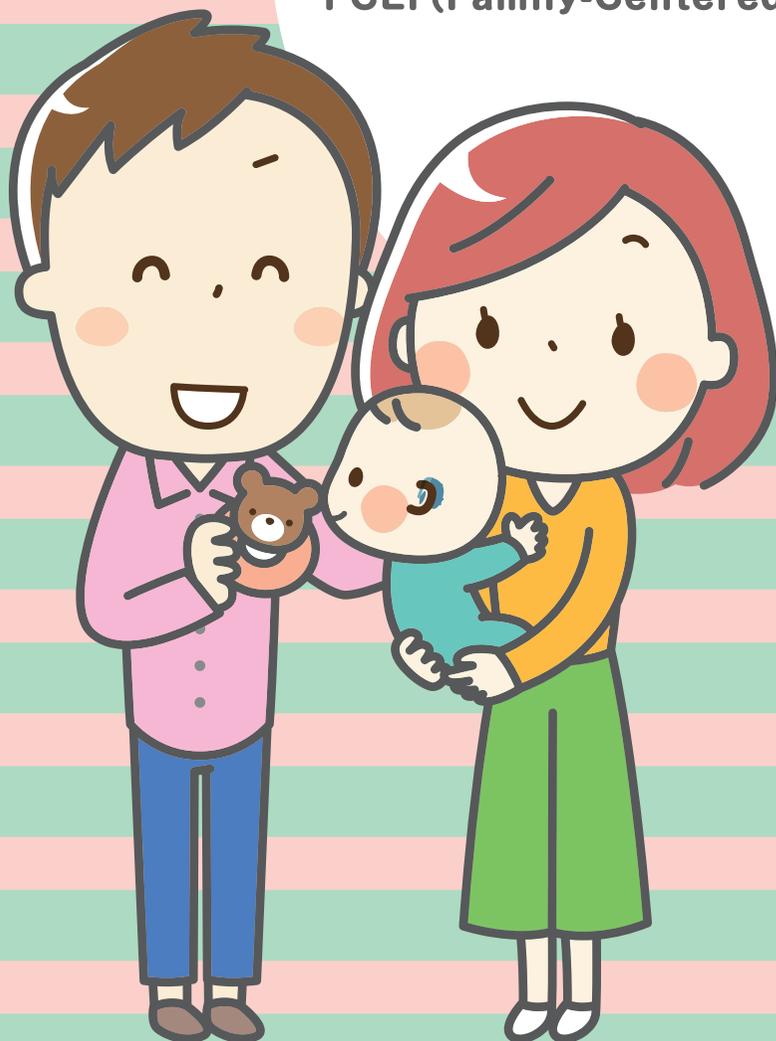




# 家族中心の ろう・難聴児早期支援

FCEI (Family-Centered Early Intervention)





# まえがき

家族中心のろう・難聴児早期支援（FCEI：Family-Centered Early Intervention）は、聴覚障害を持つ子どもたちとその家族を支援するための原則と実践を体系化したアプローチです。このアプローチは、子どもの福祉において家族が果たす役割の重要性を認識し、家族の強みや独自性を尊重し、専門家と家族との間の協力関係を築くことを基本としています。FCEIの過程では、家族の個々の違いや選択、方法を尊重しつつ、支援の方法は明確な原則と、エビデンスに基づいた実践を通じて行われます。FCEIは、家族の強みと本来持っているスキルを認識し、肯定的なコミュニケーション、家族の幸福感、積極的な関与、そして自己効力感の促進を重視し、子どもの発達を支える柔軟で包括的なプロセスです。

2012年6月、オーストリアのバート・イシュルで開催された国際会議で、FCEIに関する10の基本原則とエビデンスに基づいた実践についての合意がなされました。このFCEIの10原則は、「Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement」というタイトルで、Journal of Deaf Studies and Deaf Education誌で2013年に発表されました。FCEIの10原則に加え、支援者や早期支援プログラムに求められることが具体的に記述されています。このFCEIの原則は、8つの書記言語と1つの手話言語に翻訳されwww.fcei.atのホームおページに掲載されています。

今回『令和4－6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）「人工内耳装用児の言語能力向上のための効果的な療育方法の確立に向けた研究」』の中で、「FCEIの10原則」日本語版をアップデートいたしました。このアップデート作業に関わってくださった矢崎牧先生、白井杏湖先生、富澤晃文先生、河崎佳子先生、高橋優宏先生、大石直樹先生、山本修子先生、樫尾明憲先生、阪本浩一先生、シュタイガー知茶子様、南絵美様に心からの感謝を申し上げます。そして明晴学園、NPOこめっこ、富士見台聴こえとことばの教室、日本聾話学校の先生方から、貴重な洞察とご意見をいただきました。改めて心からの感謝を申し上げます。このFCEIの原則を、日本全国のろう・難聴児早期支援に関わる方々と共有することを心より願っています。

令和4－6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
「人工内耳装用児の言語能力向上のための効果的な療育方法の確立に向けた研究」

研究代表者 南 修司郎

## 家族中心のろう・難聴児早期支援において最良な支援の在り方： 国際的なコンセンサス・ステートメント（合意声明）

ろう・難聴（deaf or hard of hearing, 以下D/HH）児の家族を中心とした早期支援を実践するための基礎原則についてコンセンサス（合意）を得ることを目的として、2012年6月にオーストリアのバート・イシュルで多職種専門家会議が開催された。コンセンサスパネル会議には、養育者、当事者の専門家（ろうの専門家）、早期支援プログラムの指導者、早期支援の専門家、研究者が10カ国から集まった。すべての参加者がD/HH児の家族と関わる専門の有識者であった。家族中心の支援法の原則を特定すること、とくに家族との連携に関することに焦点が当てられた。家族中心の原則がどの程度浸透しているのかは国によってばらつきがあり、それぞれの国において不均等であったり一貫性がなかったりすることがパネルメンバーから報告された。コンセンサス会議によって、10の基本的原則を特定し合意を得られた。会議後、パネルメンバーは次のような作業を行った。原則をより洗練させ、原則・関連プログラム・支援者の行動、原則の応用を裏付けるエビデンス（学際的な研究、国の研究を活用）の文書化に取り組んだ。このような活動の目的は、有効で根拠に基づいた家族中心のD/HH児早期支援を広く普及させることである。

### 背景と目的

2012年6月、オーストリアのバート・イシュルで早期支援の専門家からなる国際委員会が開催された。家族中心の早期支援（Family Centered Early Intervention, 以下 FCEI）を実施するために必要な原則について話し合わせ合意を得た。会議の主催者らは、家族中心の支援方法が子どもと家族のために最善の結果をもたらすという信念で一致しており、合意された信条を明確に示す必要があると考えた。パネルメンバーは、ダニエル・ホルツィンガー氏とヨハネス・フェリンガー氏によって招かれ、コンセンサス・ディスカッションはメアリー・パット・モーラー氏が進行役を務めた。パネルには、世界各国から集まった親、当事者の専門家（ろうの専門家）、早期支援プログラムの指導者、早期支援の専門家、研究者が参加した。すべての参加者がD/HH児の家族と関わる専門の有識者であった。家族中心の支援法の原則を特定すること、とくに家族との連携に関することに焦点が当てられた。パネルメンバーは、FCEIの基礎となる主要なコンセプトについて、各国の専門家の大半が同意していることを確認できた。しかしながら、最良の支援法を取り入れるにあたり、それぞれの国によってばらつきが出て、一貫性がなくなることが懸念された。この一連の合意されたガイドラインが作成されることによって、有効でエビデンスに基づく原則に則ったFCEI が、D/HH 児とその家族に対して実践され、普及されるように作成された。この包括的な目的が達成できるよう本文書の最後に「行動への呼びかけ」が記載されている。

FCEIの過程には、いくつかの包括的概念がある。基本的に、家族の違い・選択・やり方を尊重しながらも、支援の方法は明確な原則、有効な実践、利用可能な最善の研究に基づいていなければならない。FCEIは、家族の強みと本来持っているスキルを認識し、以下に

---

述べることを促進しながら発達を下支えする、柔軟で総合的なプロセスと捉えられる：(a) 楽しく、遊び心にあふれたコミュニケーションによるやりとりと、子育てにおける親の役割全般を楽しむこと。(b) 家族の幸せ(例：子どもの楽しみ、安定した家族関係、心の余裕、子どもの将来に対する明るい見通し)。(c) 関与(例：プログラムへの積極的な参加、インフォームド・チョイス、意思決定、子どもの権利擁護など)。(d) 自己効力感(子育てや子どもの発達を促すことができる能力や自信)。家族と専門家がパートナーを組み、協力しながら家族の価値観・目指すところ・望んでいることを明確にし、家族の支援をする中でそれらを尊重する。支援は、家族の文化的背景を理解した上でなされる。専門職は、最良の支援法を提供できるよう専門性を維持するため常に学び続ける姿勢が求められる。

パネル会議では、一般的な用語の定義が国によって異なることが認識された。用語の解釈が多様で論争的となるような用語は避けるように努めた。本資料では、さまざまな聴力レベル(軽度から重度難聴まで)を持つ子どもたちの全体を表すために、D/HH(deaf/hard of hearing, 「聾」や「難聴者」)という用語を使用する。D/HHという用語は、聴力による線引きをせず文化的背景が考慮される聾文化コミュニティーに属する人々も含まれることを意図している。コミュニケーションの発達とは、広義的な意味で、子どもの聴覚能力、視覚能力、言語理解力、言語表出力(話しことばや手話)、語用能力、ターン・テイキング(やりとりを交互に行うこと)などを指す。

パネル会議によって、FCEIのガイドラインとなる10項目の原則について合意が得られた。第1の原則は、できるだけ早期に公平な支援が提供できるよう早期支援の基本的な必要性について述べている。原則第2～6ではFCEIを実践するにあたり内容(何に取り組むか)とプロセス(どのように家族と協働するか)に焦点を当てている。原則7と8は、子どもと家族を支援する支援者の資格とチームワークの重要性について述べている。最後の2つの原則(9と10)は、支援は必ず発達評価に基づいて実践され、それによって子どもと家族支援の方向づけだけでなくFCEIプログラム全体を促進することを述べている。各原則に対して、プログラムおよび担当支援者の行動規範が定められ、裏付けとなる文献と引用箇所を掲載する。

## **行動への呼びかけ**

これらの10項の原則を念頭に置いた上で、以下に挙げる「行動への呼びかけ」が各国で実施されるよう求める。

1. 属している機関、組織、または個人的な立場から「FCEI原則に関する声明」に賛同する文書を作成し、居住国のしるべき政策立案者宛てに送付する。
2. 同原則声明文を上司・同僚や各専門領域の指導者と共有する。
3. FCEIを推進できるよう養育者の声を代表するオピニオンリーダー役の養育者を募る。
4. FCEI実践例の検証や共同研究を通じて、学術研究を支援する。
5. 早期支援プログラムやモデル事業に関する法律、ガイドライン、合意書、立場表明書に本原則を盛り込む。

## 【家族中心のろう・難聴児早期支援（FCEI）の10原則】

原則	日本語	英語
1	早期に、速やかに、公平な支援につなげる	Early, Timely, & Equitable Access to Services
2	家族と支援者の連携	Family/Provider Partnerships
3	十分な情報提供に基づいた家族の選択（インフォームド・チョイス）と意思決定	Informed Choice and Decision Making
4	家族への社会的および精神的サポート	Family Social & Emotional Support
5	家族と乳幼児のやりとり	Family Infant Interaction
6	コミュニケーションを支える補聴機器や手段	Use of Assistive Technologies and Supporting Means of Communication
7	支援者の専門性	Qualified Providers
8	多職種連携チームの協力体制	Collaborative Teamwork
9	進捗状況のモニタリング	Progress Monitoring
10	プログラムのモニタリング	Program Monitoring

---

## 原則1：早期に、速やかに、公平な支援につなげる

新生児聴覚検査やD/HH児の難聴確定診断は、間をあげずに公平に適切な支援へとつなげることによって始めてその意義がある。

### 支援プログラムに求められること

1. 新生児聴覚検査プログラムは、規定のマニュアルの手順とタイミングで実施する。
2. リファールの場合、間をあげずに小児の経験がある専門家によって精査してもらう。
3. 新生児聴覚検査でリファールとされた家族に対して、インフォームド・チョイスの枠組みの中で包括的な家族支援と早期支援プログラムを提供する。
4. 専門家が精密聴力検査をしている間に、早期支援プログラムを始める。
5. 家族は、早期支援プログラムに入るため案内窓口にアクセスできる。
6. 家族の社会経済的地位・収入・居住地に関係なく、包括的な支援が提供され利用できる。
7. 早期支援の重要性を家族に理解してもらうために、さまざまなアプローチを用いる。
8. 新生児聴覚検査や他の早期発見から次のステップに移るときに切れ目がないように常に気を配る。

### 関連資料と参考文献

1. Holte, L., Walker, E., Oleson, J., Spratford, M., Moeller, M. P., Roush, P., . . . Tomblin, J. B. (2012). Factors influencing follow-up to newborn hearing screening for infants who are hard-of-hearing. *American Journal of Audiology*, 21, 163-174.
2. Holzinger, D., Fellinger, J., & Beitel, C. (2011). Early onset of family centred intervention predicts language outcomes in children with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75, 256-260.
3. Kennedy, C. R., McCann, D. C., Campbell, M. J., Kimm, L., & Thornton, R. (2005). Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: An 8-year follow-up of a controlled trial. *Lancet*, 366, 660-662.
4. Kennedy, C. R., McCann, D. C., Campbell, M. J., Law, C. M., Mullee, M., Petrou, S., . . . Stevenson, J. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *New England Journal of Medicine*, 354, 2131-2141.
5. Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106, e43.
6. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss, *Pediatrics*, 126(Suppl. 1), S7-S18.
7. Semenov, Y. R., Yeh, S. T., Seshamani, M., Wang, N. Y., Tobey, E. A., Eisenberg, L. S., . . . CDaCI Investigative Team. (2013). Age-dependent cost-utility of pediatric cochlear implantation. *Ear and Hearing*, 35, 402-412. doi:10.1097/AUD.0b013e3182772c66
8. Spivak, L., Sokol, H., Auerbach, C., & Gershkovich, S. (2009). Newborn hearing screening follow-up: Factors affecting hearing aid fitting by 6 months of age. *American Journal of Audiology*, 18, 24-33.
9. Yoshinaga-Itano, C., & Apuzzo, M. L. (1998). Identification of hearing loss after age 18 months is not early enough. *American Annals of the Deaf*, 143, 380-387.

- 
10. Yoshinaga-Itano, C., Baca, R., & Sedey, A. L. (2010). Describing the trajectory of language development in the presence of severe-to-profound hearing loss: A closer look at children with cochlear implants versus hearing aids. *Otology and Neurootology*, 31, 1268-1274.
  11. Yoshinaga-Itano, C., Coulter, D., & Thomson, V. (2000). The Colorado Newborn Hearing Screening Project: Effects on speech and language development for children with hearing loss. *Journal of Perinatology*, 20(Suppl. 1), S132-S137.
  12. Yoshinaga-Itano, C., Coulter, D., & Thomson, V. (2001). Developmental outcomes of children with hearing loss born in Colorado hospitals with and without universal newborn hearing screening programs. *Seminars in Neonatology*, 6, 521-529.
  13. Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K., & Mehl, A. L. (1998). The language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102, 1161-1171.

---

## 原則2：家族と支援者の連携

FCEIの目標は、家族と家族を支援する専門家の間にバランスのとれたパートナーシップを構築することである。家族と専門家のパートナーシップは、相互利益、信頼、尊敬、誠実さ、課題の共有、オープンなコミュニケーションによって特徴づけられる。

### 支援者が家族と協力するにあたり求められること

1. 子どもを対象とした療法ではなく、家族と子どものやりとりを促進することに重点を置く。
2. 家族の事情（優先順位、希望、ニーズ、目標、夢）に焦点を当てる。
3. 家族のニーズを満たすために、家族のメンバーそれぞれの強みを生かす。
4. 家族がそれぞれその人らしい生活を送る必要があることを認識し、促進する。
5. 子どもの発達を促進するために、成人家族の自信と能力を高めるようにする。
6. 差別・抑圧・固定観念がどのように支援の在り方に影響するかを理解しておく。

### 支援者に求められること

1. 家族の文化的背景が似ているかどうかを問わず、自分自身の専門性を適切に捉え、やりやすさ・やりにくさを認識し、必要に応じて支援を求める。
2. 同じ文化的背景を持つグループ内の多様性を認識する。(例えば、思想・宗教、健康・障害・子育て・援助・家族構成に関する考え方など)。
3. 家族のニーズやスケジュールに合わせて、家族との面会を調整する。
4. 家族が（支援を）積極的に学び習熟するように導く。それがひいては子どもの幸せと発達にプラスになる。
5. 家族の変化するニーズ・優先順位・学びのスタイルにあわせて、臨機応変に、個別に対応した方法を用いる。
6. 掲げている目標や成果を達成するために、家族参加に焦点を当てた支援を実践する。
7. 家族とのすべての関わりにおいて、細やかな気遣いと共感をもって対応する。
8. 情報提供だけでなく精神的な面の支援も行う。
9. 自らの役割と専門性の限界を認識し、必要に応じて他職種を紹介し、連携する。
10. 家族に接する際は、常に行き届いた配慮と気遣いを示す。
11. どんな家族でも責任感があり、信頼できると想定して接する。
12. 家族に約束した仕事は時間を守って遂行する。
13. 知識があり信頼される早期支援者になるよう努める。
14. 家族の話に積極的に耳を傾け、家族が表明する懸念と家族が認識する真のニーズとの関係を理解する。
15. 家族が子どもの将来について明るい見通しをもち、大きな期待を持ち続けられるよう支援する。
16. 家族のニーズに合った方法で支援する。(例えば、家族構成、文化、信念、価値観、

### 関連資料と参考文献

1. American Speech-Language-Hearing Association. (2004). Knowledge and skills needed by speech-language pathologists and audiologists to provide culturally and linguistically appropriate services [Knowledge and skills]. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/docs/html/KS2004-00215.html>
2. American Speech-Language-Hearing Association. (2005). Cultural competence [Issues in ethics]. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.asha.org/docs/html/PI2011-00326.html>
3. Brotherson, M. J., Summers, J. A., Naig, L. A., Kyzar, K., Friend, A., Epley, P., . . . Turnbull, A. P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*, 32-45.
4. Coker, T. R., Rodriguez, M. A., & Flores, G. (2010). Family-centered care for US children with special health care needs: Who gets it and why? *Pediatrics, 125*, 1159-1167.
5. Department of Education and Skills (UK). (2003). Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
6. Dromi, E., & Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 4*, 50-68.
7. Dunst, C. J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization. *CASEinPoint, 2*, 1-10. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
8. Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*, 305-318.
9. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
10. Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W., & Bruder, M. B. (2006). Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18*, 235-250.
11. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered help-giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 370-378.
12. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children, 24*, 6-28.
13. Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9*, 15-26.
14. Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 11*, 493-513.
15. Ingber, S., & Dromi, E. (2009). Demographics affecting parental expectations from early deaf intervention. *Deafness & Education International, 11*, 83-111.
16. Ingber, S., & Dromi, E. (2010). Actual versus desired family-centered practice in early

- 
- intervention for children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15, 59-71.
17. Johnson DeConde, C. (2006). One year's growth in one year, expect no less. *Hands & Voices Communicator*, 9, 3.
  18. Mahoney, G. (2009). Relationship Focused Intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1, 79-94.
  19. McBride, S., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention*, 7, 414-430.
  20. Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint*, 2, 1-8. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>

---

### 原則3：十分な情報提供に基づいた家族の選択（インフォームド・チョイス）と意思決定

支援チームは、家族が必要な知識・情報・経験を得ていく過程の中で、十分な情報に基づいた意思決定ができるよう支援する。この過程には、特別支援教育法およびその法律に規定された家族の権利について周知することも含まれる。意思決定は、流動的で継続的なプロセスと見なされ、子どもや家族の能力、ニーズ、進み具合、情緒面の変化に応じて家族は決定したことを変更することができる。

#### 支援者に求められること

1. 最終的な決定権は家族にあることを認識する。家族と協力し、その権限を行使できるよう支援する。
2. オープンで柔軟な情報提供ができるよう、多様なコミュニケーション方法を用いる。
3. 家族が情報に基づいた意思決定ができるように、全体がわかりやすく、有意義で、関連性の高い、偏りのないさまざまな情報源から得た情報や経験を共有する。
4. 「インフォームド・チョイス」とは、中立的あるいは機能的に説明された情報と同義ではないことに留意する。特定の選択肢に関連する様々なリスク、メリット、不確実性に注意を向けさせるといって意味で、評価が伴った情報が不可欠である。
5. さまざまな療法がある中、それぞれについて実践するにあたり家族に期待されること、潜在する利点、課題について知らせる。
6. 家族が意思決定・自己決定をする過程で、積極的に家族を支援する。
7. 家族が自身の能力・潜在力を認識し、それをうまく活用できるように支援する。
8. 家族が持つ強み、リソース、ニーズ、経験を反映した自己決定ができるように支援する。
9. 子どもの将来についてのビジョンと計画を立てられるように手助けする。必要に応じてビジョンや計画は変更可能であることを理解してもらう。
10. 必要な情報を提供し、家族の決定を支援する。
11. インフォームド・チョイスは一度きりの決定ではなく、継続的なプロセスであることを認識する。
12. 法律で保障されている家族の権利について十分に説明する。

#### 関連資料と参考文献

##### ガイドライン

1. Decision making related to communication. Retrieved July 16, 2013, from [http://www.ncbegin.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80&Itemid=130](http://www.ncbegin.org/index.php?option=com_content&view=article&id=80&Itemid=130)
2. Hands & Voices. Communication Considerations. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/comcon/index.html>
3. Seaver, L. (Ed.) (2009). The book of choice. Boulder, CO: Hands and Voices. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/resources/products.htm#boc>
4. Carr, G., Young, A.M., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., & Tattersall, H., (2006). Helping you choose: Making informed choices for you and your child. Retrieved July 16, 2013,

---

from <http://www.ihs.manchester.ac.uk/events/pastworkshops/2012/CHRN200312/handbook.pdf>

5. Carr, G., Young, A. M., Hall A. M., Hunt, R., McCracken, W. M., Skipp, A., & Tattersall, H. J. (2006). Informed choice, families and deaf children: Professional handbook. Retrieved July 16, 2013, from <http://media.education.gov.uk/assets/files/pdf/i/informed%20choice%20families%20and%20deaf%20children%20-%20professional%20handbook.pdf>
6. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>

#### 参考文献

1. Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
2. Knoors, H. (2007). Educational responses to varying objectives of parents of deaf children: A Dutch perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 243–253.
3. Steinberg, A., Bain, L., Li, Y., Delgado, G., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic families make after the identification of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 291–314.
4. Storbeck, C., & Calvert-Evans, J. (2008). Towards integrated practices in early detection of and intervention for deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 153, 314–321.
5. Young, A. M. (2002). Factors affecting communication choice in the first year of life – assessing and understanding an on- going experience. *Deafness & Education International*, 4, 1–12.
6. Young, A. M., Carr, G., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., & Tattersall, H. (2006). Informed choice and deaf children— Underpinning concepts and enduring challenges. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 322–336.
7. Young, A. M., Jones, D., Starmer, C., & Sutherland, H. (2005). Issues and dilemmas in the production of standard information for parents of young deaf children—Parents’ views. *Deafness & Education International*, 7, 63–76.

---

## 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つながることで、D/HH児のためになるような必要知識や経験を身につけ、有効に機能させる。

### 支援者に求められること

1. 公式的な支援団体（親と専門家が入っている団体、保護者間のサポートネットワーク）と非公式的な支援団体（地域団体、友人、親戚、宗教法人、子どもの遊び場提供団体など）の両方のサポートを活用する。
2. 家族の健康と幸福に自然発生的なネットワークがもたらす仕組みを理解する。
3. 家族がもつ特定のニーズや懸念のために、非公式的なサポートからどのような情報が得られるか見極められるよう助ける。
4. 家族の特殊なニーズに個別に応えられるように、さまざまなサポートにアクセスできるよう選択肢を多くしておく。
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に積極的に行動する。
6. 非公式ネットワークの可能性を拡げるため、家族と地域社会の交流を促進させる。
7. D/HH児の家族すべてが親同士のピア・サポートを受けられるようにする。家族の社会的・精神的な幸福を体現する上で、親同士のサポートが重要な役割を果たすことを認識する。
8. ロールモデルとなりうるD/HHの方（成人）と家族が接する機会を作る。
9. 親ときょうだい児の幸せのために、社会的および精神的サポートを提供する。必要に応じて、心理カウンセラーなどの専門家を紹介する。子どもの健全な発達のために、家族が幸せでいることは大事であることを認識する。

### 早期支援プログラムに求められること

1. 家族会や親ネットワークを積極的に活用できるように、親同士のサポートができる機会を作る。
2. リーダーシップを取れる養育者を育て、FCEIシステムの戦略的発展と運営機能に寄与してもらう。

### 関連資料と参考文献

1. Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., ... the Consortium to Evaluate Parent to Parent (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99–109.
2. Dunst, C. (2005). Foundations for an evidence-based approach to early childhood intervention and family support. *CASEmakers*, 1, 1–6. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casemakers.html>

- 
3. Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 1–9.
  4. Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, J. J., & Pletcher, L. C. (1989). Building and mobilizing informal family support networks. In G. Singer, & L. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families* (pp. 121–139). Baltimore, MD: Brooks Publishing.
  5. Hands & Voices. Guide by your side. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.handsandvoices.org/gbys/index.htm>
  6. Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 145, 41–53.
  7. Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf studies and Deaf Education*, 9, 15–26.
  8. Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard-of-hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 493–513.
  9. Hoagwood, K.E., Cavaleri, M.A., Serene Olin, S., Burns, B.J., Slaton, E., Gruttadaro, D., & Hughes, R. (2010). Family support in children's mental health: A review and synthesis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 1–45.
  10. Jackson, C. W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 156, 343–362.
  11. Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Trumbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205.
  12. Lederberg, A., & Goldbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 330–345.
  13. Mott, D. W. (2006). Operationalizing resource-based intervention practices. *CASEinPoint*, 2, 1–8. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
  14. Mott, D. W., & Swanson, J. R. (2006). A research synthesis of resource-based intervention practice studies. *CASEinPoint*, 2, 1–13. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
  15. Luterman, D. (2006). The counseling relationship. *The ASHA Leader*, 11, 8–9.
  16. Quittner, A. L., Cruz, I., Barker, D. H., Tobey, E., Eisenberg, L. S., Niparko, J. K. & CDaCI Investigative Team. (2012). Effects of maternal sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language development over four years. *The Journal of Pediatrics*, 162, 343–348 e3.
  17. Singer, G.H., Marquis, J., Powers, L.K., Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., ...Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217–229.
  18. The Global Coalition of Parents of Deaf/Hard of Hearing Children (GPOD): Recommended Practices for Family Support. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.gpodhh.org>
  19. Young, A. M., Temple, B., Davies, L., Parkinson, G., & Bolton, J. (2008). Disabled children (0 to 3 years) and integrated services—The impact of early support. *Health and Social Care in the Community*, 16, 222–233.
-

---

## 原則5：家族と乳幼児のやりとり

家族と支援者が協力し、言語習得のための最適な環境を作る。

### 家族ができるように支援すること

1. 子どものコミュニケーション能力の発達を促すため、毎日のルーチン(日課)、遊び、日常的なやりとりを利用する。
2. 家族全員(親、きょうだい児、親類)との自然な関わりの中で、常に豊かな言語刺激が子どもに与えられるようにする。
3. 子どもからのコミュニケーションの働きかけを敏感に汲み取り、言語発達およびコミュニケーション能力が促進される関わり方を一貫して実践する。
4. 子どもが豊かで多様なコミュニケーションに主体的に参加する機会を数多く与える。
5. 家族間のコミュニケーションが子どもにとってもわかりやすくなるようにする。
6. 子どもの言語能力を伸ばすために家族が話しかける言語レベルを調整する。(「子どもの発達の最近接領域(大人の手助けがあれば達成できる)」を意識した話しかけをする)
7. 家族が希望すれば、手話を学ぶ。

### 支援者に求められること

1. 可能な限り、支援する家族の言語/文化に精通し、専門知識を有すること。
2. 家族が選択したコミュニケーション方法を使いこなせ、専門知識を有すること。
3. 家族が母語として使用する言語を促進し、環境を整える。
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・考え方・姿勢を尊重しながら接する。
6. 子どもと家族の日常生活、関心事、楽しんでいることに基づいた実用的な学習機会を提供する。
7. 家族の既存知識やスキルに加えて、新たに知識や能力を身につけてもらうため、大人の学習方法やメンタースキルを使用する。
8. 学びにつながる支援と励ましの場を提供する。
9. 積極的な親子間のやりとりを褒める。
10. 早期発達に効果的とされる言語的刺激をするように家族を導く。
11. 本声明文にある「最良の支援の在り方」の原則および公表されているガイドラインに従いつつも、子どもと家族のニーズに柔軟に対応する。

### 関連資料と参考文献

1. Aragon, M., & Yoshinaga-Itano, C. (2012). Using Language ENvironment Analysis to improve outcomes for children who are deaf or hard of hearing. *Seminars in Speech and Language*, 33, 340-353.

- 
2. Calderon, R. (2000). Parental involvement in deaf children's education programs as a predictor of child's language, early reading, and social-emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 140–155.
  3. Cole, E. B., & Flexer, C. A. (2011). *Children with hearing loss: Developing listening and talking, Birth to six* (2nd ed.). San Diego, CA: Plural Publishing.
  4. Cruz, I., Quittner, A. L., Marker, C., DesJardin, J. L., & CDaCI Investigative Team. (2013). Identification of effective strategies to promote language in deaf children with cochlear implants. *Child Development*, 84, 543–559.
  5. Desjardin, J. L. (2005). Maternal perceptions of self-efficacy and involvement in the auditory development of young children with prelingual deafness. *Journal of Early Intervention*, 27, 193–209.
  6. DesJardin, J. L., Ambrose, S. E., & Eisenberg, L. S. (2009). Literacy skills in children with cochlear implants: The importance of early oral language and joint storybook reading. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 22–43.
  7. Donovan, M. S., Bransford, J. D., & Pellegrino, J. W. (Eds.) (1999). *How people learn: Bridging research and practice*. Washington, DC: National Academy Press.
  8. Hoff, E. (2003). The specificity of environmental influence: Socioeconomic status affects early vocabulary development via maternal speech. *Child Development*, 74, 1368–1378.
  9. Hoff, E., & Naigles, L. (2002). How children use input to acquire a lexicon. *Child Development*, 73, 418–433.
  10. Hoff-Ginsberg, E. (1994). Influences of mother and child on maternal talkativeness. *Discourse Processes*, 18, 105–117.
  11. Ingber, S., Al-Yagon, M., & Dromi, E. (2010). Mothers' involvement in early intervention for children with hearing loss: The role of maternal characteristics and context-based perceptions. *Journal of Early Intervention*, 32, 351–369.
  12. Hurtado, N., Marchman, V. A., & Fernald, A. (2008). Does input influence uptake? Links between maternal talk, processing speed and vocabulary size in Spanish-learning children. *Developmental Science*, 11, F31–F39.
  13. Huttenlocher, J., Haight, W., Bryk, A., Seltzer, M., & Lyons, T. (1991). Early vocabulary growth: Relation to language input and gender. *Developmental Psychology*, 27, 236–248.
  14. Huttenlocher, J., Vasilyeva, M., Waterfall, H. R., Vevea, J. L., & Hedges, L. V. (2007). The varieties of speech to young children. *Developmental Psychology*, 43, 1062–1083.
  15. Kahn, R., Stemler, S., & Berchin-Weiss, J. (2009). Enhancing parent participation in early intervention through tools that support mediated learning. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 8, 269–287.
  16. Mahoney, G. (2009). Relationship Focused Intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1, 79–94.
  17. McBride, S. L., & Brotherson, M. J. (1997). Guiding practitioners toward valuing and implementing family-centered practices. In J. Winton, J. McCollum, & C. Cattlett (Eds.). *Reforming personnel preparation in early intervention* (pp253–76). Baltimore, MD: Brookes.
  18. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C., & Deas, A. M. (1999). Maternal sensitivity predicts language gain in preschool children who are deaf and hard of hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 294–304.
-

- 
19. Pressman, L., Pipp-Siegel, S., Yoshinaga-Itano, C., Kubicek, L., & Emde, R. (2000). A comparison of the link between emotional availability and language gain in young children with and without hearing loss. *The Volta Review*, 100 (5), 251–277.
  20. Quittner, A. L., Cruz, I., Barker, D. H., Tobey, E., Eisenberg, L. S., Niparko, J. K. , & the CDaCI Investigative Team. (2013). Effects of maternal sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language development over four years. *The Journal of Pediatrics*, 162, 343–348, e3.
  21. Robbins, A. M., Green, J. E., & Waltzman, S. B. (2004). Bilingual oral language proficiency in children with cochlear implants. *Archives of Otolaryngology—Head & Neck Surgery*, 13, 644–647.
  22. Rowe, M. L. (2008). Child-directed speech: Relation to socioeconomic status, knowledge of child development and child vocabulary skill. *Journal of Child Language*, 35, 185–205.
  23. Schachter, H. M., Clifford, T. J., Fitzpatrick, E., Eatmon, S., MacKay, M., Showler, A., . . . Moher, D. (2002). A systematic review of interventions for hearing loss in children. Unpublished document. Ontario, Canada: Health Canada.
  24. Snow, C. E. (1972). Mothers' speech to children learning language. *Child Development*, 43, 549–565.
  25. Tattersall, H., & Young, A. M. (2003). Exploring the impact on hearing children of having a deaf sibling. *Deafness & Education International*, 5, 108–122.
  26. Tomasello, M., & Farrar, M. J. (1986). Joint attention and early language. *Child Development*, 57, 1454–1463.
  27. VanDam, M., Ambrose, S. E., & Moeller, M. P. (2012). Quantity of parental language in the home environments of hard-of-hearing 2-year-olds. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17, 402–420.
  28. Yoshinaga-Itano, C. (2003). From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 11–30.

---

## 原則6：コミュニケーションを支える補聴機器や手段

子どもの言語およびコミュニケーション発達を最適にするために必要なツール、補聴機器、機器の仕組みに精通していなければならない。

### 支援者に求められること

1. 子どもの言語およびコミュニケーションの発達に役立つすべての機器の専門的知識と技術をもち、家族が機器を取り扱えるようにする。機器には、補聴テクノロジー（補聴器、人工内耳、ワイヤレス機器）、視覚テクノロジー（筆談・音声認識技術・チャット、警報装置、電話リレー）、補助代替コミュニケーション機器が含まれる。子どもが将来使うことになるかもしれない教育現場のコミュニケーション支援機器（例えば、電子黒板）やパソコン/ウェブベースの技術に対する家族の認識を深める。

### 早期支援プログラムに求められること

1. あらゆるコミュニケーション方法を家族にとって利用しやすいものにするよう努める。そのためには、プログラム間の協力が必要な場合もある。
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支援する。
3. 家族と協力して評価・検査を行い、家族が選択したコミュニケーション方法に変更や改善の余地がないか見極める。
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専門家が支援を担当する。  
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ができる支援者が親の手話習得を促し、子ども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、高度な専門的技術と知識を持つ支援者が、子どもの聴覚・言語・コミュニケーション能力の発達を促進する支援を提供する。

### 関連資料と参考文献

1. AG Bell Academy for Listening and Spoken Language. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.agbell.org/AGBellAcademy/>
2. Marge, D. K., & Marge, M. (2005). Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from [http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond\\_newborn.pdf](http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf)
3. Moeller, M. P., Hoover, B., Peterson, B., & Stelmachowicz, P. G. (2009). Consistency of hearing aid use in infants with early-identified hearing loss. *American Journal of Audiology*, 18, 14-23.

- 
4. Morford, J., & Mayberry, R. (2000). A reexamination of “early exposure” and its implications for language acquisition by eye. In C. Chamberlain, J. Morford, & R. Mayberry (Eds.), *Language acquisition by eye* (pp. 111–127). Mahwah, NJ: Erlbaum.
  5. Napier, J., Leigh, G., & Nann, S. (2007). Teaching sign language to hearing parents of deaf children: An action research process. *Deafness & Education International*, 9, 83–100.
  6. Schick, B., Williams, K., & Bolster, L. (1999). Skill levels of educational interpreters working in public schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 144–155.
  7. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>
  8. Walker, E. A., Spratford, M., Moeller, M. P., Oleson, J., Ou, H., Roush, P., & Jacobs, S. (2013). Predictors of hearing aid use time in children with mild-to-severe hearing loss. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 44, 73–88.

---

## 原則7：支援者の専門性

支援者は、D/HH児と家族の支援に関して訓練されており、高度な専門知識と技術を持つ。支援者は、子どもの発達と家族の福祉を最適化するために必要な資質をもつ。

### 早期支援プログラムに求められること

1. D/HH児の家族のために働くときに必要な中核的な知識とスキルを定める。
2. 高度な専門をもつ支援者の基準と評価基準を定め、基準に沿った知識と技術を維持できるように継続的な学習の場を与える。
3. D/HH乳幼児と家族の支援に関する専門性と技術をもった早期支援者が関われるようにする。
4. 継続的な研修と情報を提供することにより、支援者がD/HH児家族のFCEIに必要な専門的知識と技術を維持できるようにする。
5. 支援者が理論と支援方法に関する知見を有し、これらの理論と方法に基づいて確立された方法を実施できるようにする。
6. 支援者を監督・メンタリング・直接観察して、具体的なフィードバックとともに支援内容を評価する。
7. 手話を学ぶ過程にある家族のために、母語並みに手話ができ、乳幼児をもつ家族の手話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よう配慮する。
8. 専門家としての自己評価と内省を奨励する。

### 関連資料と参考文献

1. Department of Education and Skills (UK). (2003). Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
2. Jones, T. W., & Ewing, K. M. (2002). An analysis of teacher preparation in deaf education: Programs approved by the Council on Education of the Deaf. *American Annals of the Deaf*, 147, 71-78.
3. Rice, G.B., & Lenihan, S. (2005). Early intervention in auditory/oral deaf education: Parent and professional perspectives. *The Volta Review*, 105, 73-96.
4. Lichtert, G., & van Wieringen, A. (2010). Development of PAN-European competencies of teachers of the deaf through partnerships. Grant agreement Reference: 2009-LDV-PAR-P-407.
5. Marge, D.K., & Marge, M. (2005). Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from [http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond\\_newborn.pdf](http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf)
6. Moeller, M. P., Hoover, B., Putman, C., Arbatitis, K., Bohnenkamp, G., Peterson, B., . . . ,

- 
- Stelmachowicz, P. G. (2007). Vocalizations of infants with hearing loss compared with infants with normal hearing: Part II—Transition to words. *Ear and Hearing*, 28, 628–642.
7. Nitttrouer, S., & Burton, L. (2001). The role of early language experience in the development of speech perception and language processing abilities in children with hearing loss. *The Volta Review*, 103, 5–37.
  8. Proctor, R., Niemeyer, J. A., & Compton, M. V. (2005). Training needs of early intervention personnel working with infants and toddlers who are deaf or hard of hearing. *The Volta Review*, 105, 113–128.
  9. Stredler-Brown, A., & Arehart, K. (2000). Universal newborn hearing screening: Impact on early intervention services. *The Volta Review*, 100 (5), 85–117.

---

## 原則8：多職種連携チームの協力体制

理想のFCEIチームは、チームとして家族に焦点を当てている。チームには、D/HH児の早期発達支援の経験を持つ専門家が含まれる。分野横断型のチームワークを通して支援を続ける中で、子どもと家族のニーズに応じて必要となるスキルを持った専門家と連携する。

### 早期支援チームに求められること

1. 家族の特定のニーズに基づいて、専門分野に拘らず多職種連携チームのメンバーを選ぶ。
2. チームメンバーとしては、専門家、親／保護者、乳幼児の専門的な知識を持つ早期支援者、D/HH児家族に関する専門的な知識を持つ専門家（例：ろう学校の教師、言語聴覚士）、耳鼻咽喉科医師、オーディオロジスト、早期支援プログラムコーディネーター、ロールモデルとなるD/HHの方、手話教師、社会福祉士、公認心理師、家族会ネットワークの代表者などが挙げられるが、これらに限らない。
3. 子どもの必要に応じて、理学療法士、作業療法士、かかりつけ医、専門医（精神科医、神経科医、発達小児科医など）、聴覚障害・視覚障害の教育専門家などが含まれることもある。
4. D/HHの成人と交流できる機会を与える。
  - a. D/HHの成人は、家族にとってロールモデル、コンサルタント、メンターの役を担うことができる。情報やリソースだけでなく豊富な言語経験を分かち合える。
  - b. 文化や言語に配慮しながら、D/HHコミュニティのメンバーをチームに加える。

### チームメンバーに求められること

1. 組織や分野を超えて働くことに長けている。
2. 家族をチームメンバーに加え、対等なメンバーとして扱う。
3. 役割分担に慣れており、さまざまなコンサルティング技法を用いることができる。
4. 協調して動くことができ、各機関ができることを明確に理解している。

### 早期支援プログラムに求められること

1. 分野を超えて連携するチームモデルを採用し実践する。
2. 担当しているプログラム内で、あるいは他の専門職やプログラムとの連携を通じて分野横断的なチームワークを実現する。
3. 多職種の専門分野の関与があるかどうかにかかわらず、支援者と各組織間が協力しあいコミュニケーションをとる。もし子どもの発達が思わしくない、あるいは利用しているプログラムが子どもと家族のニーズに合っていない場合は、より適した専門性をもつ支援者や組織に協力を求める。
4. 国際的な支援へのアクセス、国際的な情報共有ができるように努める。

---

## 関連資料と参考文献

1. Department of Education and Skills (UK). (2003). Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
2. Hill, P. (1993). The need for deaf adult role models in early intervention programs for deaf children. *Journal of Canadian Educators of the Hearing Impaired (ACEHI/ACEDA)*, 19, 14-20.
3. Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 145, 41-53.
4. Rogers, K. D., & Young, A. M. (2011). Being a Deaf role model: Deaf people's experiences of working with families and deaf young people. *Deafness & Education International*, 13, 2-16.
5. Rush, D. D., Shelden, M. L., & Hanft, B. E. (2003). Coaching families and colleagues: A process for collaboration in natural settings. *Infants and Young Children*, 16, 33-47.
6. Sjoblad, S., Harrison, M., Roush, J., & McWilliam, R. A. (2001). Parents' reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting. *American Journal of Audiology*, 10, 24-31.
7. Watkins, S., Pittman, P., & Walden, B. (1998). The deaf mentor experimental project for young children who are deaf and their families. *American Annals of the Deaf*, 143, 29-34.

---

## 原則9：進捗状況のモニタリング

FCEIは、子どもと家族のアウトカムを定期的にモニタリングして評価することによって導かれる。

### 支援者が家族と一緒に協力しながらすること

1. 子どもの発達だけでなく、家族の満足度、自己効力感、幸福感を定期的にかつ誠実に評価する。実践の振り返り、適切な標準化尺度、親への質問紙、公式・非公式的な観察をもとに評価する。獲得されたスキルに焦点を当てた実生活場面での評価法は、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いる。支援計画をたてる目的のために発達能力を記録するのは役立つ。
2. 子どもの学びのために、評価結果に基づいて方法や技術を変更する。
3. 定期的な評価に基づいて、具体的な支援計画を個別に立案する。
4. 評価データに基づいて、支援方法を振り返り検討しなおす。新しいスキルを適用し、困難な状況を解決する。

### 支援者に求められること

1. 評価データに基づいて、家族それぞれが自分の行動を振り返り、有効性を判断し、より良い計画を立てることができるようにする。
2. 適切なツールを用いて、発達状況と家族のアウトカムを定期的にモニターする。最良の結果を得るために、必要に応じて支援方法を修正する。
3. すべての早期支援アウトカムを評価するよう家族にお願いする。
4. 明確な発達の原則に基づいて評価を行う。
5. デリケートな情報を家族に伝える方法を心得ている。

### 関連資料と参考文献

1. Bagnatto, S. J., Neisworth, J. T., & Pretti-Frontczak, K. (2010). LINKing authentic assessment & early childhood intervention: Best measures for best practices. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
2. Bailey, D. B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346–1352.
3. Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Aytch-Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313–328.
4. Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120, e992–e1001.
5. Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 216–223.

- 
6. Bailey, D. B., Raspa, M., Olmsted, M. G., Novak, S. P., Sam, A. M., Humphreys, B. P., . . . & Guillen, C. (2011). Development and psychometric validation of the Family Outcomes Survey—Revised. *Journal of Early Intervention*, 33, 6–23.
  7. Department of Education and Skills (UK). (2003). Developing early intervention/support services for deaf children and their families: Executive summary. (LEA/0068/2003). Retrieved July 16, 2013, from <http://www.ndcs.org.uk/document.rm?id=3746>
  8. Hafer, J. C., & Stredler-Brown, A. (2003). Family-centered developmental assessment. In B. Bodner-Johnson & M. Sass-Lehrer, M. (Eds.), *The young deaf or hard of hearing child: A family-centered approach to early education* (pp. 127–149). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
  9. Hermans, D., Knoors, H., & Verhoeven, L. (2010). Assessment of sign language development: The case of deaf children in the Netherlands. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15, 107–119.
  10. Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 120, 898–921.
  11. Keilty, B., LaRocco, D. J., & Casell, F. B. (2009). Early interventionists' reports of authentic assessment methods through focus group research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 244–256.
  12. Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y., Quittner, A. L., Fink, N. E., & the CDaCI Investigative Team. (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *JAMA*, 303, 1498–1506.
  13. Raspa, M., Bailey, D. B. Jr., Olmsted, M. G., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M. E., . . . & Houts, R. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Exceptional Children*, 76, 496–510.
  14. Rush, D. D., Shelden, M. L., & Raab, M. (2008). A framework for reflective questioning when using a coaching interaction style. *CASEtools*, 4, 1–7. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools.html>
  15. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss. *Pediatrics*, 126(Suppl. 1), S7–S18.
  16. Stredler-Brown, A., & Yoshinaga-Itano, C. (1994). F.A.M.I.L.Y. assessment: A multidisciplinary evaluation tool. In J. Roush & N. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss* (pp. 45–49). Baltimore, MD: York Press.
  17. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–e1349. Retrieved July 16, 2013, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/03/18/peds.2013-0008.full.pdf+html>
  18. Young, A. (2010). Parental satisfaction, service quality & outcomes. In R. C. Seewald & J. M. Bamford (Eds.), *A sound foundation through early amplification: Proceedings of the 2010 International Conference* (pp. 297–306). Stafa, Switzerland: Phonak AG.
-

---

## 原則10：プログラムのモニタリング

FCEIプログラムでは、支援者が「最良の支援方法の在り方」を遵守しているかどうかを評価し、すべてのプログラム要素についてもクオリティーが担保されているかモニターする。

### 早期支援プログラムに求められること

1. プログラムを構成する要素のクオリティーを点検するため、品質保証の手続きを用いる。
2. 支援者、早期支援プログラムおよびシステムが合意された原則に沿って実践されているかどうか確認・評価法を用意する。
3. プログラム全体に渡り、品質保証の手続きを含める。手続きとしては、子どもと家族のアウトカム、支援者の知識と技能、支援によって得られる家族の利益などを記録する。
4. 満足度評価以外の評価を求め、養育者からフィードバックを得る仕組みを含める。  
(例：フォーカス・グループ (特定のテーマについてのグループディスカッションを行い、参加者の意見や感想を収集する手法) の開催、養育者の知識や技能が変わったかの記録、養育者の参加状況やそれを促進したプログラム要素のモニタリングなど)。
5. 長期にわたって評価したデータを活用し、プログラムの妥当性を継続的に検証する。

### 関連資料と参考文献

1. Bagatto, M. P., Moodie, S. T., Seewald, R. C., Bartlett, D. J., & Scollie, S. D. (2011). A critical review of audiological outcome measures for infants and children. *Trends in Amplification*, 15, 23-33.
2. Dumas, J. E., Lynch, A. M., Laughlin, J. E., Phillips-Smith, E., & Prinz, R. J. (2001). Promoting intervention fidelity: Conceptual issues, methods, and preliminary results from the early alliance prevention trial. *American Journal of Preventive Medicine*, 20(Suppl. 1), 38-47.
3. Kovalski, J. F., Gickling, E. E., Marrow, H., & Swank, P. R. (1999). High versus low implementation of instructional support teams: A case for maintaining program fidelity. *Remedial and Special Education*, 20, 170-183.
4. Marge, D. K., & Marge, M. (2005). Beyond newborn hearing screening: Meeting the educational and health care needs of infants and young children with hearing loss in America. Report and recommendations of the 2004 National Consensus Conference on Effective Educational and Health Care Interventions for Infants and Young Children With Hearing Loss. Syracuse, NY: State University of New York, Upstate Medical University. Retrieved July 16, 2013, from [http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond\\_newborn.pdf](http://www.upstate.edu/pmr/research/beyond_newborn.pdf)
5. McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 206-221.
6. Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). Early childhood intervention competency checklists. *CASEtools*, 2, 1-14. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools>.

---

html

7. Rush, D. D., & Shelden, M. L. (2006). Coaching Practices Rating Scale for assessing adherence to evidence-based early childhood intervention practices. *CASEtools*, 2, 1-7. Retrieved July 16, 2013, from <http://www.fipp.org/case/casetools.html>
8. Russ, S. A., Dougherty, D., & Jagadish, P. (2010). Accelerating evidence into practice for the benefit of children with early hearing loss. *Pediatrics*, 126(Suppl. 1), S7-S18.
9. Sexton, J. D., Snyder, P., Lobman, M., Kimbrough, P., & Matthews, K. (1997). A team-based model to improve early intervention programs: Linking preservice and inservice. In P. J. Winton, J. McCollum, & C. Catlett (Eds.), *Reforming personnel preparation in early intervention: Issues, models, and practical strategies* (pp. 495-526). Baltimore, MD: Brookes.
10. Wilson, L. L., & Dunst, C. J. (2006). Checklist for assessing adherence to family-centered practices. *CASEtools*, 1, 1-6.
11. Young, A. M., Gascon-Ramos, M., Campbell, M., & Bamford, J. (2009). The design and validation of a parent-report questionnaire for assessing the characteristics and quality of early intervention over time. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 422-435.







