

# 「医療的ケア児を支える多職種連携 ～保育園での医療的ケア児、ご家族支援の立場から～」

京都地域リハビリテーション研究会研修

2023年11月26日（日）

NPO法人 i-care kids京都

小規模保育園キコレ

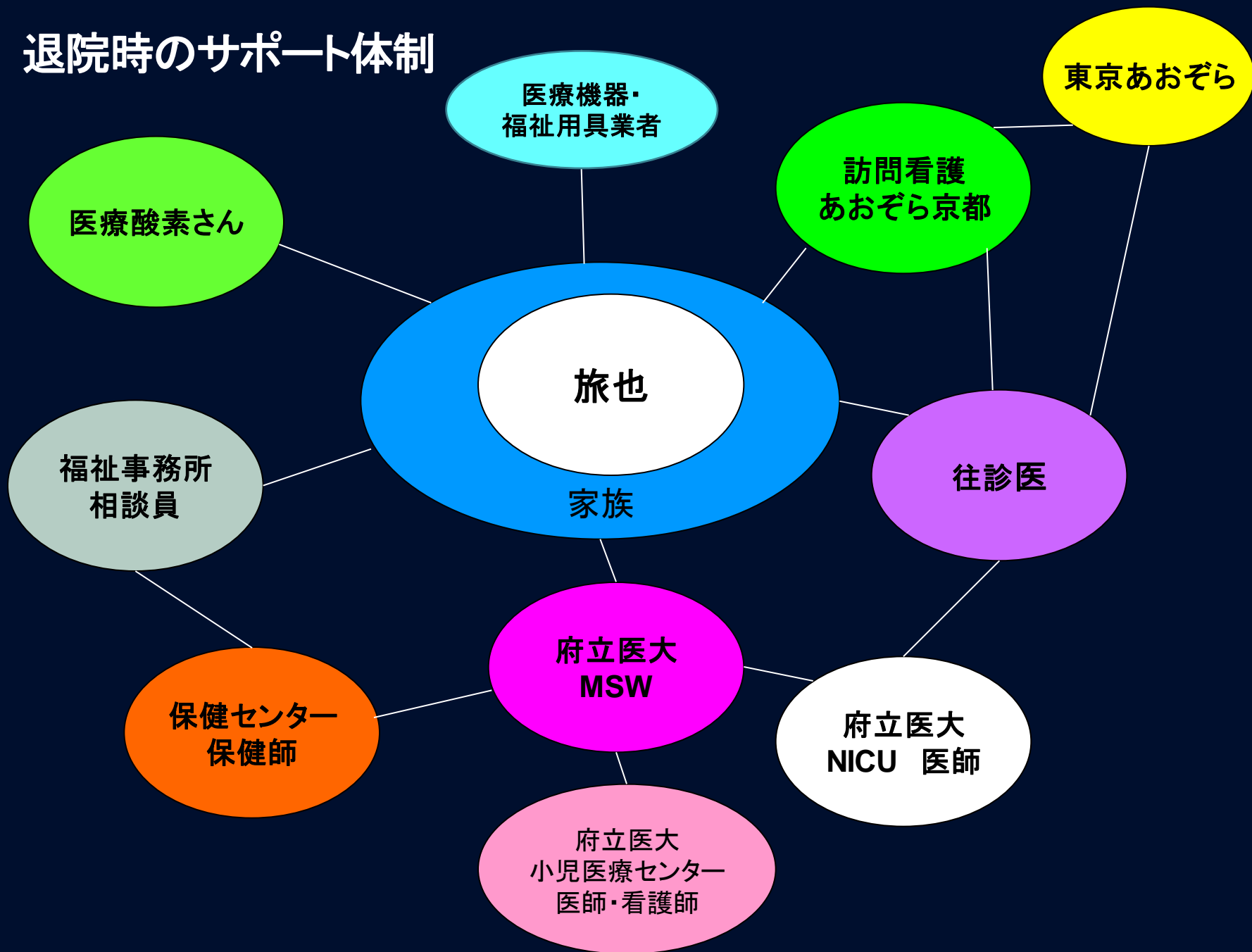
園長 藤井 落

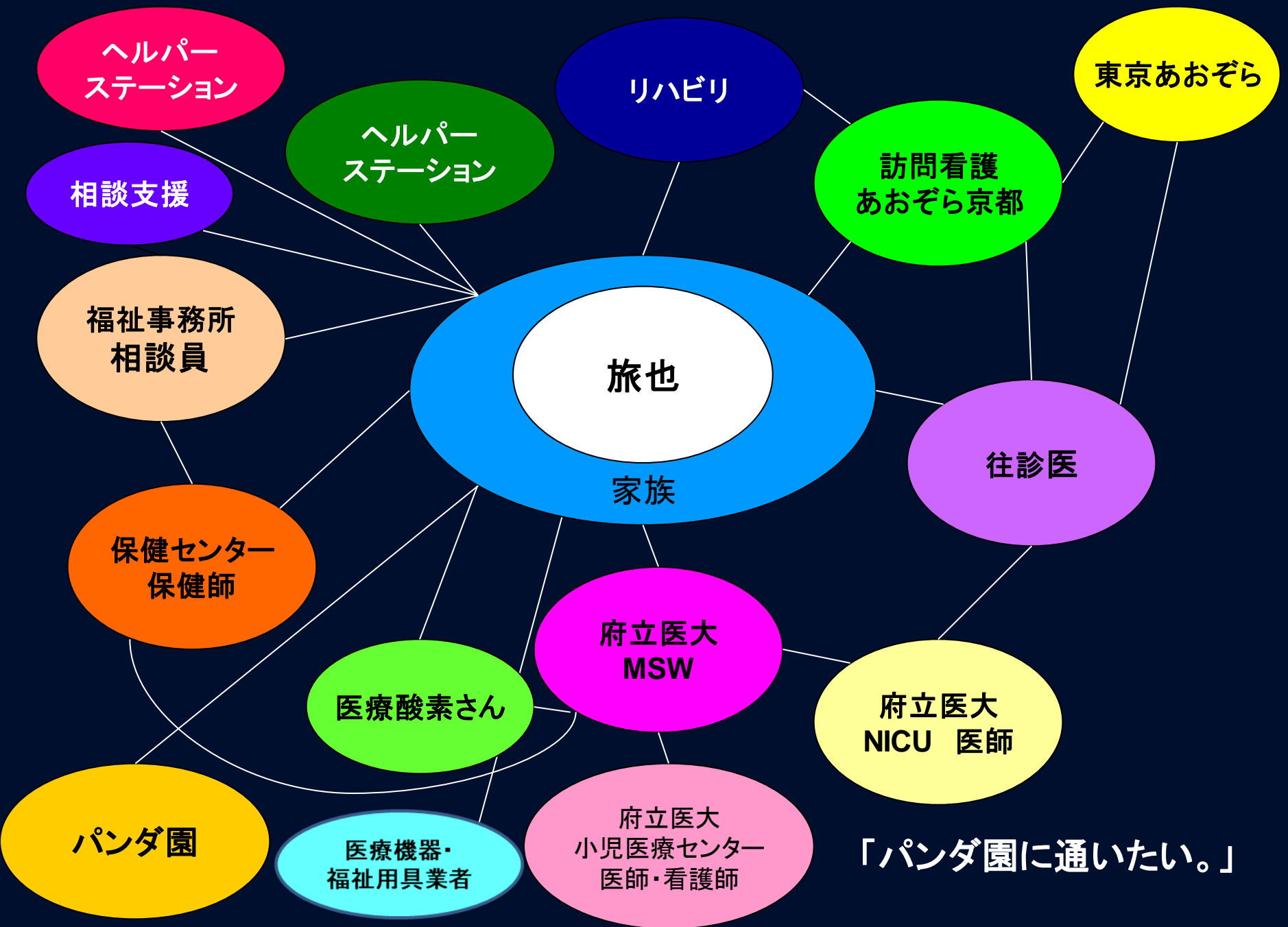


# 18トリソミーという病気

- ・18番目の染色体が通常2本あるところが、3本ある、1本しかないなどの異常に基づく先天異常症候群。
- ・出生児3,500～8,500人に一人の頻度で見られる。
- ・男:女=1:3の割合で、女兒に多い。
- ・先天性心疾患、肺高血圧症、消化器系、泌尿器系、骨格系の合併症、悪性腫瘍、難聴などの症状を呈する。

# 退院時のサポート体制





「パンダ園に通いたい。」

a life イライラ

藤井 露 著  
Ruki Fujii

「長くは生きられない」難病の子どもたち  
家族の生活は？ つらさや苦しみは？ 何に励まされ支えられているの？  
子どもと家族を支えるチームは、どのようにできていくのかを  
知ってもらいたい――

18  
トリソミーの  
旅  
也  
と  
生  
き  
る



病気や障害をかかえた  
すべての子どもたちや家族が  
1日1日自分らしく  
生きることができるように

「a life 18トリソミーの  
旅也と生きる」  
クリエイティブかもがわ出版

窓口が一本化されていない

いつも寝不足で体力の限界

感染症が怖くて  
外出できない。

ケアのために仕事を  
やめなければならず、  
経済的な問題が  
でてきた。

きょうだいのことが  
心配

スクールバスに乗れない

学校の付き添いが  
大変

子どもが通える場所がない

医療的ケア児が通える保育園を作ろう！

2019年1月  
NPO法人 i-care kids京都 設立

特定非営利活動法人



i-care kids kyoto

アイケアキッズ京都



# 私たちのミッション:

## Our Missions and Activities

私たちのミッションと取り組む活動について

### Mission 1

医療的ケアを必要とする子どもたちに安心・安全な場所で一人一人の発達やニーズにあった保育を提供します。

小規模保育園「キコレ」では医療的ケアを必要とする子どもたちを積極的に受け入れ、NICUや小児病棟での経験を積んだ看護師・保育士が一人一人の発達やニーズにあった保育を提供します。



### Mission 3

医療的ケアを必要とする子どもと家族が、孤立しない社会を作ります。

医療的ケアを必要とする子どもたちと家族が必要な情報とつながりを得られるように、子育て、家族支援としての家族交流会、シンポジウム、きょうだい支援プログラムなどを開催します。また家族が相談できる場所として、相談事業を展開します。



### Mission 2

医療的ケアを必要とする子どもたちのお父さんとお母さんが当たり前自分の仕事を続けられる社会を作ります。

医療的ケアを必要とする子どもを授かったとしても、お父さん、お母さんたちが安心して仕事を続けられるように、子どもたちの保育を提供します。また、ともに子育てをする仲間としてスタッフが寄り添い、サポートします。

### Mission 4

医療、福祉、療育などの各関係機関と連携し、医療的ケアの必要な子どもたちと家族が安心して暮らせる社会を作ります。

子どもたちと家族、地域の中の“点”や“線”ではなく、“面”で支えられるように医療、福祉、療育など、子どもたちと家族を支える地域の専門家との連携を積極的に進めていきます。



### メンバー紹介

代表理事 藤井 蒔

アートセラピスト・保育士  
特別支援教育教員免許所持・医療的ケア児家族



### Message

わが家の次男・謙也が難病18トリソミーを抱えて生まれてきて、医療的ケアを受けながら生活した体験と、謙也が通じてくれた次山の人たちとのつながりが、この活動の出発点です。医療的ケアを必要とする子どもたちと家族が安心して暮らせる社会になるように、一歩一歩、前に進んでいきたいと思っています。

理事 長谷川 功

はせがわ小児科院長・京都小児科医会 副会長

### Message

医療的ケア児が増えている今、新生児科医OBの小児科開業医として何ができることはないかと考え、このプロジェクトに協力させていただいています。子ども達とご家族の笑顔の輪がどんどん広がっていくことを願っています。

### 理事

松井 裕美子

看護師・医療法人はるか会  
訪問看護ステーションあおぞら 京朝所長

遠藤 彰子

保育士・小規模保育園開設経験者

古本 精久

日本聖公会桃山基督教會牧師・  
学校法人桃山キリスト学園 桃山幼稚園園長

奥村 由乃

小さく生まれた赤ちゃんのための医療的  
ケアグッズのサプライ代表・医療的ケア児家族

清水 千明

医療的ケア児家族

深村 典子

橋本 鮎美

### 監事

橋本 惠造

医療的ケア児家族



# 小規模保育園 「キコレ」



大変だったけれど、  
手ごたえを感じた  
ファンドレイジング



保育理念：  
「いのちの時間をわかち合い、ともに歩む」



2020年4月  
小規模保育園  
キコレ始動

# 小規模保育園キコレの概要：

・京都市左京区 出町柳駅から徒歩3分

・医療的ケア児を受け入れるためにNPO法人  
i-care kids京都が2020年4月に開園

・定員10名の京都市認可保育園

・例年6～8名の園児が在籍。初年度は3名の  
医療的ケア児、4名の障がい児が在籍、その後  
内訳が変わりつつ、4年目の今年度初めて健常  
児の人数が障がい児を上回る。

・スタッフは、保育士（元OT、小学校教諭なども  
含む）、看護師、管理栄養士、調理師、事務  
員の多職種チーム。

・必要な医療的ケアは人工呼吸器管理、気管  
内吸引、酸素吸入、経管栄養（鼻注、胃ろ  
う）、浣腸など



## 園児の就園前に実施していること（連携という視点から）

①保護者が園見学



②保護者が区役所に入園申し込み



③京都市医療的ケア児保育担当者、区役所、保護者の面談



④園への情報提供、入園可否の決定



⑤入園が決まったら、園長と看護師で家庭訪問の実施



⑥新入園児の基幹病院主治医(ケアの指示書受け取り)や担当訪問看護STとの面談



⑦医療的ケアマニュアル、緊急時対応マニュアル、その他必要な帳票類の作成



⑧園内の環境設定(座位保持椅子などの調整、医療機器の園内への搬入等)



⑨入園式

⑩ 慣らし保育(まずは母子通園してもらい、医療的ケアの手技等を確認する。マニュアル、緊急時対応も随時見直す。  
お散歩などの経験も積む)



⑪市への書類作成(デイリープログラム等)・・・医療的ケア児対策費の申請



⑫全スタッフの内部研修



⑬避難訓練の実施等、必要な配慮などを随時確認していく。

その他、随時必要に応じて、

- ・各関係機関(主治医、訪問看護、リハ、療育等)との連携を取る
  - ・受診時には保護者に受診結果連絡票を提出してもらう
  - ・医療的ケアに変更がある場合は、主治医から指示書もらう
- などを行っている。



# 1日の流れ

- Life in Kikore -

## キコレでの生活

### 1日の流れ

7:30～ ○ **開園・順次登園**  
登園後、子どもたちはその日の準備をして、「おはじまり」まで自由に遊びます。ケアが必要なお子さんは保育士スタッフと保護者の方で体調チェックや申し送りを行います。



9:30～ ○ **午前の活動開始**  
「おはじまり」でキコレの歌を歌ったり、体操をした後に、午前中のプログラムに入ります。お散歩に行ったり、造形や感触遊び、運動遊び、夏はプールをします。

11:20～ ○ **給食**  
みんな一緒に給食を食べます。園庭で育てた季節のお野菜や、みんなで作ったパンやケチャップがテーブルに並ぶ日もあります。



12:00～ ○ **お昼寝**  
たくさん遊んだ後は、みんなで静かな環境でお昼寝をします。



15:00～ ○ **おやつ**  
美味しいおやつをみんなで一緒に食べます。

15:30～ ○ **自由遊び・順次降園**  
自分が好きな遊びをしながら、お迎えのお母さんやお父さんを待ちます。お迎えの時に、その日の様子を保育スタッフからお伝えしています。

18:30～ ○ **閉園**  
キコレの1日が終わります。

【随時、季節の行事やお誕生日会、月1回避難訓練を実施します。】

### 年間行事

4月 入園式・慣らし保育	10月 親子遠足
5月 こどもの日の集い・懇談会・各種検診	11月 各種検診
7月 七夕会・プール	12月 クリスマス会・年末お休み
8月 プール	1月 年始お休み
9月 保育参加	3月 卒園式



## ■午前中の活動



## ■お散歩や園庭遊び



# ■食育の取り組み





# 「こどもペースト食セミナー」を実施

i-care kids kyoto

## こども ミキサー食 セミナー

みんなで食卓を囲み、同じものを食べて「おいしいね。」を共有したい。  
そんな思いで毎日キコレのごはんを作っています。  
今回は、お鼻から、胃ろうから、お口から、  
それぞれ安全に美味しく食べることが出来るミキサー食を調理実演しながらご紹介いたします。  
「ミキサー食を始めたいけれど具体的にどうやって作ればいいの？」  
「普段作っているミキサー食はこれで合っているの？」  
「お家でのミキサー食作りについて知りたい」  
そんな疑問やお悩みを話し合い、一緒に解決していきましょう。

講師 秋山 友佳  
(小規模保育園キコレ 管理栄養士)

2023  
**9/3** 日  
10:00~11:30

小規模保育園  
**キコレ**  
京都市左京区田中上柳町9-1  
京阪出町柳より徒歩5分  
(右記の地図をご参照ください)  
※お車でお越しの際は近隣のコインパーキングのご利用をお願いいたします

【対象】  
小児のミキサー食の調理について  
ご興味のあるご家族、支援者

【定員】  
8名 (申し込み先着順)  
※保育はありませんが、  
お子さん連れでもご参加いただけます。

【参加費】  
500円  
(ペースト食の試食代込み)

【タイムスケジュール】

- 10:00 ミキサー食の概要について  
調理実演
- 11:00 ペースト食の試食  
Q&A 交流
- 11:30 キコレのペースト食

【お申込方法】

右記のQRコードを  
読み取り申込フォームより  
お申込みください

申込フォーム

申し込み確認後1週間以内に受付完了メールをお送りします。  
※お申込み後1週間たっても連絡がない場合は、  
お手数ですがメールにてご連絡お願いいたします。

お問い合わせ  NPO法人 i-care kids 京都 <https://i-carekids.com/> Mail: office@i-carekids.com  
Phone: 090-9167-2606 (藤井) 



# 小規模保育園キコレでの防災の取り組み：

## ・避難訓練

①オリエンテーション・総合 1回

②地震 震度3～6までの想定で計5回

★うち2回は非常食を食べる訓練も取り入れる

③水害 1回

④火災 3回

(⑤不審者侵入 園庭・お散歩先 計2回)



・園内の危険箇所の洗い出しをし、ガラスの飛散防止フィルムを貼る、収納位置の変更、耐震ラッチ、滑り止めシートの貼付、災害時用リュックサックの準備などを行った。

・保護者への「防災だより」の配布。園での取り組みを紹介するとともに、家庭での備えについて考えてもらうきっかけに。

## 防災の取り組みを地域に広げる：

- ・災害時の各園児の24時間タイムラインを作成。
- ・お散歩先で災害にあった場合の訓練を積極的に取り入れる。
- ・地域のネットワークづくりの強化。  
学区のネットワーク会議への参加、  
学区の防災訓練への参加など。
- ・京都府立東稜高校で生徒さんたちと  
障がい児と防災について考える。





# 「医療的ケア児×防災」シンポジウムを実施



## 防災だより 2022年3月号

### 2021年度の防災訓練の取り組み

2021年度は地震訓練、火災訓練、水害訓練、不要不急品購入の訓練を行いました。毎回少しずつ内容を充実させたが、最も大変だったのが、地震訓練です。

**子どもたちの防災訓練**  
 避難訓練は、子どもたち自身が自分で避難する練習です。避難訓練は、子どもたち自身が避難する練習です。避難訓練は、子どもたち自身が避難する練習です。

**不要不急品の購入訓練**  
 地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

**非常食の備蓄について**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

**非常食の備蓄の選び方**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

### 〇コロナの災害時緊急リュックを紹介しよう

このリュックは、災害発生時に必要な物資を簡単に持ち運ぶことができます。リュックの中には、防災リュック、非常食、防災グッズなどが収納されています。

**防災リュック**  
 防災リュックは、災害発生時に必要な物資を簡単に持ち運ぶことができます。リュックの中には、防災リュック、非常食、防災グッズなどが収納されています。

**非常食の備蓄**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

**非常食の備蓄の選び方**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

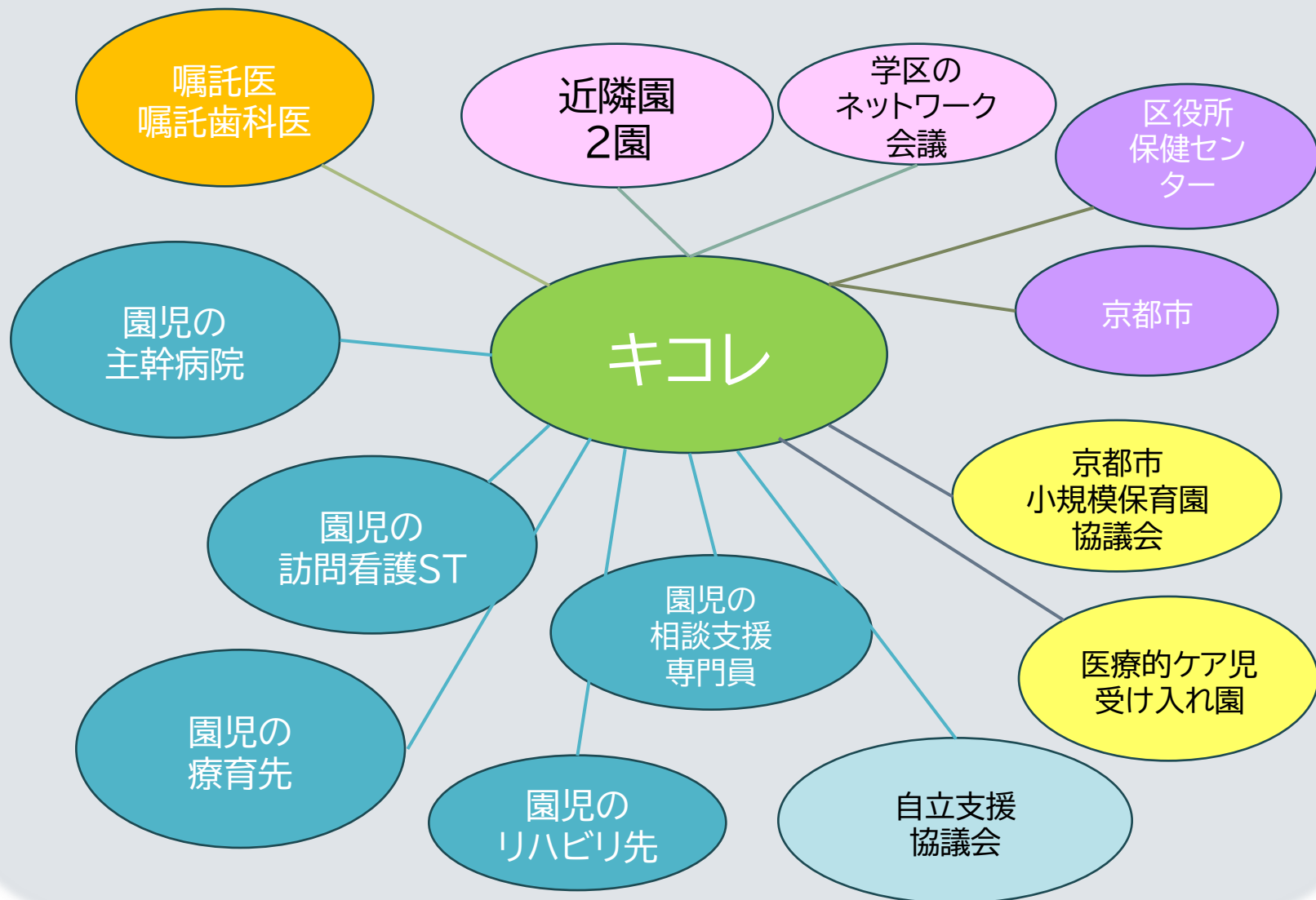
### 非常食の備蓄について

非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

**非常食の備蓄の選び方**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

**非常食の備蓄の選び方**  
 非常食の備蓄は、地震発生時の避難訓練では、避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。避難訓練は、子どもたちが避難する練習です。

# キコレの医療的ケア児・ご家族を支える地域連携



ご清聴ありがとうございました！