ひばり学園閉園についての保護者説明会（卒園者）

報告書

日時：1月27日（金）AM10時よりAM11時30分

場所：地下会議室

参加者：荻野一茂理事長、糸井利幸院長、中村雅幸事務部長

　　　　利用者（卒園者）の保護者様11名参加

内容

糸井院長より、別添スライドにて、ひばり学園閉園の理由について説明を行う。その後、保護者様よりの質問等を受ける。

保護者様（卒園者）からの質問

1　経営的が厳しいのは、目の当たりにした。継続が難しいという印象は受けた。利用者が減っていくグラフを拝見して、少子化のなか、医療的ケアの必要なお子さんが増えていくばか、当時、園児を集めるため、どのような努力、対策をされたのか？

A　正直、私は知りませんでした。想像ですが、今のひばりのやり方（親子通園）は、非常にいい方法と認識されています。これまではひばり学園に対して、麦の穂からの補填もできている。京都市からの補填もあったので、維持が可能と考えていたと思います。具体的に人数増やすのに、週１回必ず来てくださいと言ったとしても、現在の社会的な状況では難しい。

広報が不十分であった点は反省です。今後の方法として、広報は重要になる。小児科医ですら、聖ヨゼフを知らない者もいます。親子通園、リハがあって、コミュニュティがあって、これ以上、何が魅力となるのか？なかなか見えなかった。ただ、利用者さんのアンケートであったのですが、やはり外とのつながり、もっとひばりが中心となったコミュニティをつくる努力が足らなかった。SNSについても当センターはIT化が遅れて手織り早急に整備する。赤字になっても意味がある。平行して、ひばり対策として、ショートステイ、通所の充実と訪問看護センターのようなものを立ち上げと一緒の仕組みをイメージではあるが進めていく。

２　以前のことは、ご存意でないことは、大変であった。SNSは、すごい情報源で、母子通園を知らなかった人も多く、ヨゼフの対応は遅い。手厚いことをしていただいているが、恩恵をうけてきたが、知らないひとがあまりにも多い。今後もお子さんもいるので、ヨゼフも誇りをもってほしい。歴史がって、立地がって、お母さん同士のコミュティがプラスのイメージがあって、知りたいといお母さんがいるので、卒園児の保護者からも,ヨゼフの魅力をお伝えしたい。利用者を増やす努力をすべきだと思うし、その時は、保護者・卒園児保護者、みんなで、いいものを作れるんじゃないか？

A　一つは、IT化について知識を持つ人材がいなかった。卒園者の皆さんのなかで、そういうことに長けた人がいらっしゃれば、紹介してほしい。SNSを使用している職員は多いが、やってはいるけれど幅が広がっていない。使うには、まずリスク管理を整備しないといけない。広報は、医療とか福祉とか、病院はやっているところがあるが、福祉は、少ない。ここはセンターなのでここが率先して、整備しないといけない。ただ、現在、人材募集中というところです。病院、ひばりが単独でやっていくのではなく、利用している人、保護者と一緒に企画することが求められていくと思います。かつて利用された方は、ひばりの欠点も知っておられるかもしれないし、そういう意見を取り入れた企画を保護者と一緒に共有する。今回はそういう機会なのかと思っています。

３　今回、要望書を提出させていただいものです。ひばり閉所すると聞いて、ショックすぎて、要望書を500人以上集まって、私がこれだけ感謝していた場所を無くすことに反対することに賛同する人がこれだけいらっしゃって、心が熱くなりました。（府立医大の）医師よりヨゼフを紹介された。ひばり学園の方に、娘だけでなく私もサポートしていただいた。その場所をなくさないでほしい。2つ質問があります。

お金をさておき、何をクリアすれば、存続できるのか？登録者数、利用者数について差異について、

A　単純に数字だけみれば、ひばりを求めてないんじゃないか？とりあえず登録して、実際、来ている人は、これぐらいしかいない。そうすると、行政からすると、ここの存在意義は何ですか？という話になります。利用者からすれば、重要だし、たとえ週1回といえども、重要なひばり？このギャップを調べて、聞いてみたい。

４　在園児保護者の説明会から本日まで、リサーチされたのか？在園児の説明会でも本日の説明会でもお金のことになっています。要望書も京都市に送ってはどうか？と言われたが、逆に、利用されるのではないか？と思います。

A　正直、言いまして、お金です。働いている人に給料を払わないといけない。ドライに言いますが、心情はわかりますが、でも働いている人のことも考えなければいけない。ボランティアに何かするにも時間がかかる。

５　経営努力をされたのか？コロナもだいぶ前から、SNS使用についても、リサーチも遅すぎて。在園児保護者の説明会から本日まで、なぜ、もっとリサーチできなかったのか？

Ａ　そのご指摘は、真摯に受け取らなくてはいけないのだけれども、まず、このグラフは私が作りました。ひばりも私も知らなかった。ご指摘のとおりです。今までこのような分析をしていない。ブレーキが利かない状態と感じる。

　　ひばりの良さを維持することを考えないといけないし、

　　在園者のご意見と卒園者のご意見で多少、違いがある。当然ですよね。ギャップもある。時間を設ける必要もある。

６　京都市からのお話で受け止めている。ヨゼフが、もがいていたのではなく、行政から言われたし、という感じ受け止めている。プロジェクトチームが発足したと聞いているが、メンバーは？

Ａ　現在7名で看護部長、心理、相談課、リハ、医事、CW、ひばりなど

　　（山崎さん）ひばりは、全員入る。チームでなくともかかわっていく。

説明会のあとも、できることは何なのか？院長に伝えている。利用者が増えること考えていかないといけない。何にもしてないわけではない現実には、何をするか？決まっていない。

（糸井院長）昨年秋からひばり職員からは、アイデアを出していただいているが、現実的には、実現できていない。

７　山崎先生はいらっしゃるが、将来の事を考える時に、フルタイム職員がここにいない。

A　現在、保育中です。来たくても来れない。情報はすべて伝える。共有は行う。リハビリテーション科からも要望は出てるし、リハビリテーション科として違う観点からの指摘も動いているし、リハビリとして、どういうふうにできるか？アイデアがある。

８　プロジェクトチームは立ち上がったが、詳細がわかるわけではなく、何をしているのか

A　まだ、今日、3回の在園児説明会と今日の説明会の内容をもとに具体的に動いていく。利用者さんから、こういう方法があるのではとご提案もいただいている。プロジェクトチームでの内容も内容を可能な範囲でＨＰにあげる。

９　新しい形はいつ頃に？やっぱりできませした。と言われた時に在園児のお母さんは、

　　ハイハイというしかないのか？酷すぎる。いつまでに？

A　目安は、秋までに考えましたが、説明会では、遅すぎるといわれ、支援事業にするにも、夏まで、7月までには目安をつけるつもりです。ある程度の目安がつけば、来年の4月スタートが出来ないのであれば、半年でも赤覚悟で、延ばすことはありえます。

１０　文書を見ると、色々な通所ができており、そこで見てもらえるから書いてあるが、ひばりは専門性の高さがる。どこの事業所とも違う。ニッチなところ。利用者が限られる。

１１　うちの子が通っているころは、大勢の子供がいた。この資料をみて、こうなっていたのか？という思い。働いている方に給料を払ってなりたっている。ただ、場所が場所なだけに。親子通園、親の居場所。平行通園をしていた。保育園いい場所であるが、両方あってバランスが取れる。インクルーシブということで、医療ケアのある保育園も出来てきた。時代に流れ。必然的に療育が週3だったのが、週２回から1回になってくる。社会情勢に理にかなっているのかな。ただ、今、通っている方、親子通園、希望されている方もいる。プロジェクトチームに対して、卒園児の母として希望するのは、小規模にして、クラス編成の変更など、検討してみては。同じようなかたち残していただければ。小学校にいっても、保護者で家族同士の付き合いがある。はじから週1回だと、親同士のすれ違いがあるのかな。

付き合い、出会いがないと支援学校に入るともっとなくなる。

Aありがとうございます。ひばりのなかでもでています。

検討してみます。

１２　現在、地域に支援学級に在籍している。さくらんぼ組が週3回で、3歳ぐらいから

保育園に行って平行通園していた。週1回、ひばりに来ていた。保育園にいきなり行くのは、怖い。保育園に行くまでにひばりがある。親もそうなんです。保育園は、でっかい社会みたい。心の準備、親も。母子通園、週3回は、しんどかったが、必要だったと思うのは、卒園してから、気づけた。行ったら行ったで、楽しい。先輩からの情報入手。おむつの支給券のことなど。先輩のお母さんから、それぞれ病気はちがうが、情報をもらえる。安心する。

プロジェクトチーム、これからからだと思うが、週3回は大事かな。

つながりがあるので、強く生きてこれている。はじめから違う保育園にいくという選択肢もあるが、ご両親ということからいえば、

支援学校のなかでも、ひばり知らなかった。ひばりのいいところ。広報さんとか知ってもらえるように考えていければなあ。

１３　ひばり学園のおやじの会がありました。お母さんたちの繋がりから、役所などで聞かない情報を共有しようと、お父さんはなかったので、お母さんからも要望があり、ひばり学園おやじの会が発足。

運動会などイベントでお手伝いをしていた。コロナで会が出来なってきています。ほとんど卒園児の会になってしまっている。母子通園が一番アピールできる。小規模保育園できたとしても、預けられるかどうか？わからない。京都市自体が保育園を作らないといっている。

新たにつくれるのか？少子化で保育園が減ってくる。医療的ケアの必要な重度障害の子は増えている。受け皿がない。京都はヨゼフがある。各方面からヨゼフのひばりをなくさないでほしいという要望がきている。でも、実際、利用者がいないとお金が入ってこない。運営できないというのは、現実だと思う。だから、週2回、3回が、なんで良いか？SNSでの発信を行う。Tw、Lineなど発信力のあるもので、卒園者のフォームを作って、どれだけ楽しいか？などつぶやいていれば、入れたいと思う。はなから、保育園に入れて、私は仕事しますという人はかわらない。保育園は、楽ですよ。保育園に預ければ、お母さんの接触は、ほとんどない。先生との受け渡しだけ。ひばりある。保護者同士も。経営、運営というのは発信。訓練もある、助けられたひともあるという声を知ってもらう。基幹病院に広報していく。

プロジェクトチーム、そこにアドバイスいただける人との意見交換を行ってもらう。

可能性はある。

Aまさに、ご指摘のとおり。

15　1年間週3回こさしていただきました。わけわかず１年間、来さしていただいて、自分の整理がついた。感謝の気持ちがすごくある。いろいろな問題があるのを、今、知って、利用者さんが増えたらやっていけるのかな？お母さんたちが何を求めているのか？私の場合は娘1人なので週3回これたけど、いろいろなご家庭があるので、求めているものが、上手く回って続けていただくことを祈ってます。

16　感謝しています。ひばりの強みをいかすためにも、プロジェクトチームは、他の事業所も調査されて、いい方向に。母子通園が押しだと思う。

17　SNS等など活用して、ヨゼフ、ひばりがありますよ。知らないおかあさんがいらしゃる。相談の時にカウンセリングで取り上げてもらう。保健所とか、つながりを大きく持ってもらう。母子通園をアピールするように。先輩の姿を見て、希望をもって、子どもと一緒に生きていける。小規模ながらでも存続をお願いしたい。

１８　新しいひばりに向かって、安心している。母子通園3回というのは、この時点では、そぐわないのかな？障害を持った子の親が話あえるような場ができればいいな。

１９　土曜日の受け入れは？土曜日に仕事のある母など、、お父さんも来れるのでは？

A　考えたいと思います。

２０　新生ひばり学園は閉園しないという選択肢はあるのか？

A　支援センターを維持するのは、かなり厳しい。せめて支援事業に移すというのが１つかと個人的には思う。

２１　V字回復した場合、広報が成功、利用者が魅力を感じて、強烈な支援軍に声をかけて、支援を受けて、利用者が増えると、昔ながらのものができるということですか？

A　あり得ると思います。具体的に支援が、6月、7月にどのくらいできるか？6月、7月になんとなく、そういう雰囲気がれば、がちがちに縛っているものではない。理事会、評議会には、そういうニュアンスを含めながら、提案するのがありかもしかない。京都市には、どっちなっても。行政はウエルカムでしょうし、ただ、V字回復は一番望ましいと思います。

簡単なV字には、ならいかもしれませんが、支援事業も含め検討いただきたい。

中久保さんより

500人署名近くの人、知恵、力を借りたいというのは、有効だと思う。ひばり愛。

**ツジさんより**

25年前の保護者よりLINEがあり、院長、病院関係者に伝えます。

『今の時代の形でも残るように。京都市内で、いけない方や、存在を知らない人がいるのか？すこしでも情報をつたえてほしいですね。とても残念です。寂しい。悲しい。絶対必要。救わられた保護者がいる。初めて障害を持って、途方にくれていた私に、この子と一緒に生きていくことをおしえていただきました。先輩からのたくさん聞けて安心もしました。同じ障害者の保護者に出会えて、泣いたり笑ったりさせていだきました。障害者の保護者として、前に向いて進んでいくためにも必要です。25年まえのバラ組の保護者さんとは、今でも、しっかりとつながっています。』　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　以上

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　文責　中村　雅幸