



オレンジ キッズ ケアラボ

公式ガイドブック

一般社団法人 Orange Kids' Care Lab.



はじまり

What's Orange Kids' Care Lab.?



しんすけくんとのお会い

2012年。在宅医療専門のクリニックで訪問診療を行っていた。そこで出会ったのが、特別支援学校高等部3年生のしんすけくんだった。診察中、卒業後の進路についてお母さんに尋ねたことがある。「卒業したらどこで何をされるんですか?」。進学や就職を機に親元を離れ、一人暮らしやアルバイトを始める。新たな挑戦を前に、ワクワクとドキドキが入り混じるような感覚。それが高校卒業における私たちの「あたりまえ」だった。

お母さんは少し笑いながら、こう教えてくれた。「え?先生そんなことも知らないんですか。卒業したら行き先なんてないです。考えられる選択肢は二つ。一つは、私と二人で自宅に引きこもって暮らすこと。もう一つは、遠くの病院にこの子を入院させて、家族が離れ離れで暮らすこと。それ以外の過ごし

方なんてない。先生、どっちの過ごし方が良いと思います?」

地域には居場所がない。しんすけくんのような[※]重症心身障害児者にとってはそれが「あたりまえ」だった。閉ざされた未来を目の当たりにして返す言葉が見つからないまま、私たちは家を後にした。

何かもつと別の選択肢があるのではないか。閉ざされた状況を少しでも変えたいと必死に行動した。地域の施設へ見学に行き、スタッフを一人貸すので彼を受け入れてくれないかと頼んだこともあった。しかし、制度の壁などが立ちはだかり、受け入れてくれる施設はひとつも見つからなかった。解決策が見出せないまま、卒業が近づいていた。

※重症心身障害児者とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある子ども成人のこと。

一緒に社会を変えたい

私たちが最終的に出した答えは、彼のために自分たちで地域の中に居場所をつくることだった。「オレンジキッズケアラボ」が誕生した瞬間である。「ラボ」という言葉には、彼と彼の家族とともに新たな挑戦をし、そのプロセスを社会に発信することで、一緒に新しい「あたりまえ」を作っていくとの思いを込めた。

障害当事者と支援者が、利用されるという関係を超えて、互いの夢や未来に向かって一緒に行動していく。「こたえていく、かなえていく」。ケアラボの合言葉になった。

しんすけくんと一緒に踏み出した一歩は今、たくさん子どもたちとともに力強さを増している。きつとこれからは地域にたくさん笑顔と、そして新しい「あたりまえ」を生み出し続けていくに違いない。



FLOORMAP

① まめるカフェ
ケアラボを利用している
子どもと家族が気軽に利
用でき、地域との交流もできるカフェ。



② 外テラス
天気の良い日は外テラスで
活動。工作やお絵かきの他、
夏はプール、冬は雪遊びを楽しむ。



③ 活動スペース
みんなで一緒に遊んだり、
お昼ご飯を食べるスヘー
ス。他にも絵本コーナーや工作コーナ
ーがあり、いつでも創作活動ができるよう
になっている。またお昼寝や映画鑑賞が
できる部屋と2つの個室があり、活動内
容や子どもの状態に合わせて使い分け
ている。



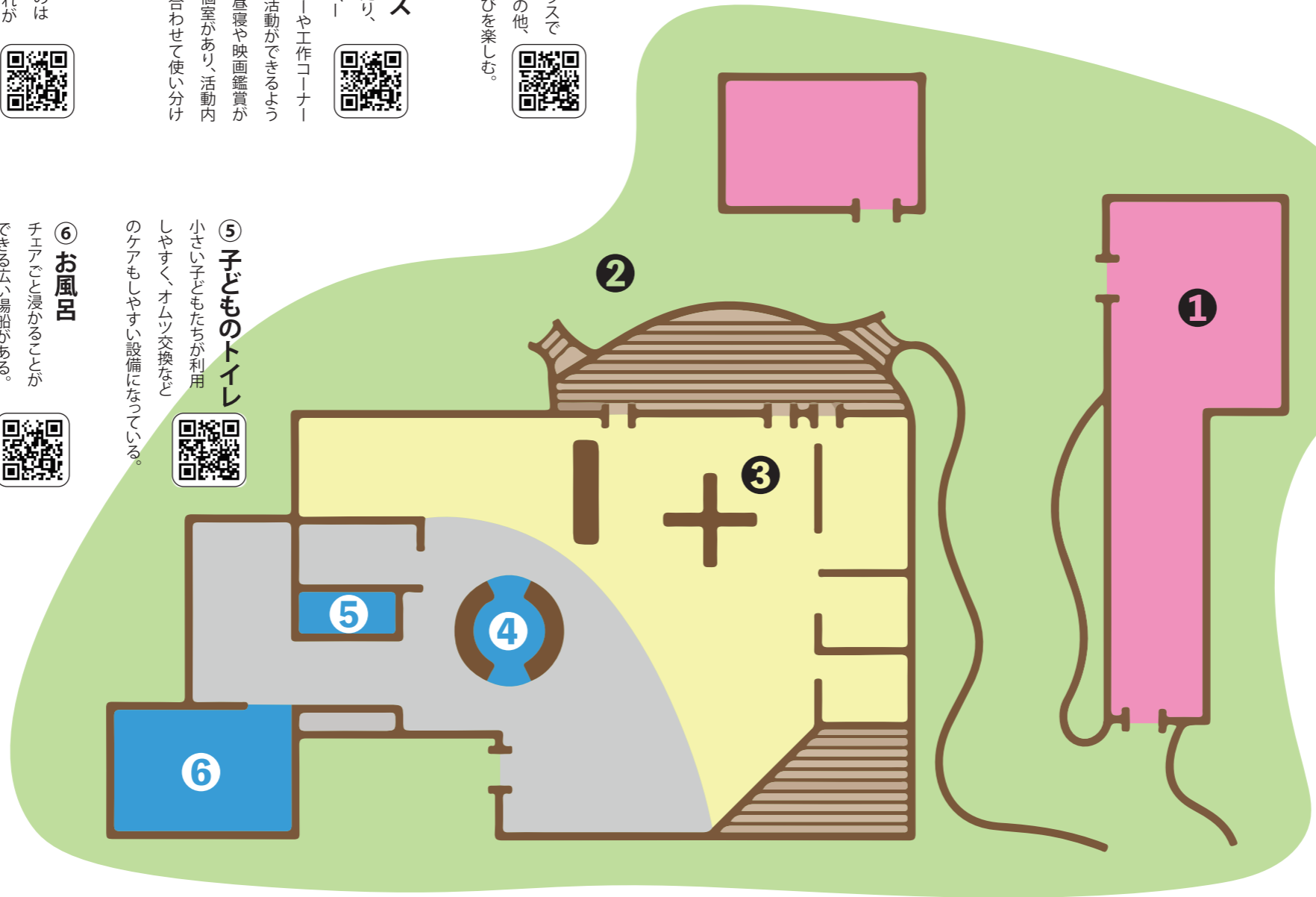
④ キッチン
施設の真ん中にあるのは
ラウンドキッチン。だれが
どこにいても、キッチンから様子を見る
ことができる。



⑤ 子どものトイレ
小さい子どもたちが利用
しやすい、オムツ交換など
のケアもしやすい設備になっている。



⑥ お風呂
チニアコと浸かることが
できる広い湯船がある。
湯船の深さを調整し、足湯も楽しめる。



※QRコードを読み取ると動画をご覧いただけます。 3

座談会

ケアラボの立ち上げからこれまでの活動を振り返り、未来について語り合いました。

働き始めた頃の心境について

谷口：以前は病気や障害をもった子どもたちと関わることにすごく抵抗がありました。でも、ケアラボにきたら、それまでの苦手という気持ちを忘れるくらい、子どもたちがすごくかわいくて、とにかくそこに関わりたいと思いました。

紅谷：今思うと、知らないということが一番怖いことでした。とにかく最初はその子に必要なケアやお母さんの想いを知って、怖さが全くなくなるわけではないけど、自分にできることが増えていきました。その子に必要なこととして、手技を覚えていった気がします。

谷口：今でこそお出かけや新しいチャレンジ、成長のことを考えて、と言ってますが、最初は全く余裕がなかったです。預かったら無事にお母さんのもとへ帰す、ただそれだけに必死でした。でも



そういう子どもを預かる責任が看護師に課せられている役割だと思っただけです。

荒川：新卒でケアラボに入職し、最初は医療的なことが、ちんぷんかぶんでした。機械のアラーム音が鳴ると看護師が飛んできて、色々やると鳴り止んで・・・。「え!?今の一体何!?!」っていうことがすごく多かったです。

大切にしていることは？

紅谷：多職種がいるというのが良さでもあり、難しさでもあると思います。誰が何が得意なのかとか、誰は何を見ているのかを知り、私が気になることやお母さんが気にしていることなどを適宜、得意な人につなげるといいことを意識しています。とにかく一人で考えないことです。

戸泉：コミュニケーションの量や質が直接子どもたちのケアにつながると思います。気になるポイントが職種ごとに違うと思うので。

荒川：片っ端からおもちゃを出して、毎日違うおもちゃで遊んでというのを続けていたら自然と「この子の好きなものってこれなんだ!」っていうのが分かって達成感がありました。その子が苦手そうなおもちゃを敢えて出して、感情を引っ張り出してみることもあります。



谷口：敢えて何も決まりがいい中でそれぞれが専門性と個性を出しながら、混ぜていくところがあるんですけど、むしろいいと思います。私としては、普段は看護師ってわからないけど、体調が悪くなった時にはちゃんと出てきて、「実は私看護師なんです!」くらいのイメージでいいです。

自分の考えが変わった出来事

紅谷：保育士がケアラボに混ざりはじめた頃に「ストレスというのも大事な感情、刺激なんだ」って話していた時がありました。例えば、「雨が嫌い」と思うのは大人であって、雨が好きな子どももいるよって。子どもにとってもその状況が快か不快かは、子どもにしかわからないし、感情まで大人が決めたわけではないよ、という話し合いになって、ハッとしました。

谷口：看護師がどうやって意識を変えていくかが大事だと思います。例えば、「雨の中、濡れたっていい、傘をさせばいい」って言いながら出ていく保育士と子どもたちを見ながら、「どっしりよっ、風邪ひかないかな」って思う。でも子どもたちにとって、「雨の音ってこんな感じなんだとか、雨って濡れるんだな」と実感することは大事で、後のフォローを自分がすればいいんだと意識を変え

られるかだと思っんです。子どもたちの経験が成長につながるというの思いながら、「いいよ、行っておいで」と言える自分でいたいなと思います。

荒川：最初は「いや、看護師に任せよう」と思っていたところがあつたんですけど。今は行った後にどうするかという気も付けています。雨の場合だと、外に行つて戻ってきたらちゃんと体を拭くとか。機械もその子の一部だと思つて、機械が濡れないように、濡れた後の始末もできるようにと考えています。保育士ができることや体調を悪化させないよう最低限の予防をするようにしています。

初めての経験と子どもたちの成長について

戸泉：最初にご家族にケアラボの利用について話をすると、皆さん「子どもを成長させたい」というキーワードが出

てきます。このキーワードが活動の土台です。その上で、いつも気にしていることは、私たちは今までの経験から価値観や想いで物事を見るけれど、経験していない子たちにとつて、私たちの価値観と同じなのかつてことです。例えば「これ絶対、楽しいから」とつて子どもたちに伝えるときも、「これは私の勝手なのかな？でも私は楽しかったし、子どもたちも楽しめるはず。勝手でもいいんじゃないの？」と、よく自問します。



ケアラボのこれから

戸泉：もともとは地域での居場所を作つたつもりが、お母さんが仕事をしたいからとか、小学校に入りたいからとか、色んなことを経験したいからとか、いろんな理由でケアラボを使う子どもたちが増えていって。ケアラボから地域の保育園や幼稚園に入園したり、学校に通ったりする子も出てきました。今思えば、ケアラボを作つたのもこつやつて地域につないでいくためだったのかな。

紅谷：次につなげられる、変化をし続けられるケアラボでいられたらいいなと思います。ケアラボを卒業して地域に出る子もいれば、ケアラボをずっと使い続ける子には、やりたいことや行きたい場所を見つけるなど、一緒に考えていく人でいたいし、関わり続けたいなと思います。

荒川：ケアラボから地域の保育園に行

けるよつになつても、体調や保育園の体制によっては受け入れが難しい時もある。またお母さんたちの相談する場所という意味で、これからもケアラボは地域にあり続けたいなと思います。

谷口：ケアラボは子どもたちの成長だけではなくて、私自身もすごく成長させてくれる場所なんです。今まで自分の人生の中でこんなに自分と向き合つた時間ってないなと思う。色んな変化はあるかもしれないし、形も色々変わつていくかもしれないけど、大事にしている部分は忘れずに持ちながら、自分自身も成長するところをこれからもずっと続けていきたいなと思います。

戸泉：これまでは、おうちの人ができることとか、ケアラボができることをやってきたけれど、それを地域に広げていって、次のステップとしてケアラボ以外の場所でもできるようになつてい

紅谷：いつも話すのは「する・しない」の前に、家族の想いを知ることです。家族が気にかけていることを理解して、それでも私たちが新しくチャレンジしたいことがあれば、ちゃんと信頼関係を築いて、私たちにやらせてもいいって思ってもらえるようにしなければいけない。毎日の積み重ねを大事にしています。それがあからこそ、新しいチャレンジをさせてもらえるというのをすごく実感しています。

谷口：わが子に何かさせたいという想いはあるけれど、その前に、「この人たちはわが子のことを分かってくれている」という安心感があることが大前提です。その上で「ケアラボのスタッフがいたら安心です」と言ってくれるお母さんたちがいる。全く知らない相手に大事なわが子を預けるというのは相当な覚悟だと思つので、そこはすごく大事にしています。

けたらと思います。医療ケア児について自分事として考えて、自分に何ができるだろうって考えて見学に来てくれる人も増やしていきたいですね。



スタッフ紹介(右から)
谷口裕子(看護師)
荒川愛梨(保育士)
紅谷千佳(作業療法士)
戸泉めぐみ(相談支援専門員)

ケアラボ 座談会



ケアに関する中での 小布さとは..?

「知らない」とは
怖かった
ケア
親の気持ち

とにかく
聞きたい!!
とあって...
子どもたち
= かわいさ...
NSLとの
責任感

子ども =
必要なこと
= として学んだ!!
ケアラボ
START

ケアラボの START

多職種からこの 対立は...?

感情を
汲み取るのは
難しい!!
お互いの
視点を
見せよう
ケアの
責任の
見直し
保育の
視点
ケアラボ
の
見直し
ケアラボ
の
見直し

これからの ケアラボは?

あと30...20年
先も
行ける
ように!!
自分自身
に
向き
合う
ケアラボ
の
見直し
ケアラボ
の
見直し

未来へつづく!

医療ケアのこと
自分ごと
に
向き
合う
ケアラボ
の
見直し

多職種
から
一人
ひと
を
支
える
こと
が
大切
!!
各
々の
得意
な
こと
を
活か
す

ゼロイチの
積み重ね
信頼関係
ケアラボ
の
見直し

子どものWHY?を
知る
こと
ケアラボ
の
見直し

どうやって
課題を乗り越えて
いくか?
ケアラボ
の
見直し

学校で習った保育
とは全然ちがう
戸惑い...
ケアラボ
の
見直し

スタッフ同士で
学び合う
ケアラボ
の
見直し

ケアラボ
の
見直し
ケアラボ
の
見直し

ケアラボ
の
見直し
ケアラボ
の
見直し

3 軽井沢キッズケアラボ

憧れの避暑地・軽井沢に夏休みだけの滞在拠点を開設(2015年～2019年)。全国各地の医療ケア児が訪れ、森林の中をゆっくり散歩したり、ワークショップなど遊びを堪能。(公益社団法人日本歯科医師会、TOOTH FAIRYプロジェクト、日本財団の支援を受けた)。



気球に乗って大空へ



4

軽井沢キッズケアラボのイベントで気球搭乗体験[Wings of Fairy]を開催(2017年～2019年)。医療ケア児とその家族のみならず、地元・軽井沢の人たちも歓喜とともに大空へ。(公益社団法人日本歯科医師会、TOOTH FAIRYプロジェクト、日本財団の支援を受けた)。



Challenge

立ち上げからこれまでの活動を通して子どもたちとチャレンジした7つのこと



初の海水浴へ!

気管切開を理由に諦めていた家族そろっての海水浴を実現。医師や看護師も一緒になって海へ。今では毎年夏の恒例行事。海の家でスイカ割りだって楽しんじゃうんだから。



2

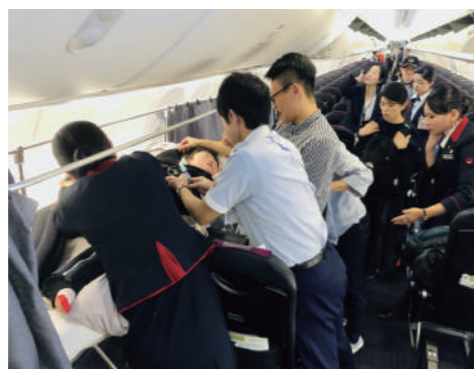
ママの社会復帰

育児休暇からの仕事復帰を目指すママを応援。ケアラボは週3日から平日毎日へ体制を拡充。ケアラボを利用しているママたちの就業率は6割超え。今日もお仕事お疲れさま!



7 旅の行き先は日本全国!

医療ケア児とともに新幹線や飛行機に乗って日本全国へ。前例のない挑戦は社会に新しい価値を生み出した。安心して旅を楽しむための事前準備など、ポイントをまとめたガイドラインも完成。さて、次はどこに行く?



詳細は上記QRコードの読み取り、または「一般社団法人 Try Angle」と検索。



5 スクールキッズケアラボ (就学支援)



みんなと同じ地域の学校での学びを希望する医療ケア児のため、入学前から教育委員会や学校との間で受け入れ体制や緊急時の対応を協議。教員たちの不安解消につながったことで医療ケア児いる。の普通学校への入学が実現した。また地域の幼稚園、保育園の入園に向けて話し合いや医療ケアについて研修会を行い、受け入れ体制を整えることで、子どもたちが地域に出ていくことを応援している。

6 人工呼吸器をつけて通学

教育現場で人工呼吸器の常時装着＝訪問学級だった前例を打破。2018年に初めて親の同伴なしで、特別支援学校への通学を実現。ケアラボでの元気な子どもたちの様子が先生らの不安解消につながった。



Favorite Item

キッズたちが日頃使っているものから意外な使い方までを紹介!



福井県といえば、眼鏡の他に越前織りも有名です! 一流メーカー商品の織ネーム(タグ・ワッペン)や、織テープなど、全国の7割を生産しています。キッズたちも越前織りのネームタグを愛用中!



人工呼吸器や加湿器が必要なキッズは、移動する時に機械と接続するための管を一緒に入れて運びます。そこで、使っているのが保冷パック。大きなサイズだとまとめて入れることができ、雨の日でも機械が濡れる心配がありません。



細々としたものはお弁当箱に、吸引の時に使う、お水や細い管はドレッシングやオイル用の入れ物を活用。全て100円ショップで購入でき、吸引器と一緒にカバンに入られます。



バギーのお供は洗濯バサミ。人工呼吸器から伸びている長い管が引っ張られて、トラブルが起きないように洗濯バサミで固定します。こうすることで移動する際も安心です。



医療ケア児ってどんな子どもたち?

日本は新生児医療の進歩により、赤ちゃんの死亡率が世界で一番低い国となりました。一方で、様々な障害とともに生きる子どもたちの数は近年、増え続けています。自力では歩くことも話すことも難しい重い障害をもった子どもたち(重度心身障害児) もいます。医療ケア児とは、生活する上で人工呼吸器などの医療機器を使ったり、鼻から入れた管や胃瘻で栄養をとったり、日常的に様々な医療ケアが必要な子どもたちの総称です。最近では自力で歩いたり話したりできる医療ケア児も増えていて、保育や学校教育の現場をはじめ、地域の中でのどのように関わっていけるかが問われています。

オレンジキッズケアラボでは、年齢やニーズに合わせて障害者総合支援法(児童福祉法)により定められたサービスを提供しています。医療ケアが必要であっても、子どもたちの無限の可能性を信じて挑戦を続けることで、たくさんの笑顔と成長につなげています。

一見すると、まるでおもちゃのような楽しさを感じ、重ね方で三角窓から覗く親しみやすいキャラクターの顔が変わるなど、つい手にとって様々な側面から眺めてみたくなる。しかし手元に置いておきたくなるような愛らしさに反して、片付けや持ち運びするにはやや取り扱いにくい。それは、障害者の本質と社会での現状を示しており、「ちょっととした気づきでみんなが安心して楽しく暮らせる」ことを投げかけている。



誰も見たことがないカタチで、楽しいけれどちょっと手間かかるパンフレット

Original Goods



1 軽井沢キッズケアラボ 公式ガイドブック

2015年、2017年、2018年、2019年の軽井沢キッズケアラボの活動内容を集約！
キッズたちの楽しそうな写真もたくさん掲載している。



4 ORANGE.EP THE FRINGS

「オレンジキッズケアラボ」をはじめとする5曲が収録されたオリジナルCD！作詞・作曲は全て代表理事 柳沢が手掛けている。



3 オリジナルフェイスタオル

やわらかな肌触りの今治タオルにケアラボのロゴを刺繍。色は白・ネイビーのほか、発売を記念として作られたピンク(限定色)がある。



2 軽井沢キッズケアラボ 限定ストラップ

2019年 軽井沢キッズケアラボの活動が最後となる記念に作られた限定ストラップ。その年のオリジナルTシャツのデザインがそのままストラップになっている。



3つの特徴



① 美味しい食材を使った たくさんメニュー

福井のお米「いちほまれ」を使ったソフトクリームをはじめ、地元の食材を使ったメニューが多数。また、その季節の果物を使ったスイーツなど、様々なメニューを用意しています。

② ママが働ける場所

子どもがケアラボでいっぱい活動している間、ママはカフェでお仕事。子どももママも、それぞれが地域や社会とつながりをもてる場所です。

③ コミュニティナースがいる

運営にはコミュニティナースが関わっています。コミュニティナースは、地域の中で活動し、健康づくりなどをサポートするのが役割。まあるカフェでは、ケアラボの子どもたちや家族だけでなく、地域の人々にとってもつながりが生まれる拠点を目指しています。