

新型コロナウイルス感染症による生活等への影響についてご意見を伺いました！

～ つどいの家が運営する通所施設利用者のご家族より ～

アンケート実施期間：令和2年6月1日～15日

実施事業所と対象人数：147名

- (1) 仙台つどいの家（44名）
- (2) つどいの家・コベル（51名）
- (3) つどいの家・アプリ（38名）
- (4) 八木山つどいの家（14名）

《 もし、感染したら・・・ 》

（医療的ケアの必要な重症心身障がい 30代利用者の母親より／お母さんと2人で生活）

- ・トイレトペーパー、おしり拭き、マスク、ティッシュペーパーなど買えない物が多く、不安になり、介護用品を買いだめしてしまいました。子に感染したら重症になるからと、2人きりの生活が続き、施設に通所していなければうつ病になっていました。秋にまた増えると思うと不安です。

（発達しょうがい 20代利用者の母親より）

- ・感染時の入院：両親共に病院やホテル療養になってしまった場合子供本人は一体どこにお願いすれば良いのだろうと本当に心配しています。親と同室入院の場合も親が重症化した場合、子供の面倒を看ることができず、不安でたまりません。祖父母は高齢で、また弟は就職して他県に居て当てにできない状況です。

（医療的ケアの必要な40代利用者の母親より）

- ・主たる介護者が先に感染してしまったら、介護されている者はどうすべきなのか全くわからず、共倒れになるしかないのかしら…と考えていました。

（重症心身しょうがい 20代利用者の母親より／両親・姉妹と生活）

- ・コロナ…子は陰性で母が陽性になったら…誰がお世話をするのだろう…と、とても不安です。子と母は、どんな時も（死ぬ時も生きる時も）一緒だと覚悟しています。

（重症心身しょうがい 40代利用者の母親より／本人はグループホームで生活）

- ・重度の身体障害者が新型コロナウイルスに感染した場合、受け入れ体制がどうなのか心配です。

（重症心身しょうがい 40代・利用者の母親より／お母さんと2人で生活）

- ・母子家庭なので、どちらかが感染した場合の対応をどうしたらよいのか不安。

（重症心身しょうがい 20代利用者の母親より）

- ・子供だけがコロナに感染したら…私だけがコロナに感染したら…

それが心配です。

その時に保健師さんや相談支援事業所の相談員さんが力になってくれると思いますが、もし私だけが感染して入院となったら子供はどうしたらよいか…知りたいです。

(重症心身しょうがい 20代利用者の母親より)

- ・特別大変ということはありませんが、精神的にずっと緊張が続いています。それが娘にも伝わっているように思います。一番の心配はもし家族がそして本人がコロナウイルスに感染したらということです。一人で入院できるはずのない娘と一緒にいることができるのか、家族が誰か感染でもしたらと考えると不安しかありません。

(肢体不自由知的しょうがい 40代利用者の母親より)

- ・今回のコロナウイルス感染に関しては、とにかく我家から感染者がでたら地域はもとより通所施設にも多大な迷惑をかけることになるので、予防対策には神経を使いました。保護者に感染者が出た場合どうするか等話し合いました。そんな中施設に通所できたことは感謝しても感謝きれません。活動も制限され、かなりストレスはあるようで、そこに自身の体調不良が重なり、やはり日常は一変したように思います。

(肢体不自由重度の知的しょうがい 30代利用者の母親より)

- ・事業所としても運営に苦慮されていることと推察します。誰も未経験のことなので、その都度このように困り具合を把握して次に活かして欲しいと願います。一番困ったことが、土曜日のヘルパーとの外出が不可になったことです。交通機関を利用しているため即中断。ようやくヘルパー付き添可となり、歩くコースを母から提案して実行するもコース変更の受容が難しく4回かかりました。今後の不安事項は本人が感染した時に、保護者が付き添えず、話もできない本人の治療がどうなるのか、また親が感染した時に、ぜひレスパイトで優先して受け入れていただきたい。そのような諸々のことがあっても通所施設が閉館しなかったことが何よりも有り難いことでした。感謝です。

(匿名Cより)

- ・衛生用品は常に補充していたので心配はありませんでした。外出、月1回から2回の病院と買い物のみ、息子と一緒に買い物は予防のため車内で待ってもらいます。マスク使用はできない息子を連れ添い(病院・美容院・理容院)は入ることはできません。コロナウイルスのワクチンが早くできることを願うのみです。家族がコロナに感染したら息子はどんな生活状況なのか不安でした。自分も高齢なので助かるかどうか不安です。覚悟しての入院になるかも知れません。ほとんど人の関わりができていない状況で、精神的にピークになり、自分だけでなく、多くの方々が同じ思いをしているのだと真摯に受けとめています。

《 衛生用品などの確保が困難 》

(医療的ケアの必要な重症心身しょうがい 20代利用者の母親より/母子2人で生活)

- ・新型コロナ感染症が発生した冬場から春先に、店頭で日常生活に必要な消毒液などが不足した事が、一番大変だったと思いました。常日頃、多めにマスク等は買い置きがあり、不足はなかったけどこれからまた第2波が来るかと思うと少々不安もあります。外出規制もあり、一定の距離を取るなど様々

な制限がありますが、今後も気をつけて行かなければと思う今日この頃です。医療的ケア者だからだけではなく、くれぐれも一人ひとりが出来る事を行なっていく事が大切なのだと思います。(酒精綿とか消毒液の確保に気を付けたいと思っています)

(医療的ケアの必要な重症心身しょうがい 40代利用者の母親より)

- ・日常的な介護や医療的ケアに必要な物品(マスク、消毒液、おしりふき、使い捨て手袋)が、品切れか品薄になり、高額であると思ってインターネット等で購入していましたが、日頃から多目にストックしていたつもりでしたが、どのくらい待てば手に入るかわからない不安がありました。

(重度知的しょうがい 30代利用者の父親より)

- ・マスク、アルコール除菌等の衛生用品が手に入らず休日に何件も店を探す等、大変でした。衛生用品の入手方法等の情報共有がもっと出来れば良いなと思います

(重度知的しょうがい 40代利用者の父親より)

- ・皆さん同様、消毒液やマスク、除菌ティッシュが全く手に入らず、また情報も少なく不安な日々を過ごしています。ドラッグストアにも何度も並びましたが難しい状況でした。持病もあり自己予防の必要性から高額な物を購入せざるを得ませんでした。そんな中でも法人には通所施設を開所継続頂き、お陰様で家族密を避けられ安堵しています。法人の勇断には感謝しています。

(発達しょうがい 20代利用者の母親より)

- ・衛生用品の不足:ハンドウォッシュで毎日数回手洗いをしているのですが、どこに行っても商品がなく困っています。

(匿名Aより)

- ・食料品衛生用品の不足で、とても不安を感じました。病院通院の制限等不安が大変でした。

(肢体不自由重度の知的しょうがい 30代利用者の母親より)

- ・マスク不足と消毒液が売られていないという現状です。国からいただいた布マスクの小さいこと。こんなにも長期化になるとは思いませんでした。夏は布マスクの方が通気性が良いから必要、必需品ですね。

(匿名Bより)

- ・感染のリスクを考えてかかりつけの病院で処方してもらっている薬についても大学病院で多めにだしてもらい電話での診察に切り替え今のところ通院はできません。

日頃からガーゼやマスク、洗剤など多く使用しています。マスクだけで月に4~5箱は必要になります。今回のようにマスクが手に入らない、高額で負担が大きい状況が長期化することが不安です。現在は、洗えるマスクをなるべく使用して使い捨てマスクは通院時や災害時に使えるようにと備えています。

《 先が見えないことへの不安 》

(中度知的しょうがい 40代利用者の母親より)

- ・衛生用品の不足で大変な思いをした。本人の感染が確認された場合、家族に出た時、第2波、第3波を迎える不安が拭いきれない。共存していかなければならないのか、どこまでこの不安が続くのか心配です。

(内部しょうがい 30代利用者の母親より)

- ・定期検診が出来なくなり、処方箋だけ送られてきた。歯科通院も2ヵ月のばされ、本人は不安の毎日を送っていた。6月8日に3ヵ月ぶりに検診できるのでホッとしていた。
- ・ピアノの先生の所へ通えなくなり、曲が先へ進めなくなった。
- ・買い物や外へでる時に、精神的に気を張っていたためストレスが非常にたまる。
- ・第2波がきたら、また通所できなくなる不安を常に抱えている。

(重度の知的しょうがい 10代利用者の母親より)

- ・「自己責任と連帯責任」この2つの言葉を強く考えたことは今回初めてです。今まで自己責任はたまに口にしていましたが、この新型コロナにおいては別格です。1人の人から人へ、未知のウィルスへの怖さもあり、ゴールデンウィークの母の負担は大変なものでした。それこそ歯を食いしばり「レスパイト」もキャンセルしました。

例年なら助けてもらえる一筋の光も今年は皆もがんばっています。私もがんばらねば…という一念でした。もし、その一人になったら利用者みなさんは？施設全体は？グループ全体は？と「連帯責任」が響きます。今現在も9月以降もつどの家通所以外の施設を利用していいのか？レスパイトに行っているのか？自問自答しています。

《 しょうがいのあるわが子の特性 》

(身体しょうがい 30代利用者の父親より)

- ・今回のような新型コロナウイルス感染拡大に遭遇してみて、障害を抱えた本人はマスクひとつとっても自分では出来ない、消毒等予防対策もひとりで出来ない、自分で自分の身を守れない、もどかしさと現実を改めて感じております。と同時にいかに本人を取り巻く周りとの関わり、環境が大切かも痛感しております。

(重度知的しょうがい 30代利用者の父親より)

- ・マスクを着用することを本人が嫌がるので感染のリスクが上がるのではとちょっと不安になる時があります。

(発達しょうがい 20代利用者の母親より)

- ・病院でのマスク着用：必須の所も多く「障害があるのでマスクを外す事もあります但極力させます」と言っても「絶対ダメ」という所もありました。

(匿名Bより)

- ・施設に通所できたことでなんとかなりました。ありがとうございました。移動支援はしばらくお休み

になりました。外出できないでずっと家で過ごすことが苦手な息子でしたが、数年前から取り組んでいたお家時間を充実させるのが今回は役に立ちました。家の中や外で運動をして過ごしたり料理番組を観て家族が作る、食べる、を楽しんでいました。ラジオ番組を録音して聞いたり好きなことが多いためあまり変わらず過ごせました。買い物など必要な外出は車で待ってもらい、てんかんもあるので家族が居る時は、家族に車の中にいてもらいましたが、外出することは難しかったです。

(知的しょうがい 50代利用者の姉より／お母さん、姉妹と生活をされています)

- ・今回のコロナウィルス流行の件については、初めてづくしで当初は不安や戸惑いがありました。初めてだからこそ、当初は甘く見ていたところが多分にあり、緊急事態宣言が日本全土に発令されたときは恐怖感さえ覚え、その恐怖感は多少小さくなったものの、正直今でも消えていません。これは、きっと皆さんも同様のことだと思います。色々な面で不自由であり不安が残る。健常者である私たちがそう感じるのですから、しょうがい者にとってはなおさらだろう……と考えているのですが、割とそうでもないというか、ギャップがあって理解させるのに未だに苦勞しています。毎日マスクを付け、手洗い・うがいを欠かさず行なっているものの、事の重大さはやはり理解できていないようです。通所施設では、いかにも理解しているという態度を取りますが、自宅に帰ると本音（甘え）が顔を出し、遊びに行きたい、食事に行きたい、買い物に行きたいとかんしゃくを起こすことも度々ありました。もちろん、それは健常者も同じ事なので、どうこう言う気はまったくありません。ただ、「どうして私だけ家にいなくちゃいけないの」とか「私はおうちに閉じ込められている」、「誰か助けて……」等の発言が多々あると今後社会がもっとひどい状態に陥ったときにどうしたら良いだろう、大変な状況を乗り切れるだろうか……と此方が不安になってしまいます。こんな不安を感じるようになったのは、同居している母の話がきっかけでした。最初は、かんしゃくを起こしても聞き流していれば良いと思い、あまり気にしなかったのですが、ある日母から、「こちらの方が落ち込む」とか「気が滅入る」等の発言が出るようになり、改めて対処の仕方考えなくてはいけないのではと考えるようになりました。(もちろん、本人はかんしゃくは起こすものの暴れたりすることもなく、諦めて静かになります。諦めるまでの時間が結構長く、泣いている時もあり、その姿を見ると可哀想になってしまいます。)
- ー理解できないものは仕方ないーの考えは通用しなのではないかと強く思うものの、今の所、その都度、「怖い病気が流行っているのだからみんな我慢しないとイケない」、「我慢しないと死ぬかもしれない」等の話をして聞かせるしか手立てが無く、のちはグズグズ言っても落ち着くまで放っておくというやり方しか出来ていません。近いうちに結論が出せるかどうか解りません、と言うよりそう簡単に結論など出せそうに無いと思います。
- でも……今回の騒ぎで改めて家族としての関わり方を考えていますが、このような思いを抱えているのはうちだけなのでしょう。知りたいところです。

(中度知的しょうがい 10代利用者の母親より)

- ・外出の制限、利用していた施設の使用中止、密を避けるために運動の機会が全くなくなってしまいました。本人は運動の必要性を理解できず、慣れ親しんだ運動以外は拒否。あの手この手で散歩に誘ってもパソコンの前から動こうとしないので、どうにかしたい家族は頭を悩ませストレス。また、本人

に衛生の観念があまりないため、手洗いをしているか、汚い物にむやみに触れていないかを終始見て注意するのも家族のストレスです。

(発達しょうがい 20代利用者の母親より)

- ・目で見えるものではないコロナを説明できなくて困りました。震災の時だとライフラインがとまり何か普通と違うとわかったようですが今回は世の中は普通に生活しているのにヘルパーさんと公共交通機関を利用できなかったりプールにも行けない外食も出来ないストレスはかなりたまっていると思います。どこにもぶつけられない感情を母にぶつけてくるため二人でストレスたまりました。まだまだどうなるかわからないコロナ、公共交通機関を再開したのにまた中止となった時、本人は納得できないと思います。

(発達障がい 30代利用者の母親より)

- ・外出制限、とりわけ鉄道に乗ることが難しい状況で、何度も自分で予定を再設定して納得させようとするのですが、あまりに長くなると限界でした。ヘルプで温泉に行けなくなったこともストレスでした。自粛期間中は、コンビニは結構混んでいたのに対して、公共交通機関はすべてガラガラで、電車もバスも2~3人しか乗っていない状況だったので、コンビニはOK、公共交通機関はダメというヘルプの対応は、実態を見て判断していただきたいと思いました。生活介護施設を閉鎖せずに続けていただいていたことが良かったです。

《 その他 》

(重症心身しょうがい 30代利用者の母親より)

- ・今のところ、家族の協力もありみんなが健康でいるので大丈夫です。これから一人でも具合が悪くなったときが心配です。

(医療的ケアの必要な20代利用者の母親より)

- ・衛生用品の不足、マスク位です。外出は買い物と通院のみの生活です。家族の仕事の面では在宅ワークの息子が収入減で大変です。

(発達しょうがい 40代利用者の母親より)

- ・娘は他法人グループホームで一人暮らしを始めてもう二年になる。日中はつどいの家の通所施設で活動している。このところ「コロナウィルス Covid19」の拡大防止のための2カ月の自粛生活は娘にとって前代未聞の出来事で不安と戸惑いは大きかったと思う。しかしながら日中は通所施設の職員の方々の細やかな支援を頂き、自室に戻れば世話人さん方のおかげで安心して生活が出来、一度も休むことなく通所し、生活できたことは親としてはこの上なく嬉しいことであり感謝の気持ちでいっぱいである。この様な大きな出来事の中で何の不安もなく支援をうけながら過ごせたということはすごいことだと思っている。支援して下さった皆様に感謝をお伝えしたい。

(医療的ケアの必要な40代利用者の父親より)

- ・通所が休みの日の生活は散歩や外出を控えている程度で大きな変化はありません。親の方も外出を減らし、食料品などの買い出しも人が密集するスーパーは避け、近くの生協や商店で済ませることが多

くなった程度です。ただ感染症が拡大し、つどいの家が休館になった場合には、少なからず影響を受けるかなと思っています。通所が休みの日は、〇〇（本人）の昼と夜が逆転するのです。刺激が少ないせいか昼ずっと寝ていて、夜8時頃目を覚まし、朝まで起きています。休みの日はこの状態を繰り返します。夜中に何かあっても、本人は声を出せないで、私たちが夜中2、3回起きて様子を確認していますが、通所した日には夜10時頃から朝まで熟睡するので私たちも安心して寝ていられます。感染症が早く収束し、つどいの家が休館することがないことを願っています。

（知的・精神しょうがい 20代利用者の母親より）

- ・医療物資の全体的な不足で、普段の備蓄で対応しましたが、今後への準備は必要です。医療ケア重度重複者も知的精神重複者も単独隔離入院は困難、保護者罹患自宅隔離や入院も困難なため、自粛期間中は代理受診で対応した。治療・入院体制が不透明で未だに解決策がないため感染リスクを減らす対策しかできませんでした。重度重複、知的精神重複、高齢者の3名の生活支援を同時に組み換えることになり、5人の異なるニーズに対応する家族負担が激増しました。そのため、ひとり一人のケアは明らかに質・量ともに低下し、最も優先度の高いケアのみになり、体調への影響・運動量の低下・体力の低下・体重の減少・気分の落ち込み・反応の低下・無気力が現れてしまいました。高齢家族が転倒怪我を負い、介護体制に大きな変化が起き、家族間の調整力が問われました。緊張の持続する生活で介護者の心身に体調不良が現れました。自宅生活中施設から支援に励まされ本人に笑顔が見られ保護者も精神的に支えられました。

（身体しょうがい 10代利用者の母親より）

- ・新型コロナウイルスの流行がありましたが、開所して下さりありがとうございました。仕事があるため大変助かりました。今後もし閉所の措置をとる際にもやむ得ない事情がある場合など、みて頂けると助かります。
- ・レスパイトやショートステイが利用できなくなり、休息の時間をとることが出来ず、体力的に大変でした。本人も他者との関わりや外出が出来ず、ストレスがたまる一方でした。
- ・ヘルパーさんがいないと生活が回りません。コロナ禍の中で仕事にきて下さる方へ手厚い補償を希望します。

（知的しょうがい 20代利用者の父親より）

- ・宮城県内では現在新規感染者はいないとの報道ですが、全国的に無症状の感染者が確認されており、絶対0人とは言えません。今後も世界からこのウイルスが無くなる日、又は治療可能になる時まで、皆が防止措置を講ずる必要があるでしょう。
- ・家庭では、消毒液やマスクの購入については早めに対応出来ました。消毒については最近の生活で習慣になったせいか家でも嫌がることなく対応してくれています。マスクについては普段着用しないのと息苦しく感じるのかいまだに着けることが出来ません。今は家族が外部からウイルスを持ち込まないように注意する以外対応できない状況です。
- ・現在、外出が極端に減っている中で、これからの夏の暑さに身体が対応出来ないのではないかと危惧しています。せめて日光のあたる生活を促すよう心掛けたいと思います。自粛要請が発せられた影響が最近仕事でも見えて来ました。顧客と打ち合わせが出来なかった影響が、現在受注減のかたちに表れて来ています。解除されて少し平常に戻りつつありますが、厳しい状況には変わりありませ

ん。できることから進める以外ありませんが、頑張りたいと思います。

- ・新型コロナで施設の利用が出来なくなるのではと心配していましたが、通常通り運営して頂き大変感謝申し上げます。職員様、利用者様とそのご家族様、くれぐれもご自愛くださいますようお願い申し上げます。感染対策には十分に配慮していきますので今後とも宜しくお願い致します。

(匿名Dより)

- ・ステイホームと言われ家族だけで介護をがんばっている人が多くいると思います。そんな時、レスパイトなりショートステイ等でほっとひと息つける所をもっと増やしてほしい。重いしょうがいがある人ほど受け入れ先はありません。また、介護している親がコロナにかかったら、息子の面倒は誰が見るんだろう…。重いしょうがいのある人ほど“だれにあずけてもいい”ということにはならない。本気で行政は重いしょうがいを持った人のことを考えてほしいと思います。

まとめ

それぞれが先の見えない不安を抱えながら、アンケートにご協力いただき、誠にありがとうございました。皆さまからいただいた貴重なご意見を社会の理解に訴えるメッセージとしてより多くの方に知っていただくことを目的に法人のホームページに掲載いたしました。しょうがいのある子を持つご家族の思いを正確にお伝えするため、個人を特定する情報を除き、原文のまま掲載させていただいております。このホームページをご覧いただく方々によっては、その内容がわかりにくく、不明瞭な箇所もあるかもしれませんが、何卒趣旨をご理解いただき、ご了承いただきますようお願いいたします。

社会福祉法人 つどいの家
法人本部 総務部