

聴覚障害児のための【家庭を中心とする早期介入】実践方法：国際合意声明

2012年6月、オーストリアのバードイシュルにて、聴覚障害を持つ子供（聾児・聴覚障害児）たちの【家庭を中心とする早期介入】に関する原則の合意形成のため、多領域の専門家が集結した。会議には難聴児の保護者、難聴の専門家、早期介入プログラムの指導者及び臨床家、そして研究者などが10カ国から集まった。全て聾児・聴覚障害児を持つ家庭の支援をしてきた人々であり、話し合いの焦点は【家庭を中心とした早期介入】の実践にあたっての指針の中から難聴児をもつ家庭との連携に特徴的である課題を洗い出すことにあった。

参加者からは、どの国でも【家庭を中心とした早期介入】の実践方法にはばらつきがあり一貫性に欠けることが報告された。合意形成会議においてはまず全員異議なしと認めた10項目の基本原則を確認。次いでそれらの再検討の上、最終的な原則の明文化、関連プログラムの内容、介入者の責務、そしてこうした介入方法の有効性を、各国からの諸学術領域の研究成果を引く形で示す声明文として取りまとめることとした。

この取り組みが目指すのは、聴覚障害を持つ子供達とその家族のための【家庭を中心とした早期介入】が、検証の結果有効と認められた原則に基づいて広く実践されるようにすることである。

背景と目的

2012年6月、オーストリアのバードイシュルにて、【家庭を中心とした早期介入 (FCEIs)】実践における最良の方法についての原則を明らかにするために、早期介入の専門家による国際会議が開かれた。会議の主催者は、【家庭を中心とした早期介入】こそが子供達と家族にとって最善の結果を導くものであると確信し、この考え方を広くコンセンサスに基づいて明文化する必要があると考えていた。

発起人となったのはダニエル・ホルツィンガー博士¹とヨハネス・フェーリンガー博士²、また、合意形成の座長はマリー・パット・ミュラー博士³が務めた。世界中から難聴児の保護者、聴覚障害の専門家、早期介入プログラムの指導者、早期介入の臨床家、研究者が一堂に集まった。全て聾児・聴覚障害児を持つ家庭の支援に携わってきた人々であり、話し合いの焦点は【家庭を中心と

¹ Dr. Daniel Holzinger: 臨床言語学 <https://neonatalcareacademy.com/event-speaker/dr-daniel-holzinger/>

² Dr. Johannes Fellingner: 小児神経科、感覚・言語神経学研究所 https://www.eamhid.eu/CV/CV_Fellinger.pdf

³ Dr. Mary Pat Mueller: 精神衛生学、心理学

した早期介入】の実践にあたっての指針の中から難聴児をもつ家庭との連携に特徴的である課題を洗い出すことに絞られた。

参加者によれば、各国の専門家の多くが FCEI の基礎的コンセプトについて合意している。しかしながら、その実践的応用となると各国ではばらつきがあり、一貫性が無いと判断された。そのためこの一連のガイドラインを作成し、聾児・聴覚障害児とその家族を対象とした FCEI が有効性の実証された原則に基づいてより広く実践されることを目指す。本文書の最後に記載されている【行動への呼びかけ】はこうした包括的目標を達成するための行動指針である。

FCEI のプロセスにはいくつかの包括的考え方がある。根本的には、家庭ごとの違い・選択・方針などを尊重しつつも、明確な原則、検証された実践、最新最善の研究に基づいて介入を行うべきである。FCEI は各家庭の強みや独自のスキルを活かして発達を下支えしていく柔軟で総合的なプロセスと捉えられており、以下の様な点が特に大切である：(a) 親子のやり取りをリラックスして行い、子育てを総合的に楽しむこと；(b) 家族全員の幸福（例：子供が楽しんでいること、家族関係が安定していること、精神的な余裕があること、子供の将来について明るい見通しを持っていること）；(c) 積極的な関与（例：療育への積極的な参加、情報に基づく選択、意思決定、子供の権利の擁護）；(d) 自己効力感（子育て・子供の発達の促進に対する自信と能力）。

家族と専門家はパートナーとなり、協力し合って、家族の価値観やその目指すところ・望んでいることを明確にし、介入においてはそれを尊重していく。介入は、各家庭の文化的背景を理解した上でなされるべきであり、専門家は最高レベルの専門性を維持するために常に学び続ける姿勢が求められる。

会議では、頻出する用語であっても国によって異なる解釈があることも明らかになった。よって多様であったり異なる解釈が存在する用語を避け、広く共通理解のある用語を使用するように努めた。「聾」や「難聴」という用語は、この資料内では軽度から重度まで様々な聴力レベルの子供達を指す。「聾児・聴覚障害児」という用語も、聴力レベルの線引きによらない聾文化というコミュニティに属する人たちをも含む。「コミュニケーション能力の発達」という表現は、子供の聞こえの発達、視覚の発達、受動言語と表出言語能力（音声言語・手話を問わず）、語用能力、対話遂行能力など幅広い意味をもつ。

FCEI のガイドラインとなる 10 項の原則について合意が形成された。（訳者注：各項目詳述は下方へスクロール）

第 1 の原則は、できるだけ早期かつ誰にも開かれた早期介入サービスが提供されること。原則 2-6 は FCEI の実践内容（何を）と実践方法（どう）を各家庭と行っていくかに焦点を当てている。原則 7 と 8 は難聴児ファミリーにサービスを提供する上での提供者の資質とチームワークの重要性について述べている。最後の 9 と 10 では、臨床は常に発達評価に基づいて実践されるべきものであり、それが難聴児ファミリーへの介入を方向づけ、ひいては FCEI プログラム全般の進化にも資

することが述べられる。各原則には FCEI プログラムと担当臨床者に求められる行動規範を定め、裏付けとした文献・引用箇所を掲載する。

【行動への呼びかけ】

この声明文は、ここに述べた 10 項の原則が以下にあげる【行動への呼びかけ】に則って広く世界中で実践されることを求めるものである。

1. 貴方の属する機関・団体の名において、あるいは個人の見解による、【FCEI 原則に関する声明文】への賛同を文書にし、居住国のしかるべき政策立案者宛てに送付する。
2. 貴方の周りの同僚や上司と同原則声明文を共有する。
3. 保護者の中から、FCEI 推進を求めて親の声をあげるリーダーシップを取る人材を選ぶ。
4. FCEI の実践現場を対象とする、あるいは共同研究を行う学術研究を推進する。
5. 早期介入サービスやそのモデル事業に関する法律、ガイドライン、合意書、方針説明書に同原則を反映させる。

【家庭を中心とした早期介入（FCEI）10原則】

原則1：早期に、タイミングよく、公平に、支援につなげる

乳幼児聴覚スクリーニングや聴覚障害の診断確定は、間をおかずに誰にもアクセス可能な支援へとつなげることにその意義がある。

支援プログラムに求められるもの：

1. 新生児聴覚スクリーニング及びそのフォローアップ検査を規定されたマニュアル通りの方法とタイミングで実施する。
2. 紹介を受けたら即時に小児科経験のある専門家によってフォローアップ診断を行う。
3. 新生児聴覚スクリーニングを受けた家族に対して、インフォームドチョイスの枠組みの中で、包括的なファミリーサポートと早期介入プログラムを提供する。
4. 早期介入プログラムへの登録は聴力のフォローアップと平行して行う。
5. 早期介入プログラムへの初参加時に家族に寄り添う。
6. 家族の社会経済的地位、所得、居住場所に関わらず、包括的かつ利用可能なサービスを提供する。
7. 早期介入の重要性を家族に理解してもらうため、さまざまなアプローチを取る。
8. スクリーニング検査又はその他の早期発見から次のステップへとスムーズに素早く移行できるよう常に気を配る。

原則2：家族と支援チームのバランスのとれた連携

FCEIの目標は家族とその家族を支援する専門家達のバランスのとれた関係性を築くこと。家族と支援チームのパートナーシップは互恵性、相互信頼、尊敬、誠実さ、協働、そしてオープンなコミュニケーションによって特徴づけられている。

支援チームは家族と協力し合って以下の通り行う：

1. 子供を対象とした療法ではなく、家族と子供の関わり合いを療育的側面からサポートする。
2. 家族の事情を汲む（優先順位、願い、ニーズ、目標、夢）。
3. 家族一人一人の強みを活かして家族のニーズに応える。
4. 家族にはそれぞれの日常生活があることを認識し前提として対する。

5. 家族の成人構成員を、子供の発達を育む自信と能力を高められるよう導く。
6. 差別、抑圧、固定概念が支援の提供に影響を与える事を理解する。

担当介入者に求められるもの：

1. 家族に接する際には、その文化的背景が既知のものか未知のものを問わず、自身の経験知を冷静に捉え、心地よさ・やり難さに敏感であること、そして必要に乗じて支援を求めること。
2. 同じ文化的集団の中でも多様性のあることを認識する（例えば思想・宗教、健康や障害についての見解、子育て、支援を求めることに対して、あるいは家族構成など）。
3. 家庭のニーズやスケジュールに合わせて家庭訪問をする。
4. 家族が（早期療育を）積極的に学び、習熟するよう導く。それがひいては子供の発達にもプラスに作用する。
5. 各家庭の変化するニーズや優先順位、学びのスタイルに合わせて、臨機応変かつ個々の家庭ごとに練られた臨床を行う。
6. 療育の目指す成果に家族が積極的に関わるように寄り添いながら指導する。
7. 細やかな気遣いと共感をもって家庭に寄り添う。
8. 情報提供だけでなく情緒的なサポートも行う。
9. 自らの役割と専門性の限界を認識し、必要に応じて他の専門家への紹介・連携をする。
10. 家族とのやり取りに際しては常に配慮と気遣いを示す。
11. 家族に対しては、責任感と信頼性のある人々であることを前提に接する。
12. 家族と共に設定した課題については、時間を置かずにフォローする。
13. 家族にとって、知識が豊富で信頼できる早期介入のパートナーであるよう心がける。
14. 家族の方々の話を積極的に聞いて、訴えている心配事と現実を抱えている問題の関係性を理解する。
15. 家族が子供の将来を明るいと信じ、大きな期待を持ち続けられるように支援する。
16. 家庭の特徴に合わせた支援をする（例えば家族構成、文化、信念、価値観、感情、対処スキル、家庭内の役割）。

原則 3：十分な情報提供とそれに基づく家族の選択、意思決定

支援チームは、家族が十分な情報に基づいて意思決定をできるように、必要な知識・情報・経験を提供しながら支援を進めていく。これには特別支援教育とその法律で定義された権利に関することを家族に周知する事を含める。意思決定は流動的で継続的なプロセスであり、子供や家族の能力の変化、ニーズ、進み具合、情緒的なバランスの変化によって家族は意思決定を変える事も可能となる。

担当介入者に求められるもの：

1. 最終的な意思決定権は家族にある事を認識し、家族が決定権を行使できるようサポートをする。
2. オープンで柔軟な情報提供のため、多様なコミュニケーション方法を用いる。
3. 情報に基づいた意思決定をできるように、分かりやすく、有意義で、関連性があり、偏りのないあらゆる情報源からの情報と経験を共有する。
4. インフォームドチョイスとは中立的または機能的に記述された情報とは同義ではないことを念頭に置く。むしろ、評価を伴う情報の方が特定の選択肢に関する各種リスク、便益、不確定要素に目を向けるという意味で重要となる。
5. それぞれの療育的アプローチについて、期待できる成果、潜在する利点や課題を家族に伝える。
6. 家族が意思決定を行う際には積極的に家族をサポートする。
7. 家族が自身の能力や実力に気づき、自信を持って活用できるよう支援する。
8. 家族が個々の強み、資源、ニーズ、経験を意思決定の際に反映できるよう支援する。
9. 子供の将来のビジョンや計画を描く手伝いをし、必要に応じてビジョンや計画は変更可能だと理解してもらう。
10. 家族の意思決定に必要な情報を提供する。
11. インフォームドチョイスとは一度きりの決断ではなく、継続的なプロセスだと認識する。
12. 法律によって守られている権利について十分に伝える。

原則 4：家族への社会的および精神的サポート

家族が支援プログラムに参加するのは、聾児・聴覚障害児のために必要な知識と経験を身につけ効果的に機能することができるようになるためである。

担当介入者に求められるもの：

1. 公的な支援の枠組み（組織的な親と専門家を繋ぐ支援ネットワーク、あるいは親同士のサポートグループ）と、民間の、あるいはプライベートな支援の枠組み（地域団体、友人、親戚、宗教的な仲間、ママ・パパ友）とを共に活用する。
2. 自然発生的な人と人の繋がりが家族の健康と幸福を支える事を理解する。
3. 家族が、自分たちのニーズや心配事などについて民間・プライベートな支援の枠組みから得られるものがあるかどうか見極められるよう支援する。
4. 各家庭特有のニーズに合うサポートを選択的に受けられるよう、可能な選択肢は多くしておく。
5. ネットワーク構築のためには相互援助が前提であることを理解し、そのモデルとなるよう行動する。
6. 家族とコミュニティー間の交流を仲介し、非公式ネットワークを強化する。
7. 聾児・聴覚障害児を持つ家庭同士の支援の輪に入れるように支援する。ピア・ネットワークは家族の社会的および情緒的なよりどころとしての重要な役割を持つ。
8. ロールモデルとなる成人の聾者・聴覚障害者と家族との交流を促す。
9. 聾児・聴覚障害児の両親及び兄弟姉妹の幸福が促進されるよう社会的および情緒的支援をする。場合によっては心理カウンセリングの専門家を紹介する。子供の発育にとって、家族が満たされていることはとても重要である。

早期介入プログラムに求められるもの：

1. 親の会や自助団体を積極的に支援し、親同士の直接的な支援の機会に繋げる。
2. リーダーシップを取れる親を育て、FCEIプログラムの戦略的發展と運営機能に組み込む。

原則 5：家庭内での親と乳幼児の対話

家族と療育者は言語習得のための最適な環境整備をするために協力する。

担当介入者は家族が以下のことをできるよう支援する：

1. 毎日の日課、遊び、日常のやり取りから子供のコミュニケーション能力の発育を促進する。
2. 家族（両親、兄弟姉妹、親戚など）との自然な触れ合いの中で、常に子供に豊かな言語刺激を与える。

3. 子供の側からの働きかけに敏感に気づき、言語力及びコミュニケーション能力の発達を促進すると言われている関わり方を一貫して実践する。
4. 子どもが多くのでやり取りを耳にし積極的に参加することができるような機会を作る。
5. 家族間のやり取りに聴覚障害児も必ず入れてあげる。
6. 子供の言語スキルを伸ばすために適した話し方のレベルで話す（例えば次の段階への伸び代に敏感に気づき、そこに合わせる）。
7. 家族の希望があれば手話を学ぶ。

担当介入者に求められること：

1. 可能な限り支援家庭の使用する言語を流暢に話せ、その文化に精通していること。
2. 支援家庭が選択したコミュニケーション方法における流暢さと専門性をもつ。
3. （多言語社会では）社会の標準言語と家庭での母国語（の使用）を促進する。
4. コミュニケーション方法に関する家族の選択を尊重し支援する。
5. 家族の文化、信念、態度を尊重した関わり方をする。
6. 子供とその家族の日課、関心事、リクリエーションをベースにした、機能的な学習機会を提供する。
7. 家族が既存の知識やスキルに加えて新たな強みや能力を会得するために、成人向けの教育・経験者からの助言を用いる。
8. 学びに役立ち励みとなるような話題を提供する。
9. 積極的な親子間の交流をしていたら褒めてあげる。
10. 早期発達に良いと言われている話し方・声のかけ方をするよう指導する。
11. 本声明文及び公表されている発達支援指標に従い、同時に子供と家族のニーズに柔軟に対応しつつ介入する。

原則 6：補聴機器や補聴支援機器等を用いる

療育者は、子供の言語及びコミュニケーションの発育を最適にサポートするために必要なツール、支援装置、メカニズムに熟練していなくてはならない。

担当介入者に求められるもの：

1. 子供の言語力及びコミュニケーション力の発達に役立つ装置の取り扱いに関して家族をサポートできるよう技術的知識とスキルをもつこと。装置とは補聴技術（例えば補聴器、人工内耳、周波数変調システム）、視覚技術（筆談・文字によるチャット、警報装置、ビデオリレー）、その他のコミュニケーション支援システムを含む。将来子供が使うことになるであろう教育現場でのコミュニケーション支援機器（例えばインターアクティブ電子黒板）やコンピューター・ウェブ対応機器についても家族に知っておいてもらう。

早期介入プログラムに求められるもの：

1. コミュニケーション方法が複数ある場合、家族が使えないものが無いようにする。場合によっては支援プログラム間での調整が必要になる。
2. コミュニケーション方法に関する家族の選択を積極的にサポートする。
3. 家族の協力を得て評価を行い、選択したコミュニケーション方法に変更や改善の必要が無いが見極める。
4. 家族が選択したコミュニケーション方法に最も習熟した提供者に支援を担当させる。例えば：
 - a. 視覚的言語を選んだ場合、母語手話者あるいはそれに近いレベルの手話を話せる療育者が、両親の手話習得を促し、子供に言語的インプットを与えコミュニケーション能力を育めるように計らう。
 - b. 音声言語を選んだ場合、レベルの高い専門的スキルと知識を持つ療育者が、子供の聴く力、言語力、コミュニケーション力の発達を育むことができるように両親を支援する。

原則 7：専門性の高い療育者

療育者は聾児・聴覚障害児やその家族の支援に関する専門性の高い知識と技能とをもつ。子供の発達と親子の健全な関係を最も良く促すことのできる資質をもつ。

早期介入プログラムに求められるもの：

1. 聾児・聴覚障害児とその家族を支援する際に求められる中核の知識とスキルとは何かを定める。
2. 専門性の高い療育者の基準を定め、療育者の評価と継続的な訓練により基準をクリアする知識と技能を担保する。
3. 聾・聴覚障害の乳幼児を持つ家庭の支援において高い専門性をもつ療育者につながるよう支援する。
4. 継続的な訓練や情報を提供することにより、療育者たちが聾児・聴覚障害児を持つ家庭の FCEI に必要な専門的な知識と技能レベルを維持できるように計らう。

5. 療育者たちは療育的介入に関する理論や方法論についての知見をもち、それぞれ確立された療育方法に沿って支援にあたること。
6. 療育者を監督、指導、直接観察して、サービス提供のパフォーマンスに関する具体的なフィードバックをする。
7. 手話を習得中の家族には、母語（レベルの）手話話者で乳幼児家庭の指導にも経験豊富な人に言語モデルとして関わってもらうなどの配慮をする。
8. 専門家同志による評価・反省の機会を設ける。

原則 8：多職種連携チーム支援

最適な FCEI チームとは、聾児・聴覚障害児の家族に焦点を当て、早期発達支援の経験が豊富な専門家と連携を取る事を重視している。学際的なチームワークを通して家族と子供達を継続的にサポートし、ニーズに応じて必要とするスキルを持った専門家と連携する。

早期介入チームに求められるもの：

1. 専門分野を問わず各家庭の特有なニーズに合わせてメンバーの人選をし、学際的な構成で実践する。
2. チームのメンバー候補：両親・保護者、早期介入の知識と経験をもつ専門家、聾・聴覚障害児とその家族の支援についての知識と技能をもつ療育者（聾・聴覚障害の教師、言語病理学者など）、耳鼻科医、オーディオロジスト、サービスコーディネーター、成人聾者・聴覚障害者（ロールモデル、あるいはメンターとして）、手話講師、ソーシャルワーカー・心理士、親の会などの家族サポートネットワークの代表者、その他。
3. 子供の必要に応じて、理学療法士、作業療法士、かかりつけ医（PCP）、医療の下位専門分野の医師（精神科医、神経科医、発達小児科医など）、あるいは聴覚や視覚障害者の教育専門家などを含めることもある。
4. 聾・聴覚障害の成人と交流する機会を家族に提供する。
 - a. 聾・聴覚障害の大人はロールモデル、相談相手、そして家族にとってメンターの役割を果たし、言語経験を豊かにする情報やリソースを提供してくれる。
 - b. 文化や言語に配慮しながら聾・聴覚障害のコミュニティのメンバーをチームに加える。

早期介入チームメンバーに求められるのは：

1. 組織や分野を超えて仕事をすることに長けていること。
2. 家族をチームメンバーに加え、同等に扱うこと。

3. 役割の変更や共有に抵抗が無く、多様なコンサルティング技術を駆使することができる。
4. 協調して動くことができ、各機関のできることを明確に理解していること。

早期介入プログラムに求められるもの：

1. 分野を超えて連携するチームによる実践を行う。
2. 独自のプログラム内または他の専門家やプログラムと協力をして、分野を超えたチームワークを実現する。
3. 複数の専門分野の関与の有る無しに関わらず、療育者と各組織間で良好な連携とコミュニケーションを取る；もし子供の進捗状況が思わしくない、あるいは現プログラムがその子と家族のニーズに合っていない場合は、他の療育者や組織により適した専門性を求める。
4. 国際的な支援へのアクセスを提供し、情報共有の促進に努める。

原則 9：進捗状況のモニタリング

FCEI は子供と家族の成果の定期的なモニタリングと評価をもとに実施される。

早期介入の療育者は家族のパートナーとなり次のことを行う：

1. 個々の子供の発達状況及び家族の満足度、自己効力感、幸福度の評価を、定期的かつ信憑性のあるやり方で行う。実践とその振り返り、適切な標準化された尺度、保護者によるフィードバック評価、実際の生活場面における評価、標準化されていない生の観察など全ての情報を考慮する。実際の生活場面における評価は獲得されたスキルに焦点を当てたもので、日常生活で発揮される能力を拾い上げて評価できるよう設計されており、成長に伴う能力の緩やかな発達の記録として介入プログラムの設計に役に立てることができる。
2. 子供の学びのためには、必要があれば評価結果に基づいてアプローチの仕方や戦略を変更する。
3. 継続的な評価を用いて、個々のケースのための具体的な介入プランを立てる。
4. 評価データに基づいて、実践方法を検討・考察した上で新たなスキルを応用し、困難な状況を解決する。

担当介入者に求められるのは：

1. 評価データに基づいて家族が自分の行動を振り返り、療育として有効であったかを判断して、より良い発達プランの計画を立てられるように指導する。
2. 適切なツールを用いて定期的に発達状況と家族の進捗状況をモニターする。最良の結果を促進できるよう必要があれば介入方法を改善する。

3. 療育的介入のたびにどの程度役に立ったかを家族に評価してもらう。
4. 明確な発達原則に基づいた評価の実施。
5. 言いにくいことを家族に伝える場合の配慮に長けている。

原則 10：プログラムのモニタリング

FCEI プログラムでは療育者が最も効果的だとされる介入方法を遵守しているか評価し、全てのプログラム要素に品質保証モニターを設ける。

早期介入プログラムに求められるのは：

1. プログラムの構成要素をモニターするために品質保証手段を用いる。
2. 療育者、介入プログラム及びシステムがこの合意文書に確実に沿っているか確認・評価する手段を提供する。
3. 子供と家族にとっての成果、療育的介入者のスキルと知識、家族がサービスから得た利点を文書化して、プログラム全体の品質保証の対策とする。
4. 両親の満足度を測るだけではない、フィードバックメカニズムを含める（例えばフォーカスグループの招集、知識とスキルの変化の記録、療育に積極的に関わっているかどうかと、プログラムのどの要素がその関わりを促すかの評価）。
5. 継続的な評価データを使用し、継続的な評価を通してプログラムの実践を検証する。