can advance knowledge regarding the practical impacts of S-LP interventions, and inform the delivery of individualized services (Eadie et al., 2006). By assessing and addressing communicative participation outcomes, clinicians can enhance individuals' overall quality of life and their ability to interact effectively in diverse settings (Singer et al., 2023).

One participation-focused measure is the Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS; Thomas-Stonell et al., 2010). The FOCUS is a valid, reliable, and responsive parent-report outcome measure that captures clinically meaningful change in communicative participation skills for preschool children during speech and language therapies (Thomas-Stonell et al., 2010; Thomas-Stonell, Oddson, et al., 2013, Washington, Oddson, et al., 2013; Washington, Thomas-Stonell, et al., 2013). The original FOCUS has 50 items (Thomas-Stonell et al., 2010), and a shortened 34-item version (FOCUS-34) is also available (Oddson et al., 2019). Parents complete the measure in two parts, by rating items using 7-point Likert scales that range from *Not at all like my child* to *Exactly like my child* and *Cannot do without help* to *Can always do without help*. The key outcome of interest is change in total score between assessments, and criterion values (16 or more points on the FOCUS; 11 or more points on the FOCUS-34) are used to determine whether a child has made clinically meaningful gains in communicative participation during intervention (Oddson et al., 2019; Thomas-Stonell, Washington, et al., 2013).

The tool also allows S-LPs to calculate profile scores that can be used to understand whether changes were related to a child's capacity (their abilities with supports) or performance (their abilities in everyday settings), as well as the specific areas of communication in which change occurred (e.g., intelligibility, expressive language; Thomas-Stonell et al., 2010). Importantly, the tool was developed in consultation with knowledge users (i.e., S-LPs and parents of preschoolers with speech and language difficulties) to ensure it assessed changes in functional (everyday) communication skills that were meaningful and important to them (Thomas-Stonell et al., 2010).

The FOCUS has been used widely in research, including to describe the development of children's communicative participation skills, identify factors impacting participation, evaluate the impact of interventions, and explore how the tool relates to other outcome measures (Cunningham et al., 2021). It has also been trialed for different purposes (e.g., to help identify participation restrictions in children with developmental language disorder), with multiple populations (e.g., speech sound disorders, language disorders), and with children of varying ages and clinical profiles (Cunningham et al., 2021). In addition to being used in research, the FOCUS is used in S-LP programs (Cunningham et al., 2021), with one example being the Ontario Preschool Speech and Language (PSL) program.

The Ontario PSL program is a large publicly funded program in Ontario, Canada that provides early assessment and intervention services for children with communication difficulties from birth to school entry (Kwok et al., 2022). Each year, more than 500 S-LPs provide assessment, intervention, and consultative services to over 60,000 preschoolers and their families at 29 regional sites across the province (Kwok et al., 2022). In 2012, the PSL program launched a provincial program evaluation project in which all children 18 months of age and older were to be assessed using the FOCUS at 6-month intervals so that children's communicative participation and progress could be monitored both clinically and at a program level (Cunningham & Oram Cardy, 2020). In 2019, the program began using the shortened FOCUS-34 for these purposes.

Unfortunately, despite its widespread use in research, strong psychometric qualities, and early implementation efforts, clinical uptake of FOCUS-34 in the PSL program has remained a challenge (Cunningham & Oram Cardy, 2020). Several studies have investigated the barriers associated with clinical implementation of the FOCUS-34 in Ontario's PSL program. Kwok et al. (2020, 2022) conducted interview and concept mapping studies to better understand the implementation challenges associated with using FOCUS-34 data to inform practice and to identify possible solutions. That team interviewed 37 S-LPs, with representatives from all 29 PSL program regions, to understand why it was difficult for them to access and use FOCUS-34 data clinically. Identified barriers included difficulty completing the FOCUS-34 due to organizational policies (e.g., duration of assessment sessions); the 6-month FOCUS-34 administration schedule not aligning with their therapy blocks; and the paper-based format, which required them to manually calculate change and profile scores outside of an assessment appointment and made it difficult to use data or discuss results with families. (Kwok et al., 2022). Possible solutions to these barriers were identified by the research team, and then S-LPs and PSL program policymakers from the Ontario government participated in a follow-up concept mapping study where they were asked to review, sort, and rate the importance and feasibility of the potential solutions (Kwok et al., 2020).

The most important and feasible solution identified by both S-LPs and policy makers was to develop a digital solution for the FOCUS-34 that would provide S-LPs with immediate access to FOCUS-34 change and profile scores that could be more easily integrated into practice (Kwok et al., 2020). The need for a digital solution for the FOCUS-34 was further emphasized by S-LPs in a similar concept mapping study about increasing the frequency of outcome

measurement to align with the start and end of therapy blocks rather than assessing at 6-month intervals (Sherman et al., 2022).

Digital health solutions are increasingly being integrated into clinical care due to their potential to improve access to services, impact health outcomes, ensure cost-effectiveness and scalability of programs, and address feasibility issues (Greenhalgh et al., 2020). Digital solutions currently reported in the literature include social networks, wearables, internet- and web-based patient portals, cellphones, apps, electronic health records, and decision-support systems (Murray et al., 2016). Digital health measures offer several advantages over traditional paper-based outcome measurement tools, such as being cost-effective, objective, and time saving (Cohen & Mathews, 2019). Additionally, they can address issues like the need for dedicated data collection teams that consume resources, the difficulty in reliably tracking outcomes over long periods of time, and the limited ability to collect data frequently and in real-world settings (Cohen & Mathews, 2019). Both face-to-face and remote clinical care models may benefit from integrating digital measurement solutions to support data collection and analysis, monitoring of clinical progress, clinical decision making, and providing alerts regarding changes to a person's health status (Merolli et al., 2021).

Integrated knowledge translation (IKT) is one approach that can be used to support the successful integration of new tools, like a digital FOCUS-34, into practice (Kothari et al., 2017). IKT promotes collaboration and shared decision making between researchers and knowledge users and involves both groups being engaged in the research process (Kothari et al., 2017). Within an IKT approach, researchers and knowledge users collaborate to generate data and tools that are clinically meaningful, useful, and feasible, which can lead to stronger science, more meaningful and practical findings, and increased application of findings in practice and policy (Kothari et al., 2017). Involving S-LPs early in the development of outcome measures and clinical protocols can help ensure results and recommendations are realistic, relevant, and more seamlessly implemented (Cunningham et al., 2019; Moodie et al., 2011; Olswang & Prelock, 2015).

This project used principles of IKT to engage S-LPs working in the Ontario PSL program in a virtual synchronous focus group study to understand their perspectives on the essential features and formats required to effectively support clinical use of a digital FOCUS-34. Three questions were investigated, but only two are reported here to maintain a focus on the development of a digital solution.

The third question aimed to confirm S-LPs' experiences with and views of paper-based outcome measurement more generally and will be reported separately. The questions examined here were (a) What barriers and facilitators do S-LPs foresee for a digital FOCUS-34? and (b) What features and formats do S-LPs require for a digital FOCUS-34 to be clinically meaningful and easy to use?

Method

Ethical Considerations

This work was conducted as part of a quality improvement project supported by the Ontario Ministry of Children, Community and Social Services. In Canada, the *Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans - 2* (Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, & Social Sciences and Humanities Research Council, 2022) governing research ethics states that program evaluation and quality improvement initiatives are not subject to institutional oversight. Although quality improvement projects do not require the same ethical approval as research studies, quality considerations must be incorporated to ensure participants are not at risk of harm (Hunt et al., 2021). For example, because quality improvement projects do not require written informed consent (Stiegler & Tung, 2017), it is important to provide participants autonomy to only disclose information they wish to provide. Considerations for this project included making all demographic survey questions optional, not requiring responses to focus group questions, and sharing procedures for maintaining confidentiality prior to each focus group.

Focus Group Approach

Focus groups were selected for this project to gain insight into S-LPs shared needs regarding digital outcome measurement and to allow for potentially sensitive issues (e.g., dissatisfaction with the paper-based measure) to be discussed more easily (Green & Thorogood, 2018). Focus groups involve bringing small groups of end users together to discuss a particular topic, and they have been used widely in health services research to help researchers gain a deeper understanding of end users' experiences and needs (Green & Thorogood, 2018; Tran et al., 2021).

Due to the wide geographic area under investigation, virtual synchronous focus groups were used to provide opportunities for those whose involvement might otherwise have been limited by time, distance, or practice-related barriers (Abrams & Gaiser, 2017; Tran et al., 2021). The synchronous nature of the focus groups allowed S-LPs to

interact in real time to generate their own ideas and to gain new insights from others' perspectives (Abrams & Gaiser, 2017). As virtual focus groups in health research are relatively new, it is recommended that researchers clearly document their protocol, data collection, and analysis methods for others to learn from (Tran et al., 2021). The consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ; Tong et al., 2007) was used to ensure important aspects of this project were clearly reported to support readers in interpreting the results.

Recruitment

A convenience sample of PSL program S-LPs was obtained via their regional program coordinators (one coordinator for each of the 29 program regions). To facilitate recruitment, the research team attended a virtual meeting with the coordinators to explain the purpose of the project and to request their assistance in recruiting S-LPs. Coordinators were asked to provide names and contact information for up to two S-LPs who were willing to participate in a 1-hr focus group. A list of potential participants was compiled by the research team and S-LPs were contacted to invite their involvement in the project and schedule a virtual synchronous focus group with four to five other S-LPs.

Participants

Twenty-three S-LPs from 13 regions with experience completing the FOCUS-34 in Ontario's PSL program agreed to participate. S-LPs were included if they (a) worked clinically in the PSL program, (b) had completed formal or informal training for FOCUS-34 administration and scoring, (c) had completed multiple administrations of the FOCUS-34, and (d) were fluent in conversational English.

Materials

A semistructured interview guide was created to outline the progression of the focus groups (Doody et al., 2013). This guide was developed based on a literature review that identified S-LPs' difficulties using the paper-based FOCUS-34 clinically and pointed to the need for a digital solution, as well as from input received during informal communication with program coordinators and S-LPs working in the PSL program. The interview guide consisted of five questions, three of which were related to S-LPs' digital assessment needs (the first two were specific to paper-based outcome measurement and will be reported separately). Each question included prompts that could be utilized to foster discussion if needed. The interview guide was piloted by the research team prior to the first focus group.

Focus Group Procedures

Before participating in their virtual focus group, S-LPs completed an anonymous online survey to report demographic and diversity data (e.g., geography, race, years of experience administering the FOCUS-34). The survey was administered using REDCap, a secure online data collection system housed at The University of Western Ontario (Harris et al., 2019).

Focus groups took place between February and March 2022, and sessions lasted 60 min. Approximately three quarters of this time was used to address the research questions being reported. The remaining time was spent discussing participants' experiences with the paper-based outcome measure. Groups were conducted using Zoom videoconferencing software and were moderated by the last author (an experienced S-LP and researcher) and co-moderated by the first author (an internationally trained S-LP and research master's trainee), both of whom identified as women. All online focus group sessions were recorded and auto transcribed using Zoom. Transcripts were carefully reviewed by the first author to ensure accuracy and completeness but were not returned to participants for comment or correction due to their busy clinical schedules.

Some S-LPs had engaged in research-related tasks with the last author as part of other program evaluation and quality improvement initiatives, thus had somewhat of a preexisting relationship prior to the current project. Other participants may have been aware of the last author's research program, but had no preexisting relationship. Focus group sessions therefore started with introductions to ensure all S-LPs had the same background knowledge about the researchers' agenda (to understand S-LPs' digital measurement needs and ideals). Introductions were followed by an overview of the session's purpose, ground rules, and confidentiality measures to establish a safe space for sharing. Participants were then engaged in five discussion questions.

The three questions about digital measurement aimed to understand S-LPs' views of the barriers and facilitators to using a digital FOCUS-34 and the elements that would be required for a digital FOCUS-34 to be clinically useful. Probes were used to ensure all S-LPs' perspectives were included (Doody et al., 2013). Participants received a \$30 gift card via email for lunch expenses. A member check was not completed due to S-LPs' availability. A member check refers to participants being sent their transcript, emerging research findings, or a draft copy of a research report for

review and/or correction (Thomas, 2017). Although member checking can be a valuable method for enhancing credibility in qualitative research, it is not always feasible or necessary (Thomas, 2017; Varpio et al., 2017).

Data Analysis

Demographic survey data were analyzed descriptively using frequency, mean, and range. Qualitative focus group data were analyzed using content analysis, which is a method for identifying and categorizing patterns within qualitative data (Elo & Kyngäs, 2008). An inductive approach was taken as there were no prior hypotheses about S-LPs' perceptions or needs regarding digital outcome measurement, therefore identified categories were derived directly from the data (Elo & Kyngäs, 2008).

Three phases for conducting an inductive content analysis were outlined by Elo and Kyngäs (2008). In the preparatory phase, researchers familiarize themselves with the data by reviewing transcripts and make a priori decisions about the level and degree to which the data will be analyzed (Elo & Kyngäs, 2008). For this project, data were analyzed at a conceptual level and focused on explicit content because the goal was to identify rather than interpret S-LPs' views and needs. Data familiarization was done through reading and rereading transcripts and reflexive journaling prior to coding.

In the organizing phase, researchers code data to develop initial categories, and then create and name categories (Elo & Kyngäs, 2008). Coding can be done by a single researcher or can be group-based (Elo & Kyngäs, 2008). As some members of our team had more clinical experience in the PSL program than others, coding for this project was done collaboratively to ensure the perspectives of S-LPs were accurately interpreted. Data were then entered into NVivo software to facilitate the identification of categories and subcategories to describe the data (Elo & Kyngäs, 2008). Through collaborative discussion, categories were revised by the research team several times before analysis was complete. Once complete, categories were named (Elo & Kyngäs, 2008).

In the data reporting phase, written descriptions were developed for the identified categories, and quotes that accurately highlighted S-LPs' ideas were selected. The first author maintained a reflexive journal of all phases of the research to record thoughts and potential biases that could have influenced data interpretation, and data were discussed throughout the analysis process to ensure no new major or minor categories were missed.

Results

Demographic Survey Results

Participant Demographics

Ninety-six percent of participants were women ($n = 22$), and most were between 30 and 49 years of age ($n = 15$, 65%). A high percentage of participants identified as White ($n = 20$, 87%), and most had more than 10 years of experience working as a S-LP in the Ontario PSL program ($n = 14$, 61%). All participants held master’s degrees (see **Table 1** for additional details).

Participants’ Experiences With the FOCUS-34

All participants reported completing training to administer the FOCUS-34 via the FOCUS training webinars that are freely available online (<https://canchild.ca/en/resources/307-focus-webinars>), and some reported completing additional education including reviewing the manual, discussion with colleagues, or self-study. Most S-LPs reported completing the FOCUS-34 with

families weekly or monthly ($n = 16$, 69%), and most always or often administered the FOCUS-34 according to the recommended 6-month interval ($n = 12$, 52%). Most S-LPs had more than 6 years’ experience completing the FOCUS-34 ($n = 15$, 65%), and most had completed it with more than 50 families ($n = 14$, 61%). Additional details about S-LPs’ training and experiences with the FOCUS-34 are presented in **Table 2**.

Participants’ Technical Experience

As the purpose of this project was to identify S-LPs’ technology needs, their technical experience was documented. Most participants owned multiple technological devices, with the most common being a laptop or desktop computer ($n = 22$, 96%), followed by smartphone ($n = 20$, 87%) and tablet ($n = 14$, 61%). All S-LPs reported having average to above average expertise using computers ($n = 23$, 100%), smartphones and tablets ($n = 23$, 100%), and videoconferencing technology ($n = 23$, 100%). Twenty-six percent ($n = 6$) of S-LPs felt they had

Table 1		
Participant Demographic Data		
Variable	<i>n</i>	%
Gender		
Women	22	96
Men	1	4
Age		
18–29	2	9
30–49	15	65
50–64	4	17
No answer	2	9
Ethnicity		
White	20	87
Filipino	1	4
Tamil	1	4
No answer	1	4
Highest degree		
Master’s degree	23	100
Years working in the PSL program		
<1	2	9
1–5	5	22
6–10	2	9
>10	14	61

Note. PSL = Preschool Speech and Language

Table 2		
S-LPs' Training and Experiences Using the FOCUS-34		
Variable	<i>n</i>	%
FOCUS-34 training received		
FOCUS webinars	23	100
FOCUS manual	20	87
Discussion with colleagues	18	78
Self-study	19	83
Frequency with which the FOCUS-34 was completed		
Daily	1	4
Weekly	9	39
Monthly	7	30
Rarely or never	6	26
Completion of the FOCUS-34 at/before the 6-month interval		
Always or often	12	52
Occasionally	4	17
Rarely or never	5	22
No answer	2	9
Years of experience completing the FOCUS-34		
<1	2	9
1–5	6	26
6–10	11	48
>10	4	17
Number of families S-LPs had completed the FOCUS-34 with		
< 50	6	26
50–100	8	35
100–400	6	26
No answer	3	13

Note. S-LP = speech-language pathologist; FOCUS-34 = Focus on the Outcomes of Communication Under Six, 34-question version.

above average experience using digital applications (apps) on mobile devices, and 70% ($n=16$) felt they had average experience. One (4%) identified as a beginner.

Qualitative Focus Group Results

Qualitative data were sorted into two main categories that described (a) S-LPs' suggested considerations, features, and functions to support administration of a digital FOCUS-34; and (b) S-LPs' suggested features to support the clinical use of FOCUS-34 data. Each main category included related subcategories.

Category 1: S-LPs' Suggestions to Support Administration of a Digital FOCUS-34

The first category was derived from S-LPs' identified barriers and facilitators to using a digital FOCUS-34 clinically, and reports on S-LPs' suggested considerations, features, and functions for supporting administration of a digital FOCUS-34 in the Ontario PSL program. S-LPs' specific requests and recommendations fell within five subthemes, described next.

Accessibility for Families and Centres

S-LPs emphasized the importance of ensuring a digital solution was accessible, underscoring the need for remote data collection capabilities and the provision of alternatives for individuals unable to access the solution online:

I think we have to offer both ways (digital and paper format) and be able to still do it with families who can't do it digitally. It's extremely important to open up ways of dealing with every single family because otherwise we stand a chance of becoming not equity driven. Also thinking about different ways of giving access in different languages. (S-LP 005)

In addition to multiple formats, S-LPs identified several critical features to support accessibility, including offering the digital FOCUS-34 in multiple languages, incorporating page translators, and providing options such as text-to-speech and larger fonts to accommodate users with low literacy levels or visual impairments. Some S-LPs suggested that presenting FOCUS-34 items one at a time would enhance readability. Beyond usability, S-LPs also highlighted concerns about potential accessibility issues related to technology costs for both centres and families. Centres might be required to invest in new technology to support the use of the digital solution, both in-house and online.

Families who lacked the necessary devices or internet access, especially those reliant on cell phones, were viewed as potentially encountering challenges due to screen size and storage limitations. S-LPs believed that most families had the required technological skills to use a digital measure, but that some might benefit from training. Finally, S-LPs expressed concerns about internet access, particularly among families in remote and northern communities or those with lower incomes, although they generally believed that access to Wi-Fi would not be problematic for most families: "The internet in general and access to the internet in northern communities is so limited. I am in a mid-sized city, but if you go half an hour away, they have no internet whatsoever" (S-LP 014).

Consider Formats and Family Preferences

S-LPs advised considering format when developing the digital solution. Some believed that an app would be preferred if it could provide data in the clinic in real time. Others believed an app would add extra steps to the data collection process and that S-LPs and parents may be reluctant to use it. They also noted that some apps may not be compatible with all devices, browsers, and operating systems, and stressed the importance of ensuring an app would function well regardless of a user's technology. Many

noted their preference for a weblink over an app. These S-LPs believed a weblink was the most flexible option and might lead to better engagement and response rates. More specifically, S-LPs believed families would like a weblink because it would not require them to download anything and may be simpler for those not comfortable with technology. S-LPs also believed it was important to have an option for families to complete the FOCUS-34 without an internet connection (e.g., complete on an iPad and upload the results later) and touched on the importance of having multiple formats (e.g., weblink, app, paper format) to support completion by the many different families they served. Regardless of the format ultimately selected, S-LPs stressed that the digital solution needed to be versatile:

Whatever it is, it has to work on every browser, it has to work on cell phones, it has to work on laptops, it has to work on iPads, because I think as soon as a family clicks on something and it doesn't load, we're going to see plummeting return rates. (S-LP 021)

Data Accuracy and Completeness

S-LPs believed data accuracy and completeness could be supported by incorporating specific features into the digital FOCUS-34. They recommended giving parents an optional context-setting video or audio prompt or incorporating a written paragraph to support parents' understanding of the purpose and importance of the FOCUS-34 before they completed it, which they believed may improve rates of data submission, completeness, and reliability:

I also wonder if it might be useful to have a video at the beginning that's just an introduction that kind of talks about communication versus speech and language. Obviously not very long, but just a good video just because it's more engaging, or a voice, maybe like just an audio that explains it. (S-LP 011)

S-LPs also suggested that descriptions or examples of FOCUS-34 items could further support the reliability of parents' ratings. Additionally, S-LPs suggested that a digital solution could restrict parents to one rating per item to avoid data entry errors and that it may be helpful to include a section for parents to enter comments to contextualize their ratings.

Ensure Accessible Data and Storage

Data storage concerns were cited by S-LPs as a potential obstacle to adopting a digital FOCUS-34, and they recommended that the digital solution include a data bank that could hold all previously entered data, including

previously entered demographic data. S-LPs believed that having a place to access previous FOCUS-34 scores would allow them to better track children's progress and share evidence of development with families. Some suggested that it would be helpful for the digital solution to link directly to the provincial database where all PSL program FOCUS data are entered and retained following assessment, where it could be stored and retrieved by S-LPs and programs as needed.

Having a way for S-LPs and families to access and share FOCUS-34 data was another recommended feature, as S-LPs believed it was crucial that data go directly to end users. S-LPs also requested that they be able to access and sort client data within the digital solution:

If there was some sort of database where parents entered it [FOCUS-34 data] because we truthfully don't see kids for S-LP review 'til almost 6 months later, so by the time we're talking to them about it, the scores are no longer valid. (S-LP 018)

Some S-LPs raised concerns with digital data sharing between S-LPs because of issues with policies surrounding privacy and confidentiality. Others suggested internet connectivity could be challenging for rapid data sharing, even in large cities.

Reduce Administrative Tasks

For a digital solution to be successful, S-LPs argued that it must reduce their numerous administrative responsibilities related to outcome measurement (e.g., multiple stages of data entry), and grant them timely access to FOCUS-34 scores. One additional suggestion was for S-LPs to have administrative support to distribute the FOCUS-34 and for administrative staff to help parents to complete their first FOCUS-34 form: "Some way that it would potentially reduce the load of admin work, but still allow us to review it in an accessible format" (S-LP 003).

Category 2: S-LPs' Suggested Features to Improve Clinical Use of FOCUS-34 Data

S-LPs identified eight ways in which a digital FOCUS-34 could improve their use of participation-focused data in practice. These included reporting change scores, flagging clinically meaningful change, providing immediate access to data, including a summary report, providing visual display of data, including reminder systems, providing training to interpret data, and support with goal setting.

Reporting Change Scores

S-LPs wanted to be able to see changes in total and profile scores over time. They believed the ability to

see this information would make FOCUS-34 data more clinically relevant for them, and that it would be beneficial to parents who would be able to see how much progress their child had made over time. S-LPs also noted that having access to profile scores may improve families' capacity for observation and accurate reporting:

I think it's very valuable the way that it is organized and provides those specific areas, you know as are we seeing a change in receptive language skills over time. Or if we provided intervention, I can show that it was efficacious because of their score change from this to this in this period of time. Also the reverse, you know, this is the intervention that I've been recommending and we're not seeing the changes, I think we have to look at it. (S-LP 004)

Flagging Clinically Meaningful Change

S-LPs believed it was important for the digital solution to automatically flag when a child had made clinically meaningful change: "Having it flag significant changes in scores would be very helpful so that we can find out what was contributing to that change" (S-LP 012). Other suggested features related to flagging results included identifying or listing items that were rated lower to help with identifying a child's relative strengths and needs, and to better inform discussion and goal setting. It was however noted that age and previous score should be considered if these types of features were included because expected ratings and amount of change can be context dependent.

Immediate Access to Data

S-LPs stressed that the digital solution must automatically and immediately score the FOCUS-34 and report results to them. To interpret and share results with families, S-LPs also required a report on change in both total and profile scores from a child's previous administration. Most S-LPs clearly stated that they believed parents should not receive their child's results without their S-LP present, as they believed it was important for them to contextualize scores for families. They also felt that granting families access to FOCUS-34 scores without support could negatively impact their interpretations. S-LPs also wanted to decide whether and when to share results with a family, and felt this was particularly important for parents of lower-functioning children:

It's a small group but you know, no matter how much effort their parents put in and how well they show up, they just don't change enough to see change on the FOCUS. I think giving the clinician the ability to share that information with how they think the family could best receive it would be the best option. (S-LP 018)

Although most S-LPs agreed they wanted to determine whether and when to share a child's FOCUS-34 results, some believed families would want to and deserved to see their child's results regardless of the score.

Summary Report

S-LPs recommended that the digital solution offer an immediate summary report that could be downloaded, printed, and/or stored in the child's file. They believed this type of report would eliminate the need to manually calculate change and profile scores and provide S-LPs with a clinically useful document: "I guess my first thought would be that I would hope or expect that when it's entered that the therapist would be provided with a summary" (S-LP 018).

Visual Display

S-LPs believed integrated visual displays would help clinicians and families in several ways. One was that visual displays could help S-LPs easily make comparisons between assessment points to support clinical reporting and decisions. Another was that visuals could be used to facilitate conversations with families, which S-LPs believed would increase parental buy-in for outcome measurement. They also believed displaying data visually may be easier for some parents to understand than numeric scores, but recommended including a written description to support families' interpretation. Although S-LPs believed visuals were preferred, they recommended offering multiple display options (e.g., numbers, graphs) to address differing preferences: "I'm a visual learner so I like my little bar graphs but maybe a different learner would prefer looking at numbers as well, so it doesn't really kill to put the numbers as well as the bar graph" (S-LP 009).

Reminder Systems

Participants felt it was important to include a reminder system for both families and S-LPs. They believed a reminder system should prompt families to complete the FOCUS-34 at relevant clinical intervals, and that a reminder system could also ensure families rated all FOCUS-34 items once they opened a digital FOCUS-34 form:

Even if they're doing it at home, it could have some sort of reminder system so that, if they don't do it, you know within 24 hours, it reminds them. And it reminds them again in a week so that they're given those reminders to complete it. (S-LP 001)

S-LPs also requested a notification of results once scores had been submitted to let them know results were available to review.

Training to Support Data Interpretation

S-LPs believed they needed additional training on participation outcomes and participation-focused goal setting using FOCUS-34 data. They felt training sessions could facilitate their ability to interpret FOCUS-34 data and apply it in practice:

If we had lunch-and-learn sessions with some case examples on how we could interpret data and set goals with families that might be neat for clinicians across the province. It could be like an individual study or individual workshop we go to. (S-LP 017)

Goal Recommendations

In addition to help interpreting participation-focused data, participants believed S-LPs could use FOCUS-34 data to support goal setting, and that they would benefit from participation-focused goal recommendations based on FOCUS-34 data. They also believed that a digital solution could support goal setting within the "F-words" framework, which is a clinical tool that aims to support holistic assessment and intervention based on the World Health Organization's ICF framework (Rosenbaum & Gorter, 2012):

I think it would really help us. I think we would use it for our intervention goals. I think that participation is so important and really you know, working with the family to determine what you know makes our goals really family focused, so I think it'd be very helpful for goal setting. (S-LP 017)

Discussion

This quality improvement project aimed to understand the digital participation-focused outcome measurement needs of S-LPs working in a large publicly funded preschool speech-language pathology program in Ontario, Canada. S-LPs were engaged in virtual focus groups, through which they described the impact a digital FOCUS-34 would have on their practice and outlined their perceptions of the required features and functions for a digital FOCUS-34 to be implemented within the Ontario PSL program.

S-LPs highlighted the positive impact a digital FOCUS-34 would have on their practice, noting multiple feasibility issues that would be addressed. Specifically, S-LPs felt a digital solution would improve their interactions with families, save time and money, optimize their use of FOCUS-34 data, and boost buy-in for outcome measurement. These views align with those reported in a project involving S-LPs from the same program, who identified implementation barriers that mirrored the benefits of digital measurement outlined

above. (Kwok et al., 2022). Results are also consistent with a broader healthcare study that identified administration time as a significant barrier to implementing outcome measures (Dunckley et al., 2005).

Digital health measures offer several advantages over traditional outcome measurement tools, such as being cost-effective, objective, and time saving (Cohen & Mathews, 2019). Additionally, they can address issues like the need for dedicated data collection teams that consume resources, the difficulty reliably tracking outcomes over time, and challenges such as the feasibility of routine data collection in real-world settings (Cohen & Mathews, 2019). S-LPs who participated in our project agreed with the benefits presented by Cohen and Mathews (2019) and believed that if it had the ability to track progress over time, a digital FOCUS-34 could also improve health outcomes. Tracking progress over time could allow S-LPs and families to quickly identify changes in children's communication strengths and needs, and adjust their treatment plans as needed, leading to more individualized and effective interventions.

Additional benefits reported by participants in the current project included greater versatility in the outcome measurement process, enhanced capacity to gather and analyze data in many languages, an improved ability to collect data to inform program-level decisions, and the belief that a digital FOCUS-34 could be easily completed both in person and remotely. S-LPs felt it was important to offer both in-person and remote completion options, and they highlighted that remote completion could allow for added flexibility for families to complete the assessment at a convenient time. Although there is evidence of acceptable agreement between parents' reports of children's language abilities and direct assessment (Bennetts et al., 2016; O'Neill, 2007), including for children from culturally and linguistically diverse backgrounds (Ebert, 2017), it is important to note there are drawbacks to asking parents to complete all assessments remotely and in the absence of their S-LP, as reports can vary in accuracy depending on a child's language abilities (Bennetts et al., 2016). For the FOCUS-34, it is preferred that the S-LP be present for all assessments, but in contexts where that is impossible, it is recommended that the S-LP complete the measure with a family at least once prior to asking them to do it independently so that concepts surrounding verbal versus nonverbal communication can be clarified and so that families can ask questions about individual items as needed.

In addition to practical benefits such as time savings, S-LPs identified features for a digital solution that would

enhance usability for both themselves and families, and improve their ability to use FOCUS-34 data to inform practice. For families, S-LPs emphasized the significance of ensuring accessibility, which they felt should include offering multiple formats, supports, and the option for completion in multiple languages. For themselves, S-LPs identified providing immediate change and profile scores, including clinical features (e.g., summary reports, visual displays, reminders), and offering support to interpret and apply data. These recommendations align with existing literature suggesting digital measures can improve care by tracking progress and providing visual feedback (Atwell et al., 2022; Du et al., 2023; Edwards & Dukhovny, 2017), facilitating communication between clinicians and families (Houts et al., 2006), motivating and positively reinforcing families (Du et al., 2023; Edwards & Dukhovny, 2017), and ensuring essential data are collected in a timely way (Shitkova et al., 2015).

The results of this study report on S-LPs' perceived benefits, features, and functions for a digital FOCUS-34, but it will also be important to consider potential practical implementation challenges during development as it may not be possible to reconcile all recommendations with clinical or administrative constraints that may exist in the PSL program or in other clinical programs interested in using a digital FOCUS-34. For example, S-LPs in this study identified a desire to access FOCUS-34 results longitudinally so they could observe the ways in which children changed over time. Although this is technically possible, individual centres or programs may have confidentiality policies that prevent S-LPs from seeing children's previous scores, particularly if previous data were collected by a different S-LP or for a different service. Key PSL program informants (managers, centre leaders, policymakers) will therefore be engaged prior to the development of a digital solution for the FOCUS-34 to ensure SLPs' recommendations can be accommodated from the program's perspective.

An additional perspective that is important to consider prior to development is that of the parents who complete the FOCUS-34. S-LPs in our project expressed reservations about families receiving their child's FOCUS-34 results without the S-LP being present, as they believed this could have negative repercussions for families. Furthermore, S-LPs preferred to have the option to decide whether to share FOCUS-34 results with families at all. These recommendations stemmed from various factors that S-LPs believed could influence how families might interpret the scores, including the child's age, communicative abilities, and the family's readiness to receive potentially negative information. Neumann et al. (2017) reported varying levels of parental readiness to receive and interpret

assessment results for children with speech and language difficulties, and Toppelberg and Shapiro (2000) found that parents of children with communication disorders often experienced negative emotions when receiving test results. This literature, combined with the recommendations from S-LPs in our project, underscores the importance of providing families with appropriate support when communicating assessment results. Additionally, it highlights the significance of seeking input from families regarding whether and how they would like to receive their children's outcome measurement scores.

Reflections on the Selected Methodology and Project Limitations

Our virtual focus groups engaged S-LPs who were primary users of the FOCUS-34 in Ontario, Canada's PSL program. Using focus group methodology enabled a comprehensive exploration of S-LPs' attitudes, opinions, and perceptions, and helped us identify common themes and issues. This approach provided a nuanced and holistic understanding of the topic at hand, and by engaging S-LPs as knowledge users we have gained important insights that can inform the development of digital outcome measurement tools to ensure they are feasible and meaningful for clinicians (Cunningham et al., 2019; Moodie et al., 2011).

One possible limitation was our choice of methodology. Focus groups were selected to encourage discussion among participants from various backgrounds and geographies, but it is possible some participants may have felt uncomfortable exchanging ideas in a group context and would have shared different ideas under different circumstances (Stewart & Shamdasani, 2014). Similarly, group dynamics can sometimes result in an uneven distribution of opinions (Stewart & Shamdasani, 2014). We tried to address these issues by using a semistructured interview guide and deliberately providing every participant with the opportunity to give input on each question to ensure all perspectives were represented in the data (Creswell, 2014).

For reasons of feasibility, convenience sampling was used to identify participants. Benefits to convenience sampling include being easy and cost-effective for studies with limited resources (Ponterotto, 2010); however, the lack of purposeful selection can make it more difficult to generalize results (Emerson, 2021; Etikan et al., 2016). To mitigate the limitations associated with convenience sampling, we aimed to purposefully recruit individuals from various geographic locations (e.g., northern/southern, urban/rural Ontario) and individuals of varying cultural and

ethnic backgrounds. Ultimately though, we were limited by the S-LPs who chose to respond to our request, which included mostly participants who identified as women, White, and highly educated.

A third potential limitation of our work was the absence of a member checking phase, which was not completed for practical reasons. We acknowledge that because our project involved principles of IKT, member checking may have been beneficial to further extend our engagement with S-LPs to support the development of a digital FOCUS-34.

Conclusions and Future Research Directions

Results from this project will be used to help guide the development of a digital solution for the FOCUS-34, which is expected to address an important gap in clinical practice by improving the collection and use of participation-focused data, and the delivery of more family-centred care. Data collected using a digital FOCUS-34 are also expected to be useful for generating evidence that will help S-LPs, programs, and researchers better understand how various early interventions impact children's communicative participation. S-LPs were purposefully engaged in this early stage of development as their expertise and experience were critical to ensuring a digital solution can be developed to be clinically meaningful, useful, and easy to implement (Graham et al., 2018). More specifically, by engaging S-LPs, we were able to identify clinical considerations for digital tool development that will be important to integrate so the final product meets clinicians' needs and preferences.

Findings from this project have the potential to significantly improve digital outcome measurement in the field of speech-language pathology, advance IKT approaches, and influence user-centred digital test design and development. By engaging S-LPs and capturing their valuable insights, we have been able to integrate their digital measurement needs into a requirements document that will serve as a knowledge product to inform development moving forward (Kapur & Pecht, 2014). This requirements document could be useful for teams developing similar digital measurement tools. Within the PSL program specifically, the requirements document will serve as a manual for developers of the digital FOCUS-34 and will ensure the resulting digital solution aligns with the needs and preferences of clinical end users. Ultimately the integration of end users' needs is likely to lead to more seamless implementation of the digital solution into clinical practice (Kothari et al. 2017).

Next steps in our quality improvement initiative include integrating parent perspectives from a parallel project with

S-LP, manager, program, and policymaker perspectives to finalize the requirements document; developing a prototype of the digital FOCUS-34; and having S-LPs pilot test it in practice to assess feasibility and identify barriers and facilitators to its use. The tool will be further refined based on feedback, then implemented widely so clinicians can more easily assess children's communicative participation, and data can be better utilized to inform services and program-level decisions.

References

- Abrams, K. M., & Gaiser, T. J. (2017). Online focus groups. In N. G. Fielding, R. M. Lee, & G. Blank (Eds.), *The SAGE handbook of online research methods* (2nd ed., pp. 435–449). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473957992.n25>
- Attwell, G. A., Bennin, K. E., & Tekinerdogan, B. A. (2022). Systematic review of online speech therapy systems for intervention in childhood speech communication disorders. *Sensors*, 22(24), Article 9713. <https://doi.org/10.3390/s22249713>
- Bennetts, S. K., Mensah, F. K., Westrupp, E. M., Hackworth, N. J., & Reilly, S. (2016). The agreement between parent-reported and directly measured child language and parenting behaviors. *Frontiers in Psychology*, 7, Article 1710. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01710>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & the CATALISE Consortium. (2016). CATALISE: A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study. Identifying language impairments in children. *PLoS One*, 11(7), Article e0158753. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158753>
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, & Social Sciences and Humanities Research Council. (2022). *Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans - 2*. <https://ethics.gc.ca/eng/documents/tcps-2-2022-en.pdf>
- Cohen, A. B., & Mathews, S. C. (2019). The digital outcome measure. *Digital Biomarkers*, 2(3), 94–105. <https://doi.org/10.1159/000492396>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage Publications.
- Cunningham, B. J., Daub, O., & Oram Cardy, J. (2019). Barriers to implementing evidence-based assessment procedures: Perspectives from the front lines in speech-language pathology. *Journal of Communication Disorders*, 80, 66–80. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.05.001>
- Cunningham, B. J., & Oram Cardy, J. (2020). Using implementation science to engage stakeholders and improve outcome measurement in a preschool speech-language service system. *Speech, Language and Hearing*, 23(1), 17–24. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2019.171307>
- Cunningham, B. J., Thomas-Stonell, N., & Rosenbaum, P. (2021). Assessing participation in pediatric speech-language pathology: A scoping review of findings from 10 years of research with the Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS). *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(1), 47–63. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14665>
- Cunningham, B. J., Washington, K. N., Binns, A., Rolfe, K., Robertson, B., & Rosenbaum, P. (2017). Current methods of evaluating speech-language outcomes for preschoolers with communication disorders: A scoping review using the ICF-CY. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(2), 447–464. https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-L-15-0329
- Doody, O., Slevin, E., & Taggart, L. (2013). Preparing for and conducting focus groups in nursing research: Part 2. *British Journal of Nursing*, 22(3), 170–173. <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.3.170>
- Du, Y., Lubniewski, K., Price, L., Breslin, G., Thomson, P., Jinadasa, N., & Soni, N. (2023). "They can't believe they're a tiger": Insights from pediatric speech-language pathologist mobile app users and app designers. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 58(5), 1717–1737. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12898>
- Dunckley, M., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Hughes, R., & Higginson, I. J. (2005). A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(5), 218–225. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.5.218>
- Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., Miller, R. M., & Amtmann, D. (2006). Measuring communicative participation: A review of self-report instruments in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 307–320. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/030\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/030))
- Ebert, K. D. (2017). Convergence between parent report and direct assessment of language and attention in culturally and linguistically diverse children. *PLoS One*, 12(7), Article e0180598. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180598>
- Edwards, J., & Dukhovny, E. (2017). Technology training in speech-language pathology: A focus on tablets and apps. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 2(10), 33–48. <https://doi.org/10.1044/persp2.sig10.33>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Emerson, R. W. (2021). Convenience sampling revisited: Embracing its limitations through thoughtful study design. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 115(1), 76–77. <https://doi.org/10.1177/0145482X20987707>
- Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1–4. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.2016050111>
- Graham, I. D., Kothari, A., & McCutcheon, C. (2018). Moving knowledge into action for more effective practice, programmes and policy: Protocol for a research programme on integrated knowledge translation. *Implementation Science*, 13(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0700-y>
- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research* (4th ed.). Sage.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Shaw, S., & Morrison, C. (2020). Video consultations for COVID-19. *BMJ*, 368, Article m998. <https://doi.org/10.1136/bmj.m998>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., Duda, S. N., & REDCap Consortium. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95, Article 103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Houts, P. S., Doak, C. C., Doak, L. G., & Loscalzo, M. J. (2006). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 67(2), 173–190. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.05.004>
- Hunt, D. F., Dunn, M., Harrison, G., & Bailey, J. (2021). Ethical considerations in quality improvement: Key questions and a practical guide. *BMJ Open Quality*, 10(3), Article e001497. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-001497>
- Kapur, K. C., & Pecht, M. (2014). *Reliability engineering*. John Wiley & Sons.
- Kothari, A., McCutcheon, C., Graham, I. D., & the IKT Research Network (2017). Defining integrated knowledge translation and moving forward: A response to recent commentaries. *International Journal of Health Policy Management*, 6(5), 299–300. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.15>
- Kwok, E. Y. L., Moodie, S. T., Cunningham, B. J., & Oram Cardy, J. E. (2020). Selecting and tailoring implementation interventions: A concept mapping approach. *BMC Health Services Research*, 20, Article 385. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05270-x>
- Kwok, E. Y. L., Moodie, S. T., Cunningham, B. J., & Oram Cardy, J. E. (2022). Barriers and facilitators to implementation of a preschool outcome measure: An interview study with speech-language pathologists. *Journal of Communication Disorders*, 95, Article 106166. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2021.106166>
- Kwok, E. Y. L., Rosenbaum, P., Thomas-Stonell, N., & Cunningham, B. J. (2021). Strengths and challenges of the COSMIN tools in outcome measures appraisal: A case example for speech-language therapy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(2), 313–329. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12603>
- Merolli, M., Hinman, R. S., Lawford, B. J., Choo, D., & Gray, K. (2021). Digital health interventions in physiotherapy: Development of client and health care provider survey instruments. *JMIR Research Protocols*, 10(7), Article e25177. <https://doi.org/10.2196/25177>
- Moodie, S. T., Kothari, A., Bagatto, M. P., Seewald, R., Miller, L. T., & Scollie, S. D. (2011). Knowledge translation in audiology: Promoting the clinical application of best evidence. *Trends in Amplification*, 15, 5–22. <https://doi.org/10.1177/1084713811420740>

- Mullen, R., & Schooling, T. (2010). The national outcomes measurement system for pediatric speech-language pathology. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 41*(1), 44–60. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009\)08-0051](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009)08-0051)
- Murray, E., Hekler, E. B., Andersson, G., Collins, L. M., Doherty, A., Hollis, C., Rivera, D. E., West, R., & Wyatt, J. C. (2016). Evaluating digital health interventions: Key questions and approaches. *American Journal of Preventive Medicine, 51*(5), 843–851. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.06.008>
- Neumann, S., Rietz, C., & Steneken, P. (2017). The German Intelligibility in Context Scale (ICS-G): Reliability and validity evidence. *International Journal of Language & Communication Disorders, 52*(5), 585–594. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12303>
- Oddson, B., Thomas-Stonell, N., Robertson, B., & Rosenbaum, P. (2019). Validity of a streamlined version of the Focus on the Outcomes of Communication Under Six: Process and outcome. *Child: Care, Health and Development, 45*(4), 600–605. <https://doi.org/10.1111/CCH.12669>
- Olswang, L. B., & Prelock, P. A. (2015). Bridging the gap between research and practice: Implementation science. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 58*(6), S1818–S1826. https://doi.org/10.1044/2015_jslhr-l14-0305
- O'Neill, D. K. (2007). The Language Use Inventory for young children: A parent-report measure of pragmatic language development for 18- to 47-month-old children. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 50*(1), 214–228. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007\)017](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007)017)
- Ponterotto, J. G. (2010). Brief note on the origins, evolution, and meaning of the convenience sample. *The Qualitative Report, 15*(4), 1006–1014. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2006.1666>
- Rosenbaum, P. (2015). The ABCs of clinical measures. *Developmental Medicine and Child Neurology, 57*(6), 496. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12735>
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health and Development, 38*(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Sherman, V., Glista, D., & Cunningham, B. J. (2022). Engaging clinical end users in the development of an outcome measurement protocol for pediatric communicative health systems. *International Journal of Speech-Language Pathology, 25*(6), 821–829. <https://doi.org/10.1080/17549507.2022.2148741>
- Shitkova, M., Holler, J., Heide, T., Clever, N., & Becker, J. (2015). Towards usability guidelines for mobile websites and applications. *Wirtschaftsinformatik Proceedings, 2015*, 107. <http://aisel.aisnet.org/wi2015/107>
- Singer, I., de Wit, E., Gorter, J. W., Luinge, M., & Gerrits, E. (2023). A systematic scoping review on contextual factors associated with communicative participation among children with developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders, 58*(2), 482–515. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12787>
- Singer, I., Klatte, I. S., Welbie, M., Cnossen, I. C., & Gerrits, E. (2020). A multidisciplinary Delphi consensus study of communicative participation in young children with language disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 63*(6), 1793–1806. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00326
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (2014). *Focus groups: Theory and practice* (3rd ed.). Sage Publications.
- Stiegler, M. P., & Tung, A. (2017). Is it quality improvement or is it research? Ethical and regulatory considerations. *Anesthesia & Analgesia, 125*(1), 342–344. <https://doi.org/10.1213/ane.0000000000001815>
- Thomas, D. R. (2017). Feedback from research participants: Are member checks useful in qualitative research? *Qualitative Research in Psychology, 14*(1), 23–41. <https://doi.org/10.1080/14780887.2016.1219435>
- Thomas-Stonell, N. L., Oddson, B., Robertson, B., & Rosenbaum, P. L. (2010). Development of the FOCUS (Focus on the Outcomes of Communication Under Six), a communication outcome measure for preschool children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 52*(1), 47–53. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03410.x>
- Thomas-Stonell, N. L., Oddson, B., Robertson, B., & Rosenbaum, P. L. (2013). Validation of the Focus on the Outcomes of Communication Under Six outcome measure. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55*(6), 546–552. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12123>
- Thomas-Stonell, N. L., Washington, K., Oddson, B., Robertson, B., & Rosenbaum, P. L. (2013). Measuring communicative participation using the FOCUS: Focus on the Outcomes of Communication Under Six. *Child: Care, Health, and Development, 39*(4), 474–480. <https://doi.org/10.1111%2Fch.12049>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care, 19*(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toppelberg, C. O., & Shapiro, T. (2000). Language disorders: A 10-year research update review. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 39*(2), 143–152. <https://doi.org/10.1097/00004583-200002000-00011>
- Tran, B., Rafinejad-Farahani, B., Moodie, S., O'Hagan, R., & Glista, D. (2021). A scoping review of virtual focus group methods used in rehabilitation sciences. *International Journal of Qualitative Methods, 20*. <https://doi.org/10.1177/16094069211042227>
- Varpio, L., Ajjawi, R., Monrouxe, L. V., O'Brien, B. C., & Rees, C. E. (2017). Shedding the cobra effect: Problematising thematic emergence, triangulation, saturation and member checking. *Medical Education, 51*(1), 40–50. <https://doi.org/10.1111/medu.13124>
- Washington, K., Oddson, B., Robertson, B., Rosenbaum, P., & Thomas Stonell, N. (2013). Reliability of the Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS). *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology, 15*(1), 25–31.
- Washington, K., Thomas-Stonell, N., Oddson, B., McLeod, S., Warr-Leeper, G., Robertson, B., & Rosenbaum, P. (2013). Construct validity of the FOCUS. *Child: Care Health and Development, 39*(4), 481–489. <https://doi.org/10.1111/cch.12043>

Authors' Note

Correspondence concerning this article should be addressed to Barbara Jane Cunningham, School of Communication Sciences and Disorders, Western University, Elborn College, Room 2516, 1201 Western Road, London, ON, CANADA, N6G 1H1. Email: bj.cunningham@uwo.ca

Acknowledgments

This work was funded by the Ontario Ministry of Children, Community and Social Services as part of a larger quality improvement initiative. Two authors (BJC & JO) were awarded these funds.

Disclosures

One author (BJC) is a scientist at CanChild, which sells the FOCUS measure described in the manuscript. CanChild uses the minimal revenue generated to fund infrastructure. The author receives no benefit.



Speech-Language &
Audiology Canada

Orthophonie et
Audiologie Canada

Communicating care
La communication à coeur

613.567.9968

1.800.259.8519

1000-1 rue Nicholas St.

Ottawa ON K1N 7B7

www.sac-oac.ca | [@SAC_OAC](https://twitter.com/SAC_OAC)

© 2024, SAC

Copyright is held by Speech-Language & Audiology Canada. No part of this publication may be reprinted, reproduced, stored in a retrieval system or transcribed in any manner (electronic, mechanical, photocopy or otherwise) without written permission from SAC. Contact pubs@sac-oac.ca. To cite appropriate credit must be given (SAC, publication name, article title, volume number, issue number and page number[s]).

© 2024, OAC

C'est Orthophonie et Audiologie Canada qui détient le droit d'auteur. Il est interdit de réimprimer, reproduire, mettre en mémoire pour extraction, transcrire de quelque façon que ce soit (électroniquement, mécaniquement, par photocopie ou autrement) une partie quelconque de cette publication sans l'autorisation écrite d'OAC. Contacter pubs@sac-oac.ca. Pour citer adéquatement ce document, veuillez mentionner la référence complète (OAC, le nom de la publication, le titre de l'article, le numéro de volume et de la publication ainsi que les numéros de pages).