

⑬新生児聴覚検査や精密検査等でお子さんが難聴と分かった後にとった行動について、良かった点や悪かった点。

○医療機関に相談した

<良かった点>

- ・出生した病院ですぐに紹介状を書いてもらい、精密聴力検査機関や聾学校に繋いでもらったのがよかった。
- ・どういう対応が必要か、今後どうしていくか等、分かりやすく教えてくれた。
- ・沢山の難聴児を見ているからこそその冷静な助言をいただけた。
- ・難聴と分かってから、検査を受けた病院で今現在も言語訓練を受けている。検査、補聴器、訓練とスムーズで、ひとつの病院で済んだことは良かった。

<悪かった点>

- ・あっちいけ、こっち行けで、とても大変だった。病院も近くになく、遠かった。
- ・大きい病院に行かないといけないので、新生児でも、相当待たされた。一気に説明されるので、お先真っ暗だった。
- ・病院からは聾学校の紹介などなかったので、紹介してほしかった。
- ・聴力の結果について、違うことを言われた。確信がないなら言わないで欲しいと思った。
- ・精密聴力検査について、1年後でもいいと言われたが、1年後では遅かったので、間違っただけは教えないで欲しい。難聴と言われただけで、出産後の親の心境は計り知れないものがあるので、発言には細心の注意を払ってほしい。
- ・産後は特に不安が大きいので、産院やその後の耳鼻科などで乳相や乳相でやることなど少し先の未来まで、すぐ把握できるようにしてほしい。
- ・耳鼻科からデイサービスをお勧めされただけでは、デイサービスとは何かからよくわからず、いつどうすればよいのかわかりにくかった。
- ・かかりつけの耳鼻科では検査が出来なくてどこの病院にするかを自分で探して紹介状を書いてもらうという作業が大変だった。耳鼻科でこういう病院がありますよと何個か選択肢があれば楽で良かった。
- ・難聴が発覚したあと、主治医からすぐに聾学校の話があり、詳しい説明もなくこちらは気持ちの準備もできず行くことになった。結果として、聾学校の教員の方々の詳しい説明により納得できたので通って良かったのだが、入口の時点で詳しい説明など、保護者の障害受容を手助けすることが必要と感じた。それらを行わないと、受け入れられない保護者は反発し、必要な機関に適切に繋がることができず、子供の発育、保護者の養育の困り感に繋がりデメリットしかない。

○保健所・保健センターに相談した

<良かった点>

- ・新生児の時から難聴の事は伝えていたので定期的に担当保健師の方から連絡をいただき聾学校の先生による個別相談の案内をいただいたりした。
- ・保健センターでの健診時に相談したことで、医療機関や支援学校に繋がることができ、医療機関に繋がること、形成手術を受けられる病院に繋がることができたり、支援学校の相談室に通うことで対処の仕方を学べたりできたのが良かった。

<悪かった点>

- ・保健センターや産科などで相談したが、今まで経験がない、専門じゃないので詳しくないという回答ばかりだった。

○市町村の相談機関（保健所・保健センターを除く。）に相談した

<悪かった点>

- ・転校に迷っていたときの市役所職員の説明が不十分。担当者の上司が子供と聾学校について全く理解していない対応であった。
- ・選択範囲がなく、小学校のほうがいいと勧められる傾向にあったので違和感。

○聾学校の乳幼児相談室に相談した

<良かった点>

- ・分からないことだらけだったが、聾学校の乳幼児相談室の先生が親身になって話を聞いてくれたり、自分の子供より年齢が上の子供がいる親を紹介してお話する機会を設けてくれたりしたので、聾学校の乳幼児相談室は、子供が難聴と言われた保護者の片は一度訪れてみるとよいと思う。
- ・難聴以外の子育てに関する相談も乗っていただき、難聴と向き合うことに対して前向きになれた。
- ・聾学校に相談した際は先走るこちらの気持ちに寄り添ってくれてまずできることから、の提案をしてもらい気持ちが楽になった。
- ・小学校入学後難聴と分かったので遅いスタートに発語の心配をされたが、聾学校に素早く対応していただき地元の学校に難聴学級を開設してもらえた事。
- ・乳児相談室で先生が一つ一つ丁寧に説明してくれて、通っている聾者の学生さんの姿を見せてもらったり、将来的な子どもの姿をイメージできた事は自分の心の安定と子育てに前向きに取り組むきっかけとなりとても感謝している。

<悪かった点>

- ・初見で音の反応を見られた時、子どもの反応をみて「あ、聞こえてるんだね」と言われ、なんだか悲しくなった。今思えば大したこともない先生方の普通の受け止めなのだとわかるのだが、緊張して藁をもつかむ思いで訪問した時には、先生方の一言も胸にささる思いだった。難聴であるという子どもをもった親に寄り添ってくれる言葉がけをしてほしい

と思ったが、就学後は子どもに寄り添ってもらえていると常々思っている。

- ・もっとたくさん乳幼児相談室に行きたいと思ったが、入れる回数が少ないと感じたこともあった。
- ・月に1度聾学校にきて下さいと言われてたが、平日は仕事だし土日は学校がやっていないため時間を作るのに苦労した。
- ・聾学校は片耳が聴こえる以上は何もできないとのことで、つながりは早々に終わった感じだった。それが悪いというわけではないが、同じ立場の片耳難聴の人たちに繋げられるものがないので、そこから発展があればなと思った。
- ・聾学校は遠く(片道2時間近く)通う度に交通費がかかる。手帳対象外なので高速代も実費。会社も休まなければならない、金銭面的にもかなり苦しい。

○当事者や家族の会など難聴児関連団体に相談した

- ・難聴の子育て経験者に聞いて初めて知ることも多く、支援機関に相談していても得られていない情報や聞かなければ教えてもらえない環境は非常に問題があると感じる。

○インターネットで情報を収集した

<良かった点>

- ・難聴に関しての知識が全くなかったからとにかくたくさん調べた。難聴の原因が不透明だった時期は、知識を増やして安心する半面不安面も蓄積された。
- ・ネットや本から得た情報をもとに口の形の練習や、発音の修正を日常的に行なっていたことも効果があると感じる。

<悪かった点>

- ・新生児スクリーニング検査で片耳リファアとなったときに、この検査では確定ではないと言われたが、インターネットで情報収集した。ただ、片耳難聴の情報は少なく、特に参考になるようなものを見つけることができなかった。
- ・インターネットでの情報収集は手軽で、前もって知識をある程度つけるのには良いが、古い情報もあるので注意が必要だと思った。
- ・はじめにインターネットで情報収集をしたが、サイトによってその後の行動が違っていたので何をすべきなのか悩んだ。
- ・病気に関してインターネットで調べても専門用語で理解するのは難しいこと

○SNSで相談した

<良かった点>

- ・ネットやSNSを通して小耳症の専門医を知ることができたり、同じ疾患の子をもつ保護者の方々と繋がることができたので安心することができた。
- ・軽中等度という同じ立場の方が近くにいなかったため、そこはSNSで同じ悩みや状況に

なりそうな方を探して情報交換している。

<悪かった点>

- ・難聴の情報がSNSしかないと思い、SNSだと本当なのか不安になったり、疑ったりして悪い情報を信じて思い込んでしまっていた。

○療育機関等を探した（調べた）

- ・難聴児の療育施設が少なすぎて、情報収集もしづらかった。
- ・中度難聴だけ言葉は、はっきり喋れるので市で行っている療育に行ける所がなかった。

○何もしなかった

- ・1歳半検診で発語がなく、難聴の可能性はゼロではない状況があったのにも関わらず、1歳半検診の時に2歳まで様子をみましようとの事で半年間様子を見たが、結果何も変わらなかった。1歳半検診の時にすぐにでも医療機関に検査に行っていれば半年早く知れて療育出来ていたと思う。

○その他

- ・出産時の病院では聴覚スクリーニング検査はパスしていたので、「聴こえていないなんて、そんなことない」と思ったが、疑いがあるとされたら、素直に受け入れて早めに行動することが大事だと思う。
- ・相談先の選択肢は豊富だった一方で、情報の共有ができず、毎回それぞれに対して、細かな説明が必要だった。
- ・難聴とわかった時点で、子供のために何をしてあげられるのかわからないと辛いので、すぐ情報が得られるようにしてほしい。
- ・地方の中等度難聴児に対する情報、体制、対応はかなり遅れており、全て保護者の自助努力に委ねられている点は問題だと感じる。
- ・支援機関が点在している。コンシェルジュやコーディネーターのような情報を一括して管理する人が欲しかった。親が意思決定能力の乏しい子どもの聞こえに関する決定を、情報が少ない中決定するのは重い。どこに聞いても、それぞれ餅は餅屋と言った感じでそれぞれの観点からの話は聞かせてもらえるけど、統合した話、経験を聞くことはできなかった。
- ・小児難聴に対する包括的な支援方法、知るべき情報などが非常に取得しにくい社会構造になっていると痛感する。
- ・各機関で何をカバーし、どの領域までのサポートが可能なのかの定義がわからず、どこに相談すればいいのかわからないことが多い。
- ・とにかく漠然とした不安感があった。初めての事にどこにどのように相談すればいいのかわからなかった。言われるがままいろんところへ行ったという感じだった。
- ・官でも民でもなんでもいいので、難聴児に関する広く迅速な統一した情報窓口があるとい

い。

- ・結局何も分からなかった。先も見えず道からの十分なサポートもなく辛かった。
- ・悩みを共有できる場がなかなか見つからなかった。
- ・たまたま補聴器センターの方に乳幼児相談があることを教えてもらった。難聴が分かった時点でそういった情報をいただくと助かる。
- ・病院で中等度と診断されてもそれがどのくらいなのか、社会で生きていけるのか、喋ったり聞いたりできるのか、手話があるのか何もわからなくて散々結果だけでは、ただただ不安になるだけだった。

⑫お子さんの療育機関等を選ぶ際、参考になった情報、このような情報・相談先があれば良かったというもの

<参考になった情報>

- ・支援センターから教えてもらい、市の福祉課に行ったら放課後等デイサービス施設の一覧があったのが選びやすかった。近いところを数か所、子どもと見学に行ってみて安全かどうかや、職員さん子どもたちの雰囲気、子どもたちの特性をみたり聞いたりして合うところにした。
- ・デイサービスの冊子だけでは自宅からの送迎有無が正確にわからず、見学に行くにも絞きれないので、相談室を利用して大変助かった。相談室にたどりつくまでも、すこしわかりにくかった。
- ・保健師さんが色々娘に合いそうな医療型施設を探してくれたので、今通えていてとても助かった。
- ・聾学校の乳幼児相談室で、難聴の保護者とお話をする機会を設けてくれて、こんな療育先があるなど話をする事が出来て良かった。
- ・同じ難聴の子がいるデイを選びたかったため、難聴児ママにアドバイスをもらい情報を得た。
- ・片耳難聴でも小耳症におけるもののため、SNS や主催の LINE があったことは本当に救いになったと感じている。
- ・厚別耳鼻科で言語訓練をしていたが、デイも出来る事になり難聴に詳しい ST さんがいる事は安心する事ができた。また、先生が情報を教えてくれ、地域に行くべきか聾学校を選択すべきか考えるきっかけになった。札幌医大でも勉強会や親の会など企画していただきとても参考になった。

<このような情報・相談先があれば良かったというもの>

- ・児童デイサービスを利用したく、発達検査を受けた。軽度知的障害との事だった。検査の時、難聴により質問を上手く聞き取れず理解できていないのか、本当に知的に問題があり理解できていないのか、微妙な所だった。このような時に相談できる専門の方がいると、診断結果を聞く時に分かりやすかったかなと思った。
- ・発達支援センターで療育があったが人が一杯で支援する日が少ないので自分で他の療育施設を探した。発達支援センターは他の療育施設を教えてくれたりはしなかった。もっと色々な情報を教えてくれてもよかったと思う。
- ・一人一人のこだわりや特性に合わせた対応ができるか、看護師や専門性のある知識のある人がいるかどうかなど、細かい情報と照らし合わせて我が家にあった場所を見つけてくれるような、間に入ってくれる人がいると良い。
- ・子供のケアでなかなか手が離せないの、見学の手配など代行してくれる人がいると良い。
- ・難聴と受け入れられない保護者もいるかも知れないので、気軽に相談出来るような場所があ

ればいいと思う。

- ・他の難聴児や保護者からの情報
- ・難聴児も対応できるデイサービスをピックアップして、市役所等で教えて欲しかった。自分で調べたところは、難聴児への対応の仕方がわからない、配慮が難しい等で断られることが多かった。
- ・送迎の有無まで確認できたら助かるなと思った。
- ・私は聾学校に子供を通わせて本当に良かったと思うが、もう少し聾学校の情報を公開した方が良いと思う。難聴がなければ場所さえも知らなかった。もっとオープンにし、みんなが行きやすいと良いと思う。せっかくスペシャリストの集まりなのだから行かないなんて勿体無い。子供の成長だけではなく親も学べる素敵な場所。
- ・1,000人に1人と言うが、検索したところで大した情報もなく、調べれば調べるだけ心配事が増えた。検査を必ず実施している以上、各自治体ですぐにどう行動すべきか明確にわかりやすく提示すべきかと思う。
- ・その地域で難聴児に対応してくれる機関や施設が一覧になったものがあればよいと思った。受診した総合病院耳鼻科からの情報提供はなく、当時は全て個人で調べる必要があった。聾学校に行ったことでほとんどの情報を知ることが出来たので、聾学校に行くことが1番だと思う。
- ・難聴と診断されたらリーフレットや案内をしてもらえたらよかったと思う。
- ・聾学校に入ってしまうとこの先の進路が基本的に聾学校の幼稚部、小学部、中学部・高等聾学校と進むのが普通の流れとしてあるので、小学校に行って難聴学級という支援学級を作ってもらえることもできるなど、聾学校以外への選択肢を沢山教えてくれるといいと思う。そのもっと先の高校や大学や就職等難聴だからと決めつけないで、その子に合った道を親と一緒に考えてくれると沢山の可能性を見つけることができると思う。
- ・当事者や家族の会があれば実態を相談できて療育機関等もわかったと思う。
- ・STや小児の難聴に詳しいスタッフがいるか、手話などに精通しているか
- ・どの機関で何を支援しているのか不明のため、総合的な支援機関の説明が欲しかった。
- ・病院から紹介はしてくれなかったもので、病院での診断状況など、学校の先生に説明するのが難しいところがあったので、簡単に診断状況をまとめたものなどを頂けるとありがたかった。
- ・福祉に携わる人達の知識をもっと広げてほしい。小耳症という症状にたいしての知識がなさすぎて相談ができない。それは小耳症だけではなく、他の障害にたいしても症例が少ないからと知識が無いのは福祉課で働くならきちんとするべき。
- ・インターネットで情報を調べる際に、北海道のサイトには道立の情報だけ、札幌市のサイトには市立の療育機関だけしか載っておらず(当時)、後になって他の選択肢を知ることが多かったので、道立・市立・民間関係なく情報が載っているサイトがあるといいと思う。また、聴覚口話、対応手話、日本手話について、それぞれ中立な立場で説明ができ

る人がいるといいなと思う。

- ・そういう機関や情報があるということも知らないということが多い。もっとわかりやすく知りやすいと嬉しいと思った。
- ・難聴児の相談を専門に扱っている所や親の会があるとより安心できる場があると思う。
- ・難聴と構音障害があるが、シングルマザーで仕事もフルでありなかなか休みも取りづらいため、自分の子供の症状をなるべく一つの病院で治療していきたかった。そう考えると、どの病院が何に特化しているのか、治療実績はどうなのかなど、病院の特色がよくわかるといいと思った。
- ・難聴児を受け入れた事があるか、受け入れられるのかを知りたかった。
- ・今にして思えば保健師さんに療育機関の連絡のお手伝いをできればよかったなと思った（当時は自身の心身も不安定だったので、自分で機関に連絡する元気があまりなかったのだが、お手伝いできますと言われて、もっと早く言えばよかったなと思った）。
- ・利用者の人数、子どもたちの利用しているときの様子、送迎の有無、担当者の雰囲気、知識
- ・聴覚障害が分かり、保健師さんもその事は把握してもらっていたので、デイサービスの利用の有無や必要性があるかなどの聞き取りや、発達支援センターとの連携、利用に際して事前にどのような流れで利用出来るのか、利用までにどれくらい時間がかかるのか等のお話があれば良かったなと思う。
- ・ほとんどの事を聾学校で教えてもらったが、少し行くにも遠くてなかなか行けなかったので、もう少し近くにそういう施設ができればいいなと思う。
- ・実際に利用されている方のお話
- ・言語訓練がどんなものなのかを口頭で説明を受けたが、書面で分かりやすいものがあつたら良かったと思う。
- ・発音などの不安を解消する相談会があつたら嬉しかった。
- ・初めて難聴の子をもって、どのようなことが必要で個々に難聴の聞こえは違うが、どの年齢でどれくらい話せたり、発音の訓練を始めるものなのか目安のような情報が欲しかった。
- ・難聴についてインターネットで検索しているうちに自分で見つけたが、もっと月齢が進むまで存在を知らない人もいたので、せめて難聴を扱う先生は聾学校で相談できることを知っておいてほしい。最初の病院では、軽中等度なら補聴器はいらないとすら言われた。やはり聾学校はとても詳しいので、まずそこにつなげてもらったら安心だったかなと思う。
- ・言語聴覚士がいる療育機関に見学に行った際「言語聴覚士の専門分野が違うので、他に良いところがあると思いますよ」と遠回しに断られた事がある。そこで初めて「幼児の聴覚を専門にする言語聴覚士がいる」事を知った。予め、言語聴覚士の専門についての情報があると、よりスムーズに自分たちの需要に合った機関を見つけられたと思う。
- ・病院または乳幼児相談室にて、道内の難聴児専門の療育施設リスト等の情報が紙面にてあると良かった。

- ・とにかく、難聴に関しての知識がないので、今後どうなるのか、育児も含めて、とても不安だったので、病院、乳幼児相談室、町の支援センターが、もっと密に連携してくれていたら良かった。
- ・難聴が分かった際に、病院から聾学校の乳幼児相談室に行って補聴器を作るよう言われたため、他の情報は何もなかった。もし他にも選択肢があるのであれば、病院での案内をして欲しかった。
- ・聾障害だけではなく、盲障害や知的障害など複数の障害がある場合の支援先を知りたかった。
- ・受けられる補助や手当もあれば、もっと早く知りたかった。
- ・通所している子どもたちの年齢構成を知りたかった。

⑳お子さんが受けた療育内容について、受けて良かったもの、こういうものがあれば良かったというもの。

＜受けて良かったもの＞

- ・難聴児は、他の障害とは違うアプローチの仕方があるので、聾学校に繋いでもらえるのが最善策に感じる。
- ・聾学校の乳幼児相談室は良い教員に恵まれ充実した期間を過ごすことができた。
- ・遠足やキャンプ、季節感のある行事など子どもならではのものが、どんな子どももワクワクすると思う。今思うとありがたく思い出に残っている。職員さんは大変だけど、そのときだけボランティアさんや親御さんに参加してもらおうようにするとか、工夫すれば何でもできると思う。
- ・手話と言葉を同時に使うことで発語が増えた。
- ・聾者との関わり、手話の習得で親子の会話が成立できたことは本当によかった。
- ・発育の母音の口話訓練や舌の動かし方の訓練は会話ができる大きな一歩だったと思うので、医療機関や聾学校で受けて良かったと思った。
- ・似たような障害のあるお子さんとの触れ合いはとても良かった。
- ・言語訓練と音楽療法に通っているが、より音への慣れと言葉が上手にしゃべれるようになったと思う。
- ・言語聴覚士による、幼児期から学童期にかけて、難聴児特有の課題へのアプローチ。数の数え方から、数の概念も細かく教えてもらった。こんなこと自然に分かるのではと思ったが、難聴だと音から自然には難しいことを教えてもらい、ひとつひとつ、犬はワンワンと鳴くんだよなど、丁寧に伝えるなど家での関わり方も参考になった。
- ・遊びや運動を通した作業療法は良かった。
- ・8か月くらいから補聴器装着スタート出来たが、補聴器のフォローや、難聴児とのコミュニケーション方法を学ぶことができた。
- ・聾学校の乳幼児相談室で、絵本を読んでもらったり、太鼓などを使って大きな音を聴かせてもらったり、音の刺激をもらえるのはいいなと思っている。
- ・乳幼児相談での療育は、いろいろなアプローチで音や聞こえることに関心をもてるように働きかける内容が取り入れられていて、子どもによい刺激になって良かった。
- ・地元の学校への支援方法の指導していただき助かった。
- ・幼稚園入園前に、集団生活の基本を学べた事が良かった。
- ・リトミックが中心のデイサービスに行った。難聴でも音楽になって何かをする楽しみを体験できたと思うので、行かせて良かったと思う。
- ・発達支援センターで子供自身が楽しくわかりやすく言葉を勉強できるのはすごく良かった。
- ・身体の発達も遅れ気味だったため、身体を動かしたり、刺激になる遊びは良かったように思う。

- ・集団療育があることで人とのコミュニケーションや集団活動をするうえでのルールが身について良かった。
- ・療育者の声掛けを見せていただいたことがとても役立った。
- ・皿についたジャムを舐めとるなどと言った遊びを通して顔の筋肉を鍛えるものに関しては、思いつきもしなかったため、良かった。
- ・同年齢の子供と触れ合うことができ、助かる。

<こういうものがあれば良かったというもの>

- ・難聴児と関わったことのある先生に指導してほしかった。
- ・難聴に必要な言葉カードや、手話、指文字があると良い。自宅用にもあるといいと思う。
- ・子供に対してだけでなく、こんな時にはどのように対応すべきかなど、保護者向けのセミナーなどがあると良い。
- ・個人個人その子に合わせた適切な療育を考えて、実行して欲しかった
- ・言語聴覚士による訓練を医療機関以外(例えば幼児期まで聾学校で等)があれば利用したかった。
- ・言語訓練、発音練習を行ってくれる機関
- ・重度の子に対する支援体制は地方でもある程度あるのかなと思うが、軽度・中等度難聴児に対する支援はみつけにくく、また受けられにくいと感じる。
- ・中度、軽度難聴でも出来るだけ早いうちに言語訓練はした方が良いと思う。語彙力、文の構成など。出来ている様で出来ていない。成長すればする程、出来ない部分が目立つから言語訓練を受けているのと受けてないのと中学生くらいで違いが出てくると思う。
- ・語彙数を増やすような関わり、本人の感情を言語化してくれる関わり
- ・構音訓練、障がい認知、受容のためのコーチング、周りに難聴を知ってもらい、支援を求めるためのコミュニケーションの指導
- ・現在受けている療育について相談できる場
- ・休日の預かり
- ・聴覚障害があることによって、成長や社会生活での困りごと、どのような準備をしていたら良いのか等が分かると、幼小中高、社会人と自立していくために必要な選択をしやすいかと思った。
- ・施設によって、療育教材が豊富、少ないと感じたので、少ないところへは、それなりの指導をしてもらえたらと思った。また、難聴児専門の ST がいるかいないかの差もありすぎる。もっと充実して配置すべき。
- ・手話講座があるといい。

③①難聴児支援についてその他ご意見や現在の生活の中で困っていること、お子さんにしてあげたいこと等。

<助成関係>

- ・地域によって、補助の額などが違うこと。一割負担のところもあれば、三割負担。補聴器、人工内耳は一割負担で済むけど、ロジャーマイクは全額負担しなければならないなど。
- ・中等度の難聴のため、身体障害者手帳がなく、高度難聴の子たちと変わらない支援が必要なのに、なぜなのかなと思うところがある。今後地域や小学校を希望しているので、ロジャーなどの支援がほしいと思っている。
- ・18歳以降の補聴器購入補助がなくなるのが不安
- ・聾学校にかよっているからロジャーは必要ないという見解を持たないでほしい。補聴器の申請をかけるときにそのようなことがロジャーの申請に影響を与えているようなことを言われたことがある。学校は聾学校でも生活の場は聴者の中で生活をしている。就学先で助成申請の可否が決まるのはとても残念なことだと思った。
- ・障害者手帳が無くても補聴器の支援がある程度あるといいと思う。
- ・障害の重さに関わらず、所得に関わらず、難聴児を育てる親に対する支援は同一にして欲しい。
- ・学校での聴こえのハンディを埋めるようなスピーカーや補聴器のアドバイスや助成がほしい。
- ・中度、軽度難聴の補聴器の助成年齢を拡大してほしい。中度でも生きていくうえで補聴器は必須なのでこの先、大学進学して学ぶ際、補聴器の補助がないと学費や補聴器の購入、メンテナンスまで個人で費用を賄うのは苦しいと思う。
- ・学校でのロジャーの購入は難しいと言われ、自宅のロジャーを学校に持ち込み使用している。だが、ロジャーの種類として、自宅で使用するロジャーと学校の授業で必要なロジャーに必要な機能は違うため、子どもの聞き取りの需要に応じていないと感じている。それぞれの環境に適したロジャーシステムの設備をいただけることを強く希望する。
- ・この先の未来。障害が少しでもあれば支援が受けられるそんな未来がきてほしい。わたしの子供は片耳が無いのに障害者ではなく支援が受けられない。片耳で音を聴けるからと…それは普通ですか？健常者の自分でさえ、片耳を塞いだら聞こえづらいのに。そんな理不尽な現実には産まれてからずっと悩んでいる。だからこの現実をわかってくれる、寄り添ってくれる、未来が早くきてほしい。症例の少ない障害がもっと認知されて支援されることを願っている。
- ・ロジャーの助成について、審査が厳しかったり、片耳しか助成されないところが改善されるとよいと思う。また、人工内耳装用児のイヤーマールドも助成されるとさらに良いと思う。
- ・障害者手帳が与えられない小耳症の子供達はどのように国から支援して頂き生活しやすい未来を与えて頂けるのか、これからも調べながら子供が少しでも過ごしやすい環境づく

りに取り組んでいかなければと思っている。どうか力を貸して下さい。

- ・一側性難聴で、補聴器の費用の助成があるのは札幌市と伺った。札幌市以外の市についても、北海道内、全国にわたって補助金の助成をして欲しい。
- ・子供のために専門的な知識や支援をしてくれる聾学校に通学し、母娘共に学ばせてもらいたいが、距離が遠い事により、通学にあたって金銭面的な負担が大きい。今の共働き必須なご時世に、仕事をしながら通うことも困難で、仕事を辞めると生活していけない。兄弟もいて、寄宿舍に入れて親元や兄弟から離れて生活させる、親としても生活をしていくことがとても辛い決断になってしまう。子供とは将来を見据えてしっかり療育に取り組んでいきたいと思っているが、経済的支援や、制度が必要と考える。仕事を長期間(せめて幼稚園の間)は休職できる制度など。

<就学関係>

- ・現在は2歳で片耳難聴のため、特に困っていないが、今後小学校に行くなどして学校の授業を聞き取れるか、難しい単語を聞いて疲れて勉強が嫌にならないか心配。
- ・障害があるからと、小学校入学には、かなり役場に通わせられ診断書等、書類の提出が多かった。毎回生年月日と、この病気はどんな病気ですかと聞かれるのが、相当なストレスだった。診断書は、何の為にあるのかわからなかった。家から学校に通うのに耳が聞こえないので、タクシー通学を要望したら、無理だと思うで終わった。バスがある学校に行けとのこと。相談してる意味がなかった。学童にも人数に達したら、入れないといわれる。
- ・小学校で難聴学級作ってもらったがロジャーの扱いなど専門的な指導ができる人がいない。
- ・小学校に入ってから支援を受けるにあたって難聴に特化した先生が少ないのはわかるが期間が短い。1年でまた新しい先生になってしまう。せっかく1年やって難聴の知識や接し方がわかるようになったのに。しまいには新任の先生がついてそれも、1年で変わってしまう。感音性難聴で、長年一緒にいる親でも日々子供達から聞いてそうだったんだと思う事もあるのに、感音性難聴の事を初めて知る先生が多い中、変わるごとに初めから説明し知識を入れてもらい、安心した頃にまた新しい先生…対応が上手い先生もいるが、なかなか理解しきれない先生も居る。親は、子供にずっと付いては居れなくて、学校で学びハンデを持っていても自立して生活していく術を身に付けて欲しい。子供の1年はとても重要だと思っているので、出来れば難聴の子供にとって有意義に意味のある支援を受けさせてあげたい。難聴の居る学校や地域で、言語聴覚士の方を呼んで講習を開くや支援の先生を2年位は同じにして安定した支援をして頂くなどをお願いしたい。
- ・オープンスクール等流行りがあるとは思いますが、それにより選択肢が難聴児は減ります。
- ・校舎の建て替えによるオープン教室に不安を感じている。現在地域の小学校に通っているが、校舎が古いのもあるし、近隣の小学校も順に建て替えられているが、ほとんどがオープン教室だと聞いている。難聴児にはあまりにも困難な環境になってしまうので、もし今

- 通っている小学校が建て替えになりオープン教室になったらと不安に思っている。
- ・聾学校への通所が大変だった。送迎車などがあれば引き続き利用していたかなとも思う。
 - ・聾学校の幼稚部の登校時間を早めてほしい。(今の時代、共働きが普通になっていて仕事の時間より登校時間が遅いため仕事をどうするか悩みに直面)
 - ・学校の寄宿舎に入ることになるが、重複障害がある為、一人一人目が届く手を掛けてくれる十分な支援をしてもらいたいと思っているが、寄宿舎の説明を聞くと職員が足りないとある程度自立してもらうためにもあまり手を掛けない(かけられない)というような話がありとても不安になった。重複障害のある子供を受け入れている重複学級がある学校なのだから受入態勢もしっかりとして欲しいと強く思った。どうか手厚く支援を受けられるよう寄宿舎にもっと力を入れていただきたいと強く速やかに望む。
 - ・今は高校生なので学校では支援は受けていない。高校でも当たり前聞こえにくい障害に対してしっかりと支援の態勢を作ってくれればと助かる。聞こえづらいので言語を見える化してくれたり普通学校だから障害者に対応出来ないではなく、子供が遠慮したり諦めたりすることの無いよう当たり前支援をうけられるようにしてもらえたらいいと思う。集団生活がうまくいくように、サポートしてもらえるとありがたい。
 - ・聾学校には夏休みと冬休みに教育相談に行っている。聾学校の先生も年に1~2回小学校まで来てくれているがもう少し回数を増やしてくれるとありがたい。(今は中学生なのでどれくらい先生がきてくれているかわからないが)聾学校の先生から中学校の先生へのサポートの仕方とかアドバイスをしてもらえると助かる。
 - ・住んでいる地域に聾学校がないし周りにも難聴児がいないので身近に相談出来る人がいないし情報も入ってこないから、これから保育園など通うにあたって皆と一緒に生活していけるのか。発語に遅れは出るだろうからそれがどのくらい差が出てくるものなのか、補聴器がどの程度まで通用するのか。まだ先になるがこれからくる集団生活に関しては不安ばかり。
 - ・聾や難聴の子に関しては聾学校は良いと思うが、聾、難聴+発達障害、知的がある子供への支援をもう少し手厚くして欲しい。
 - ・就学後普通級に通う際に、環境を整えてもらえるかが心配。難聴学級も少なく、通級できる場が増えると親は安心する。
 - ・聾学校までとはいかないが、通常級、特別支援級での就学時、学校現場での支援方法を、ある程度市町村単位で揃えるべき。
 - ・就学時の難聴等の障害により、理解のある子供達の多い学校への指定変更を認めてほしい。
 - ・とにかくお金がかかるため仕事を辞めるわけには行かないが、聾学校には預かり保育等のサポートは当然のようにないため働ける時間が限られてしまう。聾学校は預けたいと言う気持ちになったとしても預けられる状況では全くない
 - ・難聴学級を立ち上げているが、名ばかりで、難聴児に必要な言語教育など受けられていな

- い。各地域に、難聴に特化した職員の派遣を望む。
- ・聾学校が遠方の為、通学が大変。聾学校程充実した施設は難しいかと思うが、各市町村に専門的なデイサービス等が1つでもあれば、通学が難しいけれどサポートが必要な子どもたちは支援が受けられるのかなと思う。
 - ・幼稚園・保育園と聾学校幼稚部の併用ができるようにしてほしい。関東などの自治体では、聾学校幼稚部の終業後に地域の保育園に通ったり、週2は聾学校幼稚部で週3は保育園に通ったりと、様々な選択ができると聞いた。聾学校にも地域の園にもそれぞれのメリットがあるので、3歳の時点でどちらかを選択させるのではなく、小学校就学を見据えてどちらも通えると子どもにとっても選択肢が広がると思う。
 - ・乳幼児相談室での週一の通所は子供も喜び、発話も増えたが、次年度からは幼稚部には通わせる事が困難なため、今まで通り週一の乳幼児相談室と現在通っている保育園の利用をしたいが、それは無理な様でこの先が不安。
 - ・知的障害があり筆談が困難。そうなるとう聾学校以外の選択肢がなく、就労の幅が狭まると感じる。手話通訳士等、配置してもらいたい。
 - ・現在パートナーティーチャー制度を利用しているが回数が限られるため増やしてほしい。難聴に対応できる専門知識のある教員を増やし、当事者の障害受容の支援や日常的な支援を近くでうけたい。本人も家族も支援学校に通いたいけど寄宿舎も通学も遠距離のため現実的ではない。近くに専門的な知識のある人がいる通える機関があってほしい。
 - ・幼稚園探しの時に聾学校幼稚部にも問い合わせましたが、入学の条件は『独歩』と言われた。現在は可能になっているかもしれないが、他にも同様の理由で聾教育の機会を得られなかった子が他にもいるのは残念に思う。
 - ・聾学校以外の支援学校へ入学する場合。手話のできる先生や通訳の方をどのようにお願いしたらいいのか困っている。
 - ・働いているため、今現状認定こども園に通わせており、カリキュラム的にもこのままこども園に通わせたいと思っている半面、やはり知識として難聴児との関わり方や、保育園ではやらない指導を完璧に真似はできなくても家で実施できるよう細かく教えて欲しいと思う。聾学校の幼稚部体験入園に参加したが、少人数であること以外こども園との違いがいまいちよくわからず、また、専門的な部分で何をしているかがわからなかった。
 - ・中度難聴で障害者手帳が出るわけでもなく、就職時には障害者雇用枠ではなく、一般雇用枠になると先行きは不安しかない。今現在は周りのお友達とも上手く遊べているが、普通小学校に行った時に虐めが心配。かと言って聾学校の少人数では、過保護になったり、守られ過ぎるのが心配。

<療育関係>

- ・指文字表がほしい。
- ・放課後デイサービスの値段がたかい。デイサービスの日数も決まっていますそれ以上は、預

かってもらえないので、親の仕事が制限される。

- ・言語聴覚士が、少ない。
- ・中々、喋ったりができないので、早く言語聴覚士さんのリハビリをさせてあげたい。
- ・言語訓練について、道外や札幌は言語聴覚士による言語訓練が行われているが、人工内耳の手術をした病院で言語訓練ができず聾学校のみ。言語訓練ができる環境を設けるべき。
- ・医療機関や学校やデイサービスなど連携が取れていない。
- ・うちの場合は難聴だけでなく、視力や身体の問題も重なっているので、難聴だけの相談というより、状況みて全体的に答えてもらえるところがあるとありがたい。
- ・難聴児に特化した児童発達支援事業者が少ないので、もっと増えると嬉しい。難聴児に関わる言語聴覚士さんが少ないように感じるのもっと増えてくれるとリハビリや訓練など、満足できるぐらい通えるのかなと思う。
- ・小児難聴の知識が十分にある言語聴覚士が増えて、通所先や保育園との連携を取って欲しい。

<補装具関係>

- ・補聴器用のカチューシャを作って欲しい。娘の頭には骨導補聴器はずれる。補聴器が、壊れたらかなりお金がかかる。毎日使うので壊れやすい。
- ・耳の形成手術は本人の意志で行なわないことにしたが、聴こえるようになりたいという気持ちはあるので軟骨伝導補聴器を検討している。しかし、運動するときは外さなければならぬ為、スポーツをするときにも使える物があればもっといいと思う。
- ・ストレス無く補聴器をつけられる環境にしてあげたい。
- ・補聴器をとにかく嫌がりつけられない。難病と発達障害もあり、大きくなると慣れないのではと不安になっている。

<聞こえ関係>

- ・高校生に入ったあたりから、聴力が徐々に落ちてきている。家の中ではあまり感じないが、外では、話しかけても聞こえてない事がよくあり、この先の不安を感じる。人工内耳の手術を予定しているので不安を少しでも取り除けるよう医師と相談していききたい。
- ・生活の中で困っている事は大人数だと会話が聞き取りづらくて大変。買い物でレジの方に話しかけられても聞き取れない事が多いのでセルフレジがもっと増えるといいと思う。
- ・聴覚障害の他にも障害があり、受診できる病院を探すのが困難。障害や病院に詳しい方が相談に乗ってくれるなどのシステムが欲しい。
- ・難聴の子供は、身体障害のなかでも周囲から分かりづらい障害の一つであると思う。子供小さい時に地下鉄に乗っていて、年配の方から子供に声をかけられても無視をしているや「こんなに小さいのに音楽を聴かせている」など言われたことがある。難聴の程度はいろいろあるので、全部を知ってもらうのは難しいですが、難聴とはどんな状況なのか、

など、障害のない方にも知ってもらえる機会があればいいと思う。

- ・少しでも聴力が改善できる治療や方法があれば知りたい。
- ・補聴器ではなく手術で聴力が上がるよう、どんな難聴児も手術が受けられるくらい医療が発達するよう、たくさん医術の進歩にお金が回りますようねがう。
- ・三歳半健診時、難聴の子どもに対する対応をしてもらえずマニュアル通りにやっていたため、障害を持った子に対する健診をするべき（マスクを外してはっきりと話し、口話をする。外せないなら理由を親に伝えるべき）。それで発達遅れを判断したのか次回相談するよう保健師に言われ嫌な思いをした。
- ・保育園、幼稚園、小学校など聴こえる子供達の理解ももっとほしい。
- ・知的と難聴だからと断られた経験が今まで何度もあり挑戦する権利さえも与えてもらえない。できなくても挑戦する気持ち、やろうとする気持ちを理解、尊重してもらえる社会になってほしいと常に思う。
- ・聴力検査のできる大学病院や学校などが(難聴外来)近くにあると良い。
- ・小学校では、難聴で補聴器をつけている子をはじめしてみる子も多いので、難聴や補聴器、人工内耳について学べる体験などができる機会があったら同じ学校の子達に難聴について知ってもらえたら嬉しいと思う。
- ・人工内耳装用をする事で口話でのコミュニケーションができるが、やはり手話の大切さを知り使える様になって欲しいので一緒に学びたい。

<情報収集・支援体制関係>

- ・小さい時、特に乳幼児期は成長力が高いので、その時期に親が子供にしてあげられることは何なのか、明確に分かる情報がほしい。また、今後のことや先輩方はどうしてきたのかなど情報をもらえる場所が増えると良いなと思う。
- ・今はスマホの普及率は高いので情報は手に入れやすいかもしれないが、難聴児含め、受け身ではなく積極的に困っている親やその子を掬い上げる支援をしてほしいと切に願う。
- ・手話を教えてくれるところがわからない。親が手話を覚えられない。子供と手話でやりとりができない
- ・子どもが難聴と診断されてから、自分がどう動けば良いかがわからなかった。
- ・子供がまだ小さくて、難聴でも困ることは少ないけれど、大きくなって小学校などに行かなければいけなくなった時に情報がほしい。幼稚園や保育園も自分で難聴の子を受け入れてくれるか調べて聞かなければいけなかったのも、受入れ先がなかったら困っていた。
- ・軽度難聴はあまり周りから理解がなく本人も孤独を感じている部分があるので、軽度難聴のお子さんの集まりなどがあれば、ありがたいなと思う。
- ・小耳症は耳鼻科医、小児科医の先生でもよく知らない方もいたり、保健師さんも疾患についてよく知らなかったりだったので、生後すぐ専門的な相談にのってくれる方と繋がっていたらと当時あそこまで悩まずに済んだかもしれないと思う。

- ・いつ誰に相談しても適切な窓口へと繋がるよう、全難聴児への必要な支援が周知されるといい。
- ・産後に助産師さんが自宅に来て、産後うつの傾向がないかなどのアンケートやヒアリングがあったが、慣れない育児はもちろんのこと、我が子の難聴のことで、これから大きな不安とどうやって向き合えばいいのかわからない中、役所としての相談窓口や、専門機関の紹介、相談できる人など、そういった具体的なケアをしていただけたところを行政として紹介して欲しかった。
- ・子供が小さいと親が進路などを決定する事になる。先輩にあたる難聴をもつ家族、本人の話を知る場面は貴重である。
- ・区役所から幼稚園の情報等もっと具体的に提案して欲しい。子供の将来についてどこで学ぶのが良いのかを選択する上で色々な情報があると助かる。
- ・聾学校や医療機関で相談させていただき、様々な選択や生き方があると知った。また、親として、同じ障害を持つ子と会って互いの成長を見守ったり、保護者と交流をする事はとても励みになった。これから地域の幼稚園に進学する子、聾学校に進学した子、各々の進路に進もうとしているが、これからも親子で交流して情報交換をする場があったらいいなと思う。もしあるのなら是非参加してみたいと思う。
- ・福祉制度について自身の情報収集力の無さは反省するべき点だと思う。しかし、制度を知らずにしばらく受けられなかった時期があった。「この程度の障害はこのような制度を受けられる」等を教えてくれる機会があったら良かったと思う。
- ・難聴児が支援を受けるのに、本人や家族が大変な思いをしなければ受けられないような制度、環境ではなく、もっとスムーズに物事が進むように変わればうれしい。
- ・支援学校では支援学校に通わせている親からの意見しか聞けないため、普通学校に通わせている難聴児の親からの話が聞きたい。
- ・普通学校に就学したため、難聴児同士の交流がほとんどないことで、聴こえについて相談できたり気軽に話したりできる人がいないのではないかと思うことがあり、長期休みの間にでも交流できる機会があればありがたいなと思う。

<その他>

- ・手話言語条例をもっと活用した方がいい。
- ・高校生となり今まで多くの困り事があったが、困り事の数だけ大きく成長してきたと思う。子供にしてあげたい事は家ぐらいはリラックスできる環境を作ってあげたいと思っている。
- ・映画館で映画を見る時洋画は字幕があるので良いが、邦画は字幕がないので見たくても映画館では見る事が出来なくて困っていた。
- ・難聴でも原因は様々ですが、同じ年代の子と関われるイベントや集まりがあるといいと思う。