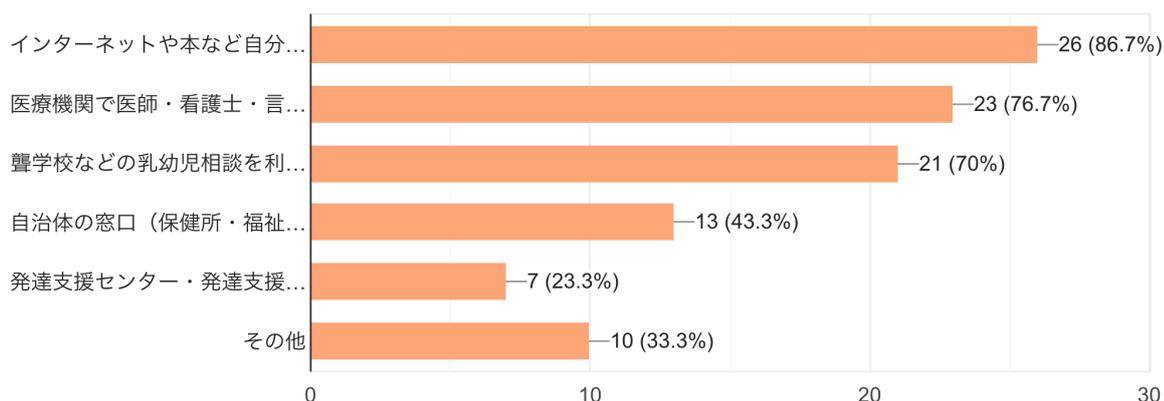


声援隊参加者に訊いてみました

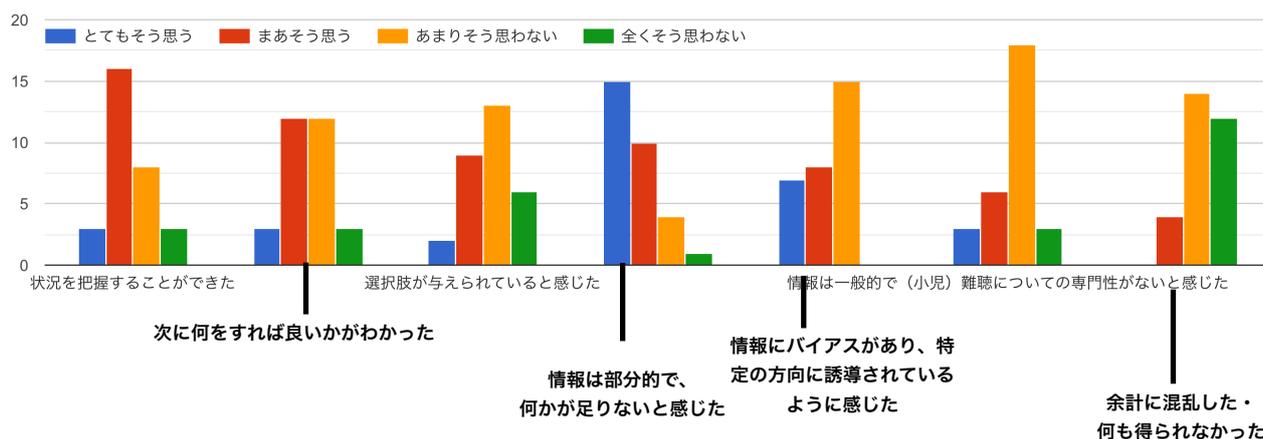
お子さんの年齢は0歳から～22歳まで、地域も様々な30名の方から回答がありました。
以下はその結果です：

3. 最初の情報収集



4. 情報の満足度

30回答のうち



5. [あったらいいな！]情報

こういったメソッドと効果、将来の姿の展望と実際のメリットデメリット、その方法でもしもうまくいかなかった場合セーフティネットを含めてをしっかりと教えてほしい。例えばチャートとか有れば便利かも？こう育ててほしいならこう育てるのなだいたいに見通しなど。混乱はしなかったが、各所で感情論的な情報提供もあり困惑した。

全てのことを教えてくれる一つの窓口。障害者手帳の取り方、難聴児療育に関する選択肢、幼稚園・学校の選択肢、当事者団体、福祉サービス（福祉助成）など。

"体系だった支援の情報があればよかったです。(自治体によっても様々なので難しいと思いますが)

子どものサポートの全体像がなく、(例えばどんな機関がこういった支援をしてくれるのか)、どのように進めていくのかが分からないのが不安で、手当たり次第にインターネットや、各種の相談に当たりました。結果自分である程度の全体像や支援のイメージ、選択肢を把握できて、選択することができましたが、時間がかかりました。"

"今思えば、必要な情報は本を読んだり、ネットで調べたり、たくさんの人から話を聞いてきて情報はたくさんありましたので

あったらいいな、ということよりも、たくさんの情報から、我が子にあったものを選択していくことが必要だと思いません。"

"新生児聴覚スクリーニング

人工内耳に対する情報

(人工内耳を選択する、しない。できない。を含めての教育方針)

教育方法

日々の子育てのなかで優先すべきこと"

"人工内耳の有用性とそのサンプル動画など（こどもが人工内耳をつけて話しているのところとか...)

難聴の赤ちゃんに接するコツなど"

"1,難聴の赤ちゃんに対しての接し方。

病院の先生からは普通の子育てと同じと言われたが、視覚的な配慮など後からできることがあったと後悔している。

2,難聴発覚当初の母親のメンタルケア。特に新スク発覚から確定診断まではどん底です。次々と難聴に関する情報は入ってきますが、心が追いつかなかった。

3,1-3-6ルールの告知。病院によって補聴開始のタイミングなど様々です。このルールを知っていれば、より早期補聴に繋がるお子さんが増えると思います。

4,補聴器常時装用の重要性。難聴の程度に関わらず補聴器の装用を諦めている保護者を多く見かけます。たとえ重度でも音への気づき、常時装用は人工内耳にしてからも大いに役立つと感じているので、もっと真剣に取り組むよう重要性を伝えるべきだと思います。

5,父親への療育参加を促す。どうしても母親主体になりがちな療育。父親としてこういった事をすべきか、専門家からの助言が欲しかった。"

"・他県をふくめた小児難聴を専門とする大病院の情報

・他県をふくめた難聴児療育施設の情報、特に民間の施設について

・難聴児の子育てを支援する団体の情報

・療育方針に選択肢があることと、各療育施設の傾向"

同じ難聴児を育ててるお母さんが最初にこうしておけばよかった。と思ってる事をまとめてある情報サイトや本があれば嬉しかった。

"・補聴器を外してしまうときの対処方法

・療育の見通し(大まかなスケジュール)

・なるべく早く利用できる福祉サービス(児童デイサービスなど)の情報を知りたかった。"

ろう学校以外の道もあること、そうしている方がいることを知っておきたかった。それがなかったので、ろう学校しか道がないと思い、ずっと、信じてやってきたところ、途中年中くらいでそうではないということに気が付き始めた。可能性をもっと情報として知っておきたかった。

自治体の難聴に対する情報強化。

自分の子供がサイトメガロウイルスの感染による難聴ですが、症例が少ない事もあるのか、ウイルスの存在自体からあまり情報がなかったので、そのウイルスやウイルスによる難聴の例などの情報が欲しかったです。

"・難聴発覚から確定後の保護者の動きの一覧やマップなどがあると今後に関して安心感が出ると思う。産院で難聴の可能性を聞き入院中は不安にかられ、退院後も子供の世話と難聴に関する調べ事で気持ちが落ち着かない。なので、難聴でもこの先大丈夫ということ、今後の道標のマップで大まかな対応がわかると心強い。

・産院で難聴と聞き入院中はネットで調べ倒した。ただ何をどう調べればいいのかそれさえも分からず手探りで調べた。様々な情報の中から正否も分からず不安になるばかりだった。なので、産院で障害の有無の可能性が分かれば、その障害に関する情報を貰えるといいなと思う。紙一枚でもいいので情報を貰えると嬉しい。ただし、欲しくない人もいるだろうから希望性で。"

人工内耳について詳しい情報

"一番不安になったときは、産院でのスクリーニングで引っかかったとき。

産院では、スクリーニングはするものの、引っかかった人への説明や対応が、不透明で、不安しかなかった。"

難聴が分かってからの選択肢や体験談、経過が分かる資料や本があると助かります。

"新生児スクリーニングについて、パスとの結果とともに、進行性の難聴の情報が欲しかった。

英語教室の先生が娘の難聴を疑った時、その事実を情報としてすぐに欲しかった。

新生児スクリーニングをパスしても、中耳炎を繰り返していなくても、学校検診で聴力について指摘された事がなくても、難聴である可能性がある事実を情報として欲しかった。

学校の聴力検査は、見落としが多いため、聴力検査でパスしていても、難聴の可能性が排除出来ない事を学校及び教育委員会は毎年周知して欲しかった。

放課後等デイサービスは、身体障害手帳がなくても使える事、及び難聴児に対する療育を行なっている事業所の情報を、市役所の福祉課に相談に行った時に教えて欲しかった。

補聴器の機種やメーカーについて、補聴器外来で、複数選択肢を示して欲しかった。特に口ジャーの活用まで見越した選択も出来るように、十分な情報が欲しかった。"

進行性難聴の情報、聾学校以外の療育機関の紹介

難聴児が生まれた時に、難聴児をとりまく環境を俯瞰して見た上で存在する方向性やそれに準じた療育施設の具体的な情報など、客観的な情報をフローチャートのように示してもらえたらと思った。

"産まれて直後のリファアでドン底はあるあるだと思いますが、その後何もフォローがなく本当に辛すぎました。

助産師さんに相談しても心配だね~だけでそれ以外の言葉はなく、医者に聞いてもあんまりパツとした回答はなく大病院への紹介状だけでした。食欲も出なくて家でもみんなピンときてないのでフォローなく、鬱になりかけて本当に我が子を育てられるのか自信が持てませんでした。ついには命を落とす事さえも考えたことがあります。真剣にです。次に検査をする事は決まっていますが、何ヶ月も先で、その後の先が見えず、漠然とどうしていけばいいのか分からず、最初は子供を可愛いと思えませんでした。そんな親御さんは沢山いると思います。

是非リファア後には、精密検査で確定するまで時間がかかる場合があること(中等度難聴の場合)、子供は元気だからもし万が一難聴があっても、ちゃんと相談先の療育施設も色々あるししっかり療育すれば立派な大人になれること、

ちゃんと育っていくよ、と励まして欲しいです。（もちろんリファア後に健聴である場合もある旨説明があってもいいと思いますが）

AABRの機械の普及自体は大変素晴らしい事で、難聴児の早期発見に役立っていて大変感謝していますが、その後の母親のフォローをしっかりとお願いしたいです。親の余裕無くして子供の療育はしっかり出来ないと思います。

産後のナイーブな精神状態の中、
命を落とす人が出てこないように、切に願います。"

手話と音声の同時入力はだめなのかな？という情報

"22年前、障がい発見。

当時は、新生児スクリーニングがなく子供の成長を見ておかしいと思い、個人病院を受診。

音を後方から出して反応がないことですぐに精密検査を受けるようにと大きな病院を紹介される。

その時、ろう学校の話もされたが、ピンとこず内容はよく覚えていない。

紹介状を持って帰宅するが、「これから手話を覚えなきゃ」「いや、まだ、精密検査までわからない、」とかモヤモヤし、とにかく、どうしたらよいか誰かに相談したかった。

まず親の会を探したが、長崎にはなく佐賀の親の会に連絡。そこでは、よく話を聞いてくださり、暫らくお付き合いさせてもらったが、療育が軌道に乗り教育方針の違いから、今では疎遠となっている。また、同時にろう学校の教育相談に行くようになり、同障の親子とお付き合いするようになり精神的に落ち着いたこともある。

大昔のことですが、このことを振り返り、難聴の疑いがわかった時点で次、何をすべきか、どうしたらよいか、個人病院でもしっかりと提示してもらいたかった。

精密検査を受けるためには、まず、診察があり、それから、また予約。時間がかかります。

何もせず子供と過ごすことはとても苦しいことです。

今では、全国的にそんなことないと思いますが、長崎で「聴覚障害児支援中核機能モデル事業」として、医療、教育、行政、関係団体、が連携して支援を行う事業が始まり、よりよい環境ができていること、嬉しく思います。

"すべての選択肢がチャート状態になったもの、それに付随する連絡先。何をすれば良いかが一覧になったもの。

"周りに難聴者がいた事が無く、全くの無知でのスタートでした。人工内耳というものも、病院で初めて聞きました。

聞こえないのは治るのか、補聴器をすれば聞こえるのか、どんな聞こえなのか、喋れるようになるのか、手話なのか、どこに頼れば良いのか、どこに通えば助けてもらえるか、どう育てればいいのか、どう育てればどうなるというロールモデルはあるか、どこに行けば当事者に会えるのか（難聴児・親・難聴者）amazonでかき集めた本（古本含む）に書いてあることは正しいのか、真逆のことも多いが何が正解か、など、全ての事がわかりませんでした。

あらゆる情報を整理して誰かに提示してもらえたら、不安もましになっただろうと思います。"

"教育方針の選択肢

図書館で「聞こえない子と共に」というような本を借りて熟読しましたが、今は古い情報だったとわかります。欧米などでは手話が第一言語であるとか、手話で育てることを推奨する内容でしたが、初めて触れた情報ですのでそれが我が子の為に1番の良い方法だと信じました。"

6. [あったらいいな！] 情報提供者

小児専門のSTや先輩ママ

難聴児の先輩両親たち

"言語聴覚士(子どもの言語の発達について)

ケースワーカー(自治体での支援について)

同じ難聴児を持つ親(どのような軌跡を辿ったか、通院や生活、発達含めた経験)"

5で話したことから、そういった意味では、たくさんの同じ悩みを持つ親との話が、大きいと思いました。

"実際に難聴をお持ちの保護者の方

ピアカウンセラー

日々の子育ての中で大切にすること。

情報が少ない中でも、情報が簡単にたくさん集められる現状においても、なにを基準とするかを選ぶメンタル安定のためにも、そういった場所を含めてほしかった。相談できたらよかったと思います。"

難聴をお持ちの方、或いはその親

STさん、聾学校の乳幼児相談の先生。

"今でもなかなか思い当たりません。

療育の選択肢について、バイアスのかからないフラットな情報がほしかったのですが、療育指導者・難聴児育ての先輩方・病院関係者、それぞれの方の思いにどうしても偏ると感じます。

難聴児の育ちの傾向があるにしても、では自分の子どもはどうなのか、わが家に一番合う方法は何なのか、情報を自分で集めながら常にそこを意識していました。

情報提供者の方に、"わたしはこういう方法を支持しているのでそのつもりで聞いてください"とはじめに断っていただけると、安心して聞くことができます。"

"聾学校の乳幼児相談

学校と付いている分小学校以上の子が関わる場所とっていた。"

"・未来の本人。大きくなった子どもの意見を聞きたい、どうしてほしい？と未来の本人に相談できたらなんと何度も考えました。

・出会えた方々、相談できた方々には満足しています。"

ろう学校在学生以外の難聴児やその親御さん。

同じ聴力の親子の経験話し。色々な年代。

実際の人工内耳の装用者、またはその保護者の方

難聴児をもつ保護者

"同じ難聴児を育てる親の先輩。

私の場合は、主人が片耳難聴があったのと、

たまたま知り合いで人工内耳のお子さんがいらっしやるかたとお話できたから、よかったが、そういった出会いに恵まれてなかったら、今の環境はなかったと思う。"

難聴児の親や難聴の方

さくらの井上先生

まずデフサポのカウンセリングに行き、声援隊の講座を受け、そこから世界が広がり情報量が一気に増えたのでそのプロセスは間違っていなかったと思う。今もう一度やり直すとしてもまずはそこからやると思うので特に後悔はない。

"色んなところに相談して道が開けて行ったので、あまりココだけっていうところはないです。
強いて言えば、同じ境遇の先輩ママ達にでしょうか..."

"ろう学校からの支援を離れ、地域の小学校、中学校の学校生活を送る中で、母親は、子供の心の変化に気づかず、順調に送っていると思い込んでいた。少々のコミュニケーションがうまく図れていないことは仕方ない、大きな失敗もないことから、見逃してしまい、時間に流されて過ごす。

しかし、それが積み重なり、子ども自身、自分自身が嫌いになっていった。

その頃、同障をもつ母親とも、疎遠となっていて、すぐに悩みや近況報告する機会も持つこともできなかった。

あの時、親子で悩みを打ち明けられる同障の仲間がいたらと思います。

余談ですが、

同障をもつ仲間は、子供にも親にも必要だと痛切に感じました、手遅れにならないうちに、このことを相談できる機会を得たことは、私たち親子にとって幸運でした。

当時の担当の医師、STの先生は親身になってよく聞き、教えて下さった。しかし、より具体的に我が子がどのように育つのかをイメージ出来るように、ロールモデルとなる先輩に会わせてもらえたら良かったと思います。

運と親のリサーチ力によって良い情報にたどり着けるかどうかではなく、公の、難聴を専門とした、偏りのない機関（コーディネーターのようなもの）が欲しかったです。

情報が少なすぎて...どなたか幅広い選択肢を提示してくださる方を知っていれば、偏らない情報が欲しかったです。

7. その他なんでもご意見欄

親のこう育てたいというのを尊重してほしい。お母さんそれは無理ですよお母さんそんなのわかりませんよみたいな感情的なアドバイスが多く困ったのでしっかり根拠のある情報提供やわからない場合は調べますという連絡がほしい。各所の専門家も自身が学んだ時の情報や過去の子どもに拘らず学んで情報をアップデートしてほしい。

難聴の程度は子供によって違うので、支援の方法は一つではなく、個々に異なる場合があるということ。障害者福祉課窓口の障害に対する専門知識の低さ。

"必要な情報(自治体でどんなサポートがあるか)をなるべく網羅的に与えてくれること、できれば親の気持ちに寄り添った対応であればなおありがたいです。

最初に自治体の窓口で相談した時、子どもは4か月で難聴のこともよく分からず不安な気持ちでしたが、それに寄り添った声掛けや情報提供があればよかったです。

初めての子どもで、難聴があるとわかったばかりの段階なのに、「障害者」「まだ赤ちゃんなので療育の情報は必要ない(難聴は早期の療育が必要なのに)」「障害者手帳により得られるメリット(まるで障害が重い方が良いかのよう

な、、、)」
といった、今同じ経験をしたら受け流せると思いますが、当時親の気持ちとはだいぶ離れたコメントで呆れと怒りも感じました。

また情報についてもこちらからたくさん質問をしなければ得られませんでした。

"難聴児の子育てを見聞きしながらやってきて思ったのが、難聴児の療育に関することを知って見える教員や言語聴覚士がまだまだ少ないように感じました。

言語聴覚士は、高齢者の嚥下訓練や成人の言語訓練が多くを占めており、小児の言語や聴覚活用に関すること、乳幼児難聴の専門的な知識を持っている方が少ないと感じました。

現代では、難聴児に加え、小学校でもことばの学級などで、難聴児以外の発音・言語発達が遅れている子どもへのサポートもありますが、専門的な知識を持った教員数がまだまだ少ないように感じます。

コロナ禍により距離を取りながらマスクでの会話など、子供との関わりがなかなかできなくなっており、この時期を過ぎた乳幼児や子どもたちは、ますますことばの発達の遅れが出てくると思います。

ぜひ、国単位で、乳幼児・子どもの言語の発達に関する専門的な知識を持った教員や言語聴覚士を増やし、地方へも届くことを切に望んでいます。

また難聴の早期検査により、乳幼児でも難聴が発見できるようになって、とてもありがたい環境になってきました。

私達家族も、早期に発見できたことによって、早期療育・人工内耳の手術ができました。

しかしながら、難聴は回復する、治る、といったデマもあり、難聴への不安につけこむ商売も出始めています。

ぜひ国が主導となって、難聴への正しい知識と選択ができる環境を作っていただきたいと思っています。

"自分の子供に障害があると知ったそのときに、寄り添って頼れる人の紹介。

命に関わる障害ではなくとも、自分の子供に障害があると知ったそのときほど不安なときはないと思います。告知された病院でこそ、寄り添ってくださる方、場所の案内をしていただきたかったです。

市役所窓口での手続きの連携。

窓口での手続きも数多くありましたが、1、2年で担当の方が移動になり、スムーズに手続きが進まないことも多くありました。

それぞれが別の窓口であったため、障害手帳の取得、障害児に関連する手当、補装具申請、それぞれに窓口が違い、知らないまま数年たったこともありました。

また、窓口で何度も同じ説明を求められたこと、補装具の知識不足等は是非改善していただきたいと思います。

上記の医療、行政各関係期間の連携が取れていないと感じることも多かったです。

連携があれば、就学前の就学時検査、面談の負担軽減にも繋がったのではと思います。

早期療育が必要との情報を知れば、知識のない親は悩み、戸惑うと思います。

その中で、教育・療育施設にてそれぞれの指導の違いは不安も大きく心の負担も大きかったです。

今年、上の子供が20歳を迎えます。

新生児聴覚スクリーニング、人工内耳装用の選択。教育に関する情報。

いずれもあの頃に比べて、改善されていることも多くあります。

しかし、いまだ「ここから...?」と感じることもまだまだ多いです。

改善すべきことはまだまだあると思います。"

同じ障害をもっているのに、所得によって補助などに差が出てしまうのはなぜなんだろうと思ってしまいます。障害者のための法律、であるはずがそこに色をつけられてしまうと、必然的に踏み込んだ話を同じ立場の方々としにくい環境になってしまっています。

首都圏での人工内耳に関する助成を希望します。1台目は保険適応ですが、高額な機器の買い替えは経済的に厳しいです。

"行政のFMの助成について、全国一律にロジャーを追加していただきたいです。また、就学後に認めていただいても入学当初からの聞こえの確保にならないので、就学前からの助成を希望します。

わが家は年少のときに助成申請を検討しましたが、医師の意見書を入手するにもお金と時間がかかるため自費で購入し、現在保育園で使用しています。就学後も同じものを継続して使用するつもりです。"

子供が難聴と分かった時に相談できる専門施設、知識を持った先生があまりに少な過ぎる。あったとしても検査をした病院からその施設へスムーズに流される事も少ないように思う。しっかり連携をはかって欲しい。

"・補聴器、人工内耳の交付や修理費用を無償化してほしい。

・障害者手帳がなくても補聴器装用が適切な子どもには補聴器を交付してほしい。

・2~3歳頃の子どもは半年に1度イヤモールドを作り直すという対応をしてほしい。(すぐ耳が大きくなり合わなくなる。書類のやり取りがあると気軽に作れない人多そう)"

難聴学級で、住所がある範囲外のところにも通える様にして頂きたい。

難聴児にも療育がもっと必要。

全国的に、もう少し補装具などの支援や、難聴の専門的な機関や病院などがもっと増えたら嬉しいなと思います。

目で生きる子達にも伝わるようにしっかりと情報確保をしてほしい

"・私自身、子供が難聴となり、初めて難聴者やその方々の状況を知ることができた。身近にいる、いないで、様々な障害に関して知識や理解度が異なると認識。道徳などの授業で様々な障害について知る機会があると嬉しい。

・上と関連するが、特別支援学校と近い地域の学校は交流があると聞けるがそれ以外はどうか不明。遠くても近くても交流の場を設けることが、お互いにとって良さそう。

・住んでる地域には難聴学級が少なく、在籍していないと通えないとのこと。ならびに、同じようなところが多いと聞く。様々な事情で引越し等が難しい人もいると思うので、近くの地域の学校に難聴学級を作る方法を知りたい(ネットで探してもない。)

・問い合わせや確認先が多すぎて分からなくなるので、纏められるなら纏めて欲しい。もしくは、**行政や施設で連携して貰えると嬉しい**（保育園入園時に保育課と療育科とその他もろもろの問い合わせが必要で、更には一々話をしないと通じないため時間や手間がかかった。一つに問い合わせしたら、そこから情報が連携すると嬉しい、）"

自治体任せではなく、国として人工内耳の更新について補助をして欲しい

"3年程前に地方から関東に引越してきました。

以前の地域では助成や難聴学級がありましたが、こちらは助成も無く、難聴学級のシステムも以前とは違う状態でした。（以前は就学予定の学校に難聴学級を作れる状態でした。こちらは難聴学級が無いが、あったとしても「これ以上増やさないから、そこに合わせて引越して欲しい」と言われました。）

地域により、かなり違いがあるので、そういうのが無くなれば良いなと思いました。

今、市役所には助成の話を、教育委員会には難聴学級のお願いをしています。

少しずつでも変わっていけば良いなと思います。"

"医療、福祉、教育、保育、療育

などのそれぞれ機関の**連携**がないため、親がそれぞれの機関は情報を何度も提供、シェアせざるえない。

また、難聴児療育に対する考え方、在り方もまちまちで、親は**情報選択**に悩む。地域の発達支援センターレベルでは、今は難聴児の取り巻く環境の変化に応じた支援はほとんど受けられない。**情報格差**により、大事な時間を無駄にしまふケースもみられる。"

"通いたい療育施設があっても定員がいっぱいだったり、年齢的な問題が理由で断られるのが辛いです

乳幼児検診よりも後に進行した難聴児を、出来るだけ早く見つけ出す仕組みを、行政は専門家と協力して構築して欲しい。少なくとも就学前検診で、全ての自治体で十分な聴力検査を受ける機会を作って欲しい。しかし、この点を居住地自治体の教育委員会とも話し合いを何度かしたが、聴力検査は義務ではないから、との理由で仕組み化されない。

障害者手帳を申請するまで、特に行政とのコンタクトはありませんでした。新スクから紹介された病院の医師の見解を信じすぎて、人工内耳手術の判断が遅れたと感じています。セカンド・オピニオンや療育機関の紹介などの**窓口的なものがあればよかった**と思います。

自治体に相談に行っても小児難聴の療育に詳しい方は誰もいなかった。しっかり全国の自治体に周知徹底して**情報格差**が出ないようにしてほしい。

"中等度難聴の将来像を拝見する機会があまりないので、交流できる機会はないかなあと探しています。

SNSで少しずつ見かけるようにはなりましたが、SNSの普及は有難い限りです。

今のところ、中等度難聴児を育てる親御さんの交流会のお手伝いさせて頂いています。

仲間がいると感じられて心強いです。

声援隊さんの勉強会もいつも為になるお話ばかりで、療育に取り入れて参考にさせてもらっています！楽しく勉強出来て有難いです。いつもありがとうございます。"

"地元聾学校は手話だけ、療育先では音声のみ

偏り過ぎて疲れた

自治体も、難聴ならば聾学校に相談すると偏り

丁度良い支援がうけられないので、辛いです

補聴器と同じように、助成されたらなとおもいます

金額が高過ぎて、動産保険も年々上がってる

将来的負担が心配ですね。

"現在、こどもは社会人として、新たなステージで自分を生かそうと研修に励んでいます。

これまでも、難聴でも色んな方から支援を受け、聴こえる人たちの中で仲間の一人として関係を築いてきています。障がい関係なく社会の中で活躍できることは、子供にとっても嬉しいことでしょう。また、壁は考えるチャンスと捉える子供は、

乗り越えるためには、何が必要なのか、自分の経験したことを熟慮し、発信していこうとしています。
私は、子どもが仲間と作った場を継続させ、「親子の会」として、情報交換の場を年に数回、開催しています。子どもたちの成長と共に親の悩みも変わっていくけれど、どんな些細なことでも語り合う場が必要だと思っています。
このコロナ時代、オンラインが主流で、今では、子どもたちに頼らないと開催できない状況ですが――。何とか続けたいと思っています。

どうぞ、よろしくおねがいします。

"新生児スクリーニングの100%実施。

福祉課の窓口の方々のやさしさには助けられました。

しかし、何をすれば良いのかのチャートの様なものが無いので、お金に関しては障害者の手引きを熟読しながら窓口の人に相談をして申請をしていました。年々減額されるのはとても困ります。療育機関に関しては病院や口コミなどで、自分で模索しなくてはなりません。発達の方ではペアレントトレーニングのようなものがあるが、難聴に関してはそれに相当するものが無いので、音の認識が統一されていないので、**情報不足による格差**があるのを感じます。

保健所の検診では難聴が発見できず、不信感が募りました。

人工内耳を装用する乳幼児・児童にとってイヤーマールドは無くしてはならないものなのに、補装具として認められず、自費で購入しなくてはならないのは痛い出費です。

病院、療育先、人工内耳の会社からロールモデルの子一つとして息子と共に、困っている難聴児の親に面会する機会があります。また私(母)も人工内耳の啓発活動をしています。

より多くの困っている、全体像が見えない状況の親に、正しいフラットな情報が与えられ、なるべく時間のロスがないように動けるようになるとよいと思います。"

"今は、親の力量とリサーチ力と運によって、難聴児の育ちが大きく異なっているといます。地域差（たまたま良い先生のいる病院や療育機関や塾が近くにあるか否か）も大きいことでしょう。

聾学校が聾者のためだけにあるべきでは無く、また、地域の学校にインテグレーションする際に適切な療育やサポートを合わせて受けられるべきであると思います。

人工内耳などの活用により聞いて話す難聴者が、安心して育つ場が増えるといいなと思います。

また、金銭的なサポート（人工内耳購入の補助など）も、地域差が大きいです。

教育・療育を日本全国どこでもしっかり受けられるよう、同レベルの補助を受け安心して育てられるよう、地方自治体任せでなく国としての対策を希望します。"

"娘は大阪で生まれ、5か月で両耳に補聴器をつけました。手帳申請前でしたので借りたものでした。その後転勤の為補聴器は返却し、名古屋で新しく聴覚支援施設へ通い出しました。すでに両耳補聴器をつけていたにもかかわらず、ここではまずは片耳しか補聴器を申請出来ませんでした。両耳装用を希望しましたが出来ませんでした。その後人工内耳手術を決め、そこで両耳に音を聴かせる必要性を知り、焦って両耳装用しましたが、手術までのわずかな時間でした。自分の勉強不足とはいえ、情報が足りなかったと、当たり前のことをしてあげられなかったことがとても悔やまれます。自治体によって最初から両耳装用が出来ないのはおかしいと思いました。"