

日本小児科学会災害対策委員会報告

医療的ケア児の個別避難計画作成状況についての調査

日本小児科学会災害対策委員会委員¹⁾, 同 副委員長²⁾, 同 オブザーバー³⁾, 同 委員長⁴⁾, 同 担当理事⁵⁾

浅見 麻耶¹⁾ 石和田稔彦¹⁾ 祝原 賢幸²⁾ 上杉 泰隆¹⁾ 岡田 広²⁾
荻原 重俊²⁾ 久保 達哉¹⁾ 黒川 貴幸¹⁾ 杉浦 弘¹⁾ 長谷川 聡¹⁾
平井 克樹¹⁾ 福原 里恵¹⁾ 井田 孔明³⁾ 伊藤 友弥³⁾ 今井 一徳³⁾
遠藤 雄策³⁾ 緒方 健一³⁾ 賀来 典之³⁾ 武 純也³⁾ 田村 正徳³⁾
中村 安秀³⁾ 福地 成³⁾ 岬 美穂³⁾ 八鍬 瑛子³⁾ 清水 直樹⁴⁾
和田 泰三⁵⁾ 照井 君典⁵⁾ 濱崎 考史⁵⁾

はじめに

我が国はこれまで幾度も大きな自然災害に見舞われ、その度に災害対策への思いを強め、新たな対策を講じてきた。

令和3年度の災害対策基本法改正により、災害時に大きな被害を受ける障がい者や高齢者など避難行動要支援者の「個別避難計画の作成」が市町村の努力義務と位置づけられた¹⁾。中でも医療的ケア児は電源確保等の問題や医療との連携が必要であることから、よりきめ細やかな避難計画の作成が必要となる。

令和3年度研究報告²⁾で、個別避難計画の作成対象に医療的ケア児を含めている自治体は、回答した自治体のうち27.2%と低い水準にとどまっており、災害対策基本法改正の内容を十分に理解している自治体が少ないことが推測された。

そこで、医療的ケア児の個別避難計画の直近の作成状況や、障壁となる課題などについて把握し、今後の災害対策に活用することを目的に、全国47都道府県と20政令指定都市、全国の57医療的ケア児等支援センターに対するアンケート調査を実施した。

対象と方法

対象は全国47都道府県と20政令指定都市の災害担当課と全国の医療的ケア児等支援センター57施設。

調査期間は2024年9月2日から2024年12月31日。各対象施設に調査票(表1)を郵送し、オンラインアンケートツール(Survey Monkey[®])または郵送により回答を得た。本調査は日本小児科学会倫理委員会の倫理審査および当会理事会の承認を得て実施した。

結果

42都道府県(89%)、20政令指定都市(100%)、医療的ケア児等支援センター51施設(89%)から回答を得た(図1~14)。

【医療的ケア児の把握について】

過去5年以内の医療的ケア児の全数調査は、29都道府県(69%)、7政令指定都市(35%)、29の医療的ケア児等支援センター(57%)で実施していた。部分的な調査まで含めると、37都道府県(88%)、9政令指定都市(45%)、36の医療的ケア児等支援センター(71%)で実施していた(図1)。調査を実施した最終時期は2024年が最も多かった(図2)。

【個別避難計画の作成について】

医療的ケア児を災害時個別避難計画の作成対象としていたのは、14都道府県(33%)、2政令指定都市(10%)、18の医療的ケア児等支援センター(35%)で、医療的ケア児の一部を含め個別避難計画の作成対象としていたのは、28都道府県(67%)、8政令指定都市(40%)、30の医療的ケア児等支援センター(59%)であった(図4)。

在宅人工呼吸器管理を要する児を全数把握していたのは16都道府県(38%)、3政令指定都市(15%)、17の医療的ケア児等支援センター(33%)で、部分的な把握まで含めると29都道府県(69%)、9政令指定都市(45%)、33の医療的ケア児等支援センター(65%)であった(図5)。

在宅人工呼吸管理を要する児の個別避難計画の作成状況は、10都道府県(24%)、5政令指定都市(25%)、16の医療的ケア児等支援センター(31%)で把握されており、作成人数は都道府県で1~49名(中央値7.5名)、政令指定都市で3~34名(中央値23名)、医療的ケア児等支援センターで0~42名(中央値0名)、作成された延べ人数は、都道府県で125名、政令指定都市で90名、医療的ケア児等支援センターで126名であった(図7)。

人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児を把握していたのは10都道府県(24%)、1政令指定都市(5%)、12の医療的ケア児等支援センター(24%)で、部分的な把握まで含めると19都道府県(45%)、8政令指定都市(40%)、25の医療的ケア児等支援センター

表1 アンケート調査票

医療的ケア児(定義は末尾参照)の個別避難計画作成状況について以下のアンケートにご回答をお願い致します。

本アンケートの趣旨を理解し、アンケートに協力する。 はい いいえ

- (1) 過去5年以内に都道府県内の医療的ケア児の人数把握を目的とした全数調査を実施したことはありますか。
 - a 全数調査を実施した(最終時期は: 年)
 - b 部分的に調査を実施した(時期: 年、対象となる医療的ケア:)
 - c 具体的に計画中である(予定時期: 年、対象となる医療的ケア:)
 - 設問(3)及び(8)以降へスキップしてください。
 - d 具体的な計画はないが、今後調査を実施したい →設問(8)以降へスキップしてください。
 - e 調査歴はなく、今後の調査実施予定もない →設問(8)以降へスキップしてください。
 - f 分からない・確認できない →設問(8)以降へスキップしてください。

(2) 設問(1)で把握することができた医療的ケア児は合計で何名いますか。 _____名

(3) 医療的ケア児を災害時個別避難計画作成の対象としていますか?

- a している b 一部している c していない d 不明

(4) 都道府県内で在宅人工呼吸器管理を要する児を把握していますか。

- a 把握している _____名 b 一部把握している _____名 c 把握していない

(5) 人工呼吸器を要する児のうち個別避難計画を作成している児は何名いますか。 _____名

(6) 人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児を把握していますか。

- a 把握している _____名 b 一部把握している _____名 c 把握していない

(7) 人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児のうち個別避難計画を作成している児は何名いますか。

_____名

(8) 都道府県内で過去5年以内に医療的ケア児と家族を含めた災害時避難訓練を実施したことがありますか?

- a ある(実施回数 _____回 実施した医療的ケア児の人数 _____名)
- b ない c 把握していない

(9) 医療的ケア児の個別避難計画作成にあたっての障壁について該当するものを選択してください。

(複数回答可)

- 医療的ケア児の把握が困難 病院や医師の協力が得られない 保護者の協力が得られない
- 高齢者など他の要支援者が優先される 人手が足りない(医療的ケア児等コーディネーターが足りない。 災害対策担当部門の人手が足りない) 予算が足りない
- 医療的ケア児向けの福祉避難所がない 担当窓口が決まっていない
- 災害担当者和小児領域担当者との連携不足
- 医療的ケア児に個別避難計画の作成が必要なことを知らなかった。
- その他 (_____)

(10) 個別避難計画作成をすすめるためには何が必要か、自由記載でご意見ををお願いします。

差支えない範囲で、アンケート内容についての問い合わせ先を教えてください。

都道府県名:

担当部署名:

担当者名:

電話番号:

メールアドレス:

※本アンケートへの協力は任意であり、協力しなかったことで当該施設等が不利益を被ることはありません。

医療的ケア児は平成18年4月2日以降に生まれた方であって、障がい者手帳の有無は問わない。

医療的ケアの定義は、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る法律(令和三年法律八十一号)第2条の定義のとおり、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

【調査対象となる医療行為】

- 1 人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理
- 2 気管切開
- 3 鼻咽頭エアウェイ
- 4 酸素療法
- 5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)
- 6 ネブライザー
- 7 経管栄養
- 8 中心静脈カテーテル
- 9 継続的な透析
- 10 導尿
- 11 排便管理(腸瘻、人工肛門など)
- 12 吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置
- 13 その他の医療行為(例:抗悪性腫瘍薬(静注薬)治療など)

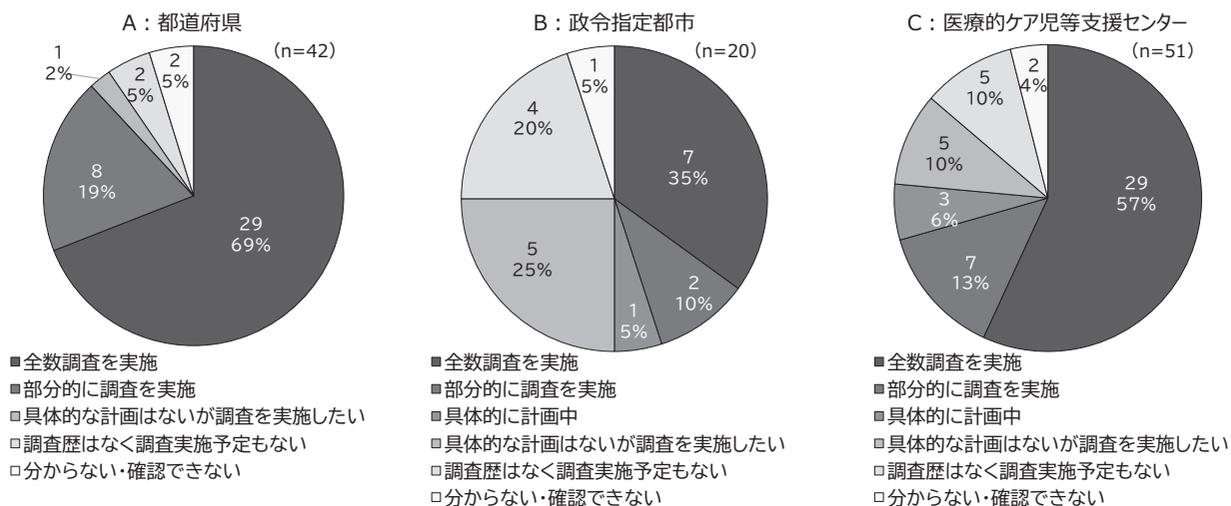


図1 過去5年以内の都道府県内の医療的ケア児の全数調査



図2 調査を実施した最終時期(年)

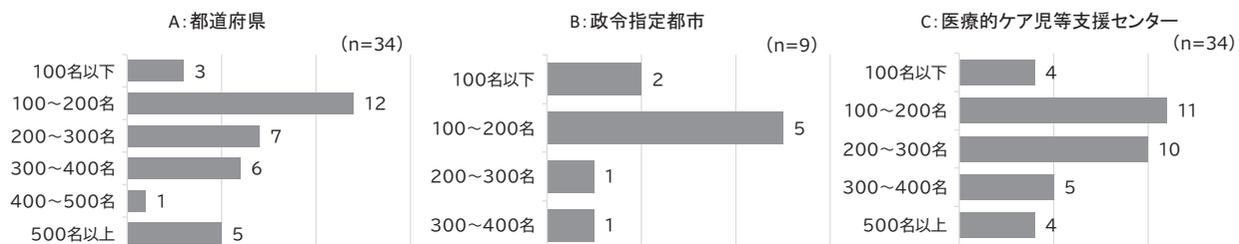


図3 調査で把握した医療的ケア児人数

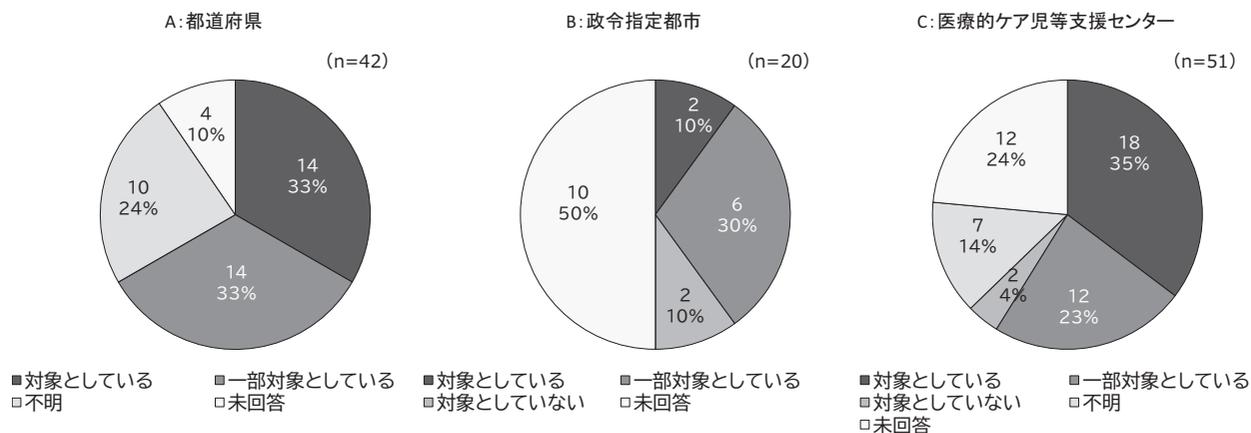


図4 医療的ケア児の災害時個別避難計画作成について

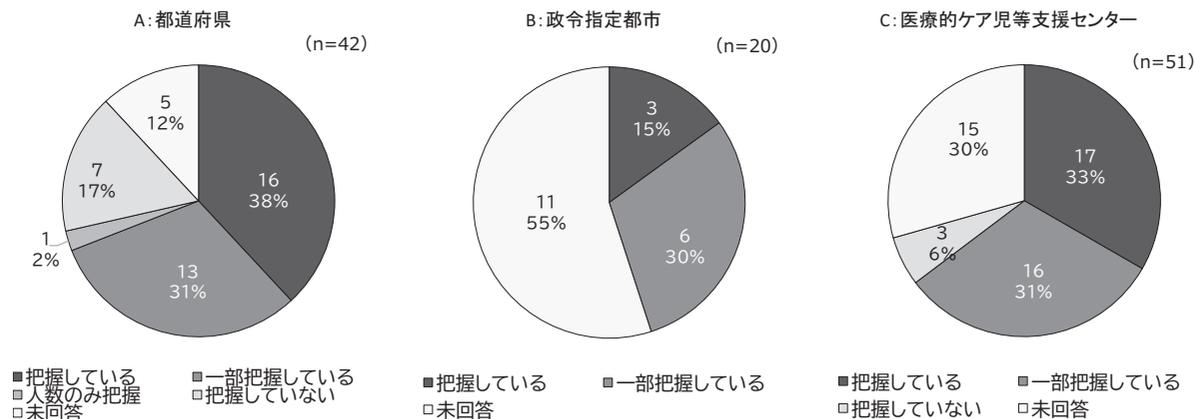


図5 在宅人工呼吸器管理を要する児の把握について

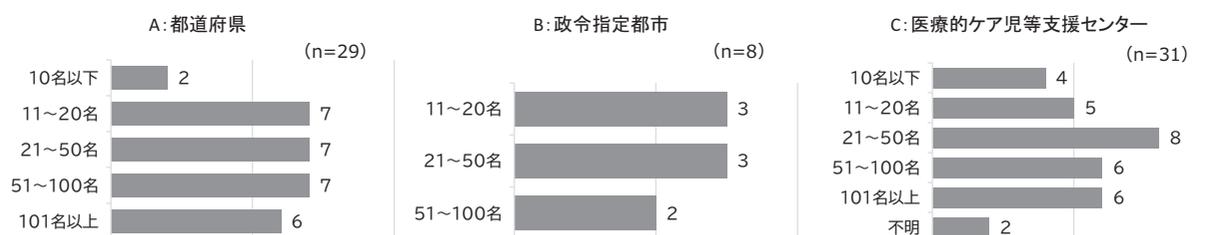


図6 在宅人工呼吸器管理を要する児 把握人数

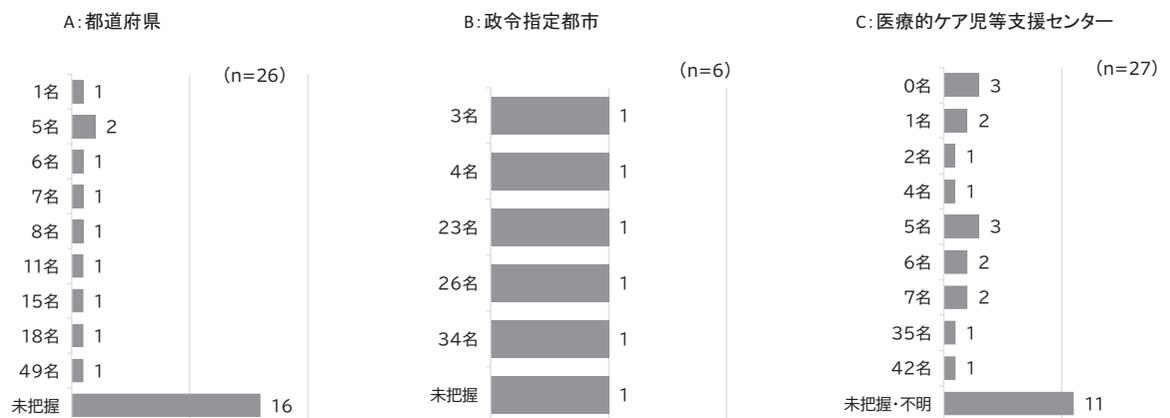


図7 人工呼吸器を要する児のうち個別避難計画を作成している児について

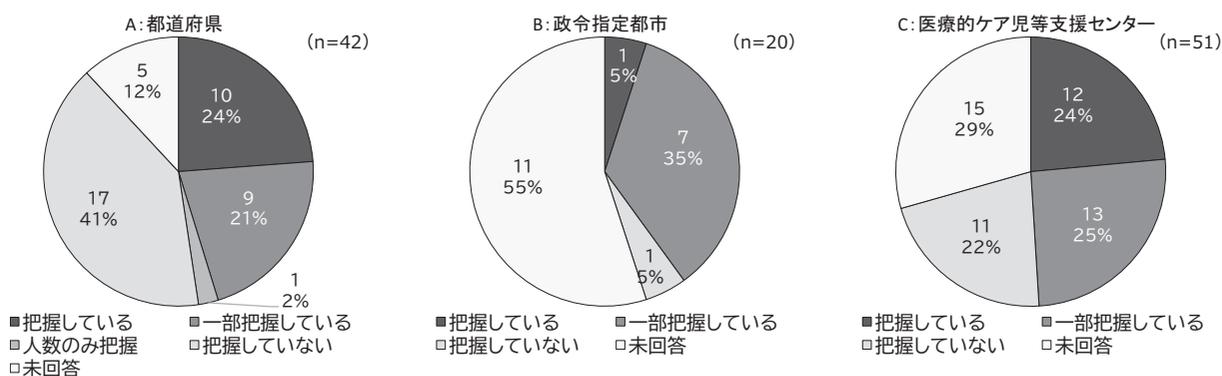


図8 人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児の把握について

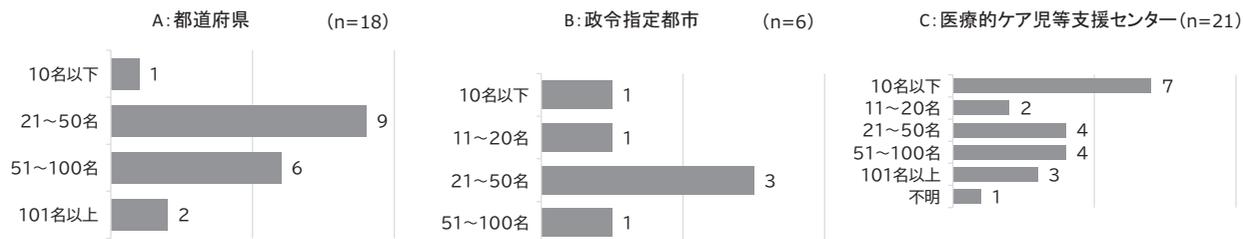


図9 把握した人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児の人数

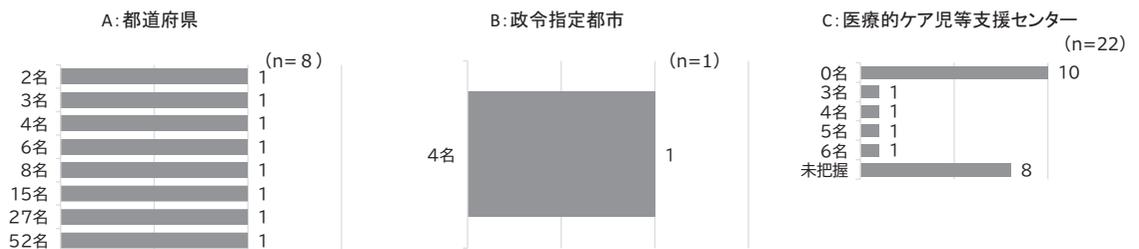


図10 人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児のうち個別避難計画を作成している児の人数

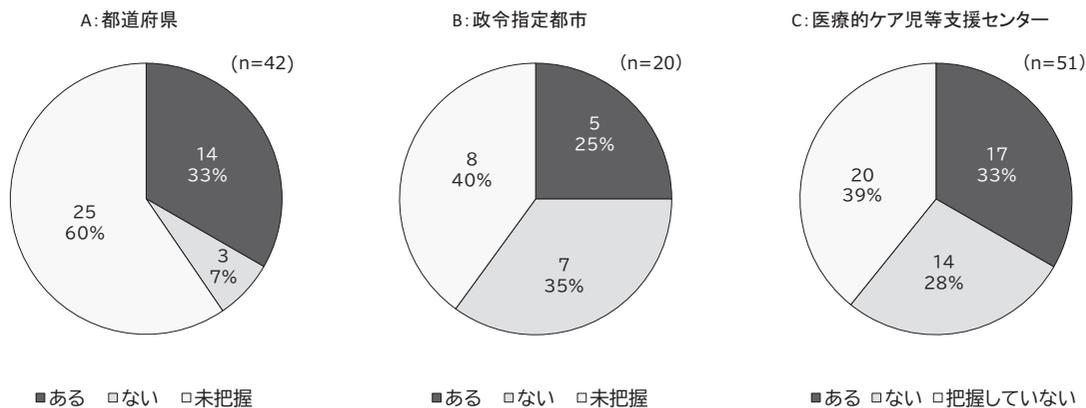


図11 過去5年以内に医療的ケア児と家族を含めた災害時避難訓練の実施について

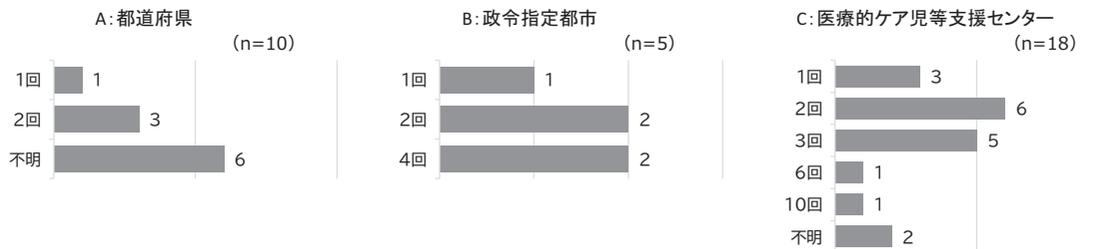


図12 災害時避難訓練の実施回数

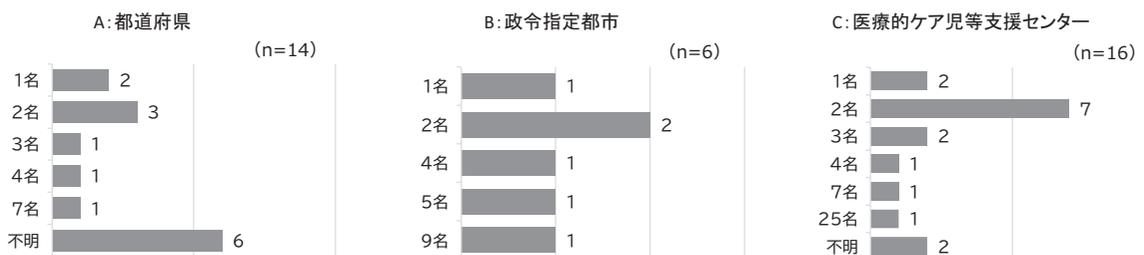


図13 災害時避難訓練の実施人数

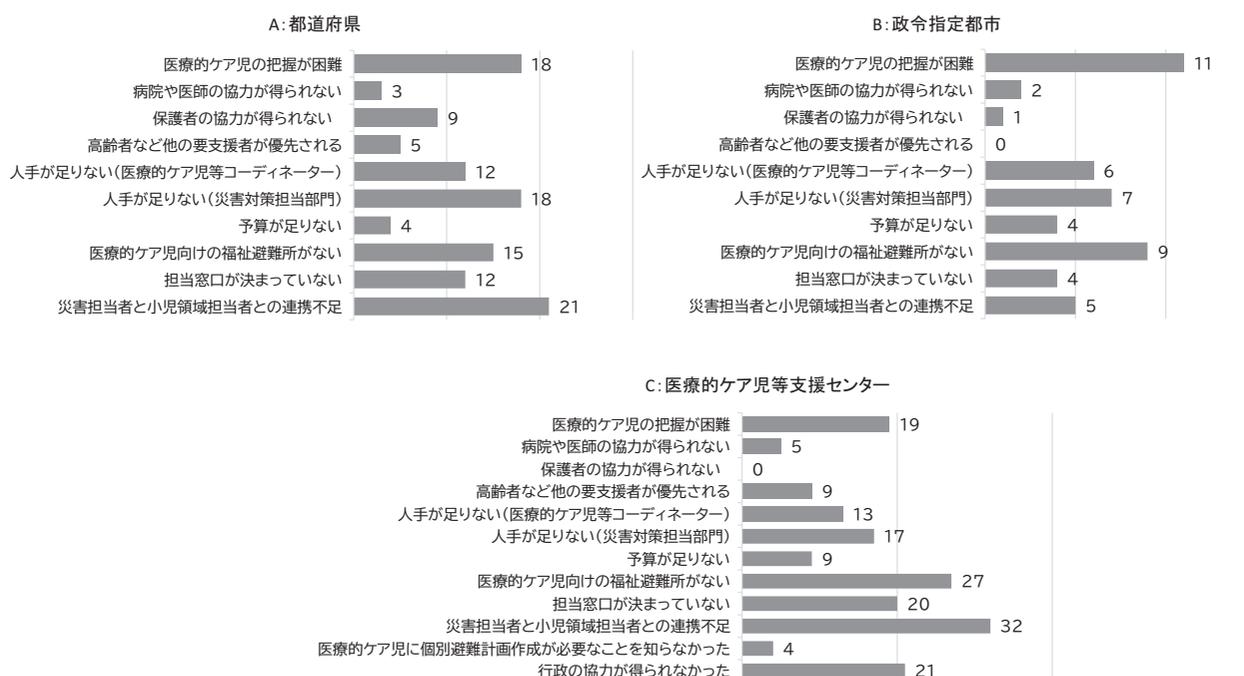


図14 医療的ケア児の個別避難計画作成にあたっての障壁について

(49%)であった(図8)。

人工呼吸器は必要ないが酸素療法を要する児の個別避難計画の作成状況は、8都道府県、1政令指定都市、14の医療的ケア児等支援センターで把握されており、把握している作成人数は都道府県で2~52名(中央値7名)、医療的ケア児等支援センターで0~6名(中央値0名)、作成された延べ人数は、都道府県で117名、政令指定都市で4名、医療的ケア児等支援センターで18名であった(図10)。

【避難訓練の実施状況について】

過去5年以内に医療的ケア児と家族を含めた災害時避難訓練を実施したのは、14都道府県(33%)、5政令指定都市(25%)、17の医療的ケア児等支援センター(33%)だった(図11)。

【個別避難計画作成にあたっての障壁について】

個別避難計画作成の障壁については、回答が多かった順に、都道府県では「連携不足」21件、「医療的ケア

児の把握が困難」18件、「人手不足(災害対策)」18件、政令指定都市では「医療的ケア児の把握が困難」11件、「医療的ケア児向けの福祉避難所がない」9件、「人手不足(災害対策)」7件、医療的ケア児等支援センターでは「連携不足」32件、「医療的ケア児向けの福祉避難所がない」27件、「行政の協力が得られなかった」21件であり、主な障壁は共通していた(図14)。個別避難計画作成の障壁についての自由記述、個別避難計画作成を進めるために必要なことについての自由記述(一部抜粋)を表2に示す。

障壁についての自由記述では、①行政内および関係機関との連携の難しさ、②人手・資源の不足、③個人情報保護と地域連携のジレンマ、④医療的ケア児の特殊性に対する理解不足、⑤行政の認識不足や担当部門の不明確さなどについて言及されていた。

作成を進めるために必要なことについての自由記述では、①関係機関・部局間の連携強化、②人材確保と

表 2-1 個別避難計画作成にあたっての障壁は何か

1. 行政内および関係機関との連携の難しさ
 - 【行政内の連携不足】
災害担当者と小児領域担当者（母子健康課、子ども家庭関係課など）との連携不足。人工呼吸器担当とそれ以外の担当がバラバラで作成しているため、情報共有が進まない例もある。
 - 【医療機関との連携】
避難入院の考え方がなく、病院との連携がない。医療的ケア児の受け入れ先の確保が課題。

2. 人手・資源の不足
 - 【マンパワーの不足】
障がい福祉部門や、ケースワーカーとなる相談支援専門員、保健師などの人手が足りない。
 - 【避難支援者の確保】
地域理解が進まず、避難支援者の確保が困難。
 - 【報酬の課題】
計画作成に関わる相談支援専門員の報酬が個別給付化されておらず、現場に負担感がある。
 - 【移動・避難手段の確保】
移動手段を含めた社会資源および支援者の不足。避難手段の確保そのものが困難。
 - 【実態と計画の乖離】
電源や移動手段、避難先の確保ができず、計画を作成しようとしても現状の整理で終わってしまう場合が多い。
 - 【ノウハウの欠如】
人口規模が小さく医療的ケア児が地域に少ないなどの理由で、計画作成のノウハウが蓄積されにくい。

3. 個人情報保護と地域連携のジレンマ
 - 【個人情報への抵抗感】
障がいがあることや、介護・難病等の特性を地域に知られたくないという要支援者や保護者の声の一部にある。このため、個別避難計画の作成を希望しない保護者もいる。
 - 【対象者の把握の難しさ】
出生時などの報告があれば医療的ケア児の把握は可能だが、報告や相談がなければ把握が難しい。また、自治体によっては、両親が健在な場合など、医療的ケア児が計画作成の非対象となっているケースもある。
 - 【名簿の課題】
医療的ケア児が避難行動要支援者名簿の登録対象となっていない場合がある。また、保健所と市町村間で市町村内の情報共有ができない（名簿の突合ができない）という問題もある。

4. 医療的ケア児の特性に対する理解不足
 - 【特性理解の不足】
個別避難計画作成担当課や行政の災害担当者などが、医療的ケア児等の特性（特に電源確保が命に関わること）を理解していない。
 - 【制度の周知不足】
要支援者、地域住民の双方への制度の周知が不足している。

5. 行政の認識不足や担当部門の不明確さ
 - 【行政の認識・理解不足】
個別避難計画の策定が市町村の努力義務であることへの認識不足や、行政の理解不足により、市町村間で温度差がある。
 - 【担当部門の不明確さ】
誰が中心になって作成するのか自治体により対応が様々である。医療的ケア児コーディネーターがいても、どのように活動したら良いか分からない。

表2-2 個別避難計画作成を進めるために必要なこと

1. 関係機関・部局間の連携強化

【市内連携】

市町村内の防災部局と福祉部局の連携（両方の視点が必要）、また複数課（障害福祉、災害対策など）による横の連携、特に医療的ケア児担当部署と計画担当部署間の連携の強化。

【市外連携】

医療機関、訪問看護ステーション、福祉事業所、計画相談支援事業所などとの連携。医療的知見を有する専門職員の参画を促すため、防災部局と保健福祉部局との連携強化。

【行政間連携】

県と市町村の連携体制構築（県による伴走型支援）や、市町村と都道府県間の情報共有。

2. 人材の確保と意識向上

【マンパワー・専門性の確保】

作成・更新にかかるマンパワーの確保や、支援者（福祉専門職、民生委員など）の不足の解消、作成者となる福祉専門職（介護支援専門員、相談支援専門員など）の参画と、そのための報酬設定や後方支援。

【行政の意識向上と体制整備】

市町村における個別避難計画作成の取組に対する意識向上と熱意が不可欠。担当部署を明確に定めることや、行政のやる気と行動力が重要。

【支援者の知識・育成】

支援者となる方々の発掘、研修による支援者の知識深化、医ケアに関する知識の共有、医療的ケア児等コーディネーターの積極的な介入とサポート。

3. 対象者の把握と計画の周知・啓発

【対象者の把握】

医療的ケア児の全数把握と所在の特定、定義の明確化（特に人工呼吸器装着児など）。

【計画の周知・啓発】

個別避難計画の周知を図ること（病院からの退院時、福祉サービス申請時など）。計画作成の目的や意義について、本人・家族・支援者等が理解すること。

本人や家族が計画づくりに積極的に参加し、避難支援者等と話し合うこと。保護者の理解を得るためのサポートや、保護者への自助の意識を高める研修会の開催。

4. 地域連携と共助の体制づくり

【地域との連携】

地域の協力、地域（自治会、民生委員、自主防災組織等）との連携と意識の共有。

【地域住民の理解】

地域住民の理解促進や、日頃から地域の人に医療的ケア児が生活していることを知ってもらうこと。

【災害を自分ごととして捉える】

災害を自分ごととして捉え、地域全体で要支援者の避難支援を担える地域づくり（地区防災計画と個別避難計画を両輪で推進する）。

5. 避難環境とインフラの整備

【福祉避難所の確保・整備】

福祉避難所の確保（数、設備）。自家発電による電源確保、冷暖房設備、物資の保管スペースなど、施設設備の充実。

【直接避難の推進】

災害時に一般避難所を経由せず、指定福祉避難所や受け入れ可能な福祉施設へ直接避難できる制度づくり。

【医療機関との連携】

避難先を個々の状況に応じて明確化すること。特に人工呼吸器等の利用者について、避難中の電源確保が必須であり、医療機関への避難入院の可能性を県レベルで明確化する必要がある。

6. 財政・制度に関する課題

【国の支援】

国の財政支援、国の強力なリーダーシップ、マニュアル作成や財政的な支援などの後方支援が必要。

【法制度】

個別避難計画作成の努力義務を責務や義務へ引き上げること、また災害基本法の中に医療的ケアという文言を入れ、自治体の責務にすること。

表3

		医療的ケア児支援センターの所在			
		病院 (18件)	療育センター (15件)	県や県の施設 (9件)	その他 (5件)
都道府県の回答	医療的ケア児の全数把握をしている	15件 (83%)	5件 (33%)	7件 (78%)	2件 (40%)
	在宅人工呼吸器児の全数把握をしている	6件 (33%)	4件 (27%)	4件 (44%)	2件 (40%)
	在宅人工呼吸器児の個別避難計画を作成している	4件 (22%)	5件 (33%)	1件 (11%)	0件 (0%)
医療的ケア児等支援センターの回答	医療的ケア児の全数把握をしている	11件 (61%)	7件 (47%)	4件 (44%)	2件 (40%)
	在宅人工呼吸器児の全数把握をしている	6件 (33%)	4件 (27%)	2件 (22%)	3件 (60%)
	在宅人工呼吸器児の個別避難計画を作成している	7件 (39%)	3件 (20%)	1件 (11%)	1件 (20%)

意識向上, ③対象者の把握と計画の周知・啓発, ④地域連携と共助の体制づくり, ⑤避難環境とインフラの整備, ⑥財政・制度に関する課題が挙げられた。

考 察

医療的ケア児のうち, 人工呼吸管理を要する児は, 電源確保などの問題が命に直結するため, 個別避難計画の作成が最も必要と考えられる。

在宅人工呼吸器児数は2017年の全国調査で3,834人と算出されており³⁾, その数は上昇傾向で, 2024年時点では6,180人と推計されている⁴⁾。今回の調査では, 在宅人工呼吸器児のうち個別避難計画書を作成していた児の累計は, 都道府県で125名, 政令指定都市で90名, 医療的ケア児等支援センターで126名であり, 合算しても341名である。重複があると考えれば実際の総数はさらに少ないと考えられ, 全数の5%程度しか個別避難計画書が作成されていないと推測される。

個別避難計画書作成の前段階として, 対象児を把握していることが必要であるが, 今回の調査では, 在宅人工呼吸器児を全数把握している都道府県は38%, 政令指定都市は15%, 医療的ケア児等支援センターは33%であり, 把握の段階で課題が生じていることが分かった。

個別避難計画作成の障壁に「連携不足」が多く挙げられたことから, 医療的ケア児等支援センターの所在を調べた(表3)。47都道府県のうち, 病院が18件, 療育センターが15件, 県庁や県の施設が9件, その他が5件であった。所在分類ごとに, 都道府県と医療的ケア児等支援センターにおける, ①医療的ケア児の全数把握, ②在宅人工呼吸器児の全数把握, ③在宅人工呼吸器児の個別避難計画作成の有無についてまとめると, 医療的ケア児等支援センターが病院に設置されていた場合に, 医療的ケア児の全数把握がされている割合が比較的高かった。いずれの所在でも, 都道府県とセンターで把握内容に乖離があることが分かった。

石川県では, 2019年から市町を通じて医療的ケア児の実態調査を行っており, 医療的ケア児の把握が進ん

でいた。また, 医師・看護師・行政・学校など他職種で構成された石川県小児医療ネットワーク事業協議会が立ち上げられ, 医療的ケア児等支援センター「このこの」が家族と支援者との懸け橋になるなど, 連携についても先進的な取り組みがなされていた。このため, 令和6年能登半島地震(2024年)に見舞われた際に, 速やかな支援活動が可能となった⁵⁾。

今回の調査で, 各地の担当者から問い合わせをいただき, 直接やりとりをする機会があり, 情熱を持って医療的ケア児の災害対策に取り組む担当者があることを非常に心強く感じた。また, ある担当者の「個別避難計画は一度作成してもアップデートしていかないといけないから終わりが無い」という言葉も印象的だった。

本研究の限界点として, 調査対象を47都道府県と20政令指定都市の災害担当課, 都道府県で設置している医療的ケア児等支援センターとしたことが挙げられる。個別避難計画作成の努力義務は市町村にあるが, 全国の市町村を対象にした調査は対象数が多く困難であること, 都道府県や医療的ケア児等支援センターが指揮をとって作成を進めている自治体が多いことを想定し対象を設定した。対象数を絞ったことでアンケートの回収率は高くなったが, あくまで作成は市町村の努力義務であることから, 「業務外であるため把握をしていない」とした自治体もあり, 網羅的な調査としては不十分であった可能性がある。

また, 本研究は公表時に匿名化することを条件にアンケート調査を実施しており, 匿名ゆえに率直な回答が回収できた可能性がある一方で, 地域ごとの現状については言及することができなかった。

さいごに

災害への意識が高まり, 医療的ケア児の個別避難計画の作成に力を入れて取り組む地域が増えているが, 地域によって取り組みの程度には濃淡がある。特に, 在宅人工呼吸器児のうち約5%しか個別避難計画の作成が把握されていなかったことを重大に受け止め, 今

後の対策を講じる必要がある。

作成担当者や当事者である医療的ケア児とその家族の不安や負担を軽減し作成を進めるためには、知見のある支援者がリーダーシップを取ることや、医師が積極的に作成に関わる必要がある。

また、個別避難計画作成は災害対策において重要な事項ではあるが、避難計画作成に取り組む過程で、要支援者と地域住民や行政担当者との連携が深まり、平時の生活のしやすさにもつながることが期待される。

今回の調査で、医療的ケア児の個別避難計画の作成自体は道半ばである地域が多いものの、各担当者が真摯に課題に向き合っていることが分かった。今後二次調査を行い、取り組みが進んでいる地域のノウハウを共有し、全国の医療的ケア児の災害対策を底上げすることを今後の目標としたい。

謝辞 多忙な中でアンケート調査にご協力くださった都道府県、政令指定都市、医療的ケア児等支援センターの担当者様に心より感謝申し上げます。

また、日本小児科学会事務局の赤池学様、正直弓枝様には、アンケート集計や報告書作成にあたり多大なご尽力を

いただきました。厚く御礼申し上げます。

文 献

- 1) “避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針”. 内閣府 (防災担当). <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/r3/pdf/shishin0304.pdf>, (参照 2026-1-26)
- 2) “令和3年度障害者総合福祉推進事業医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置等に関する調査研究”. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/content/000942476.pdf>, (参照 2026-1-26)
- 3) “厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業 (身体・知的等障害分野) 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究”. 厚生労働省. https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/download_pdf/2018/201817004B.pdf, (参照 2026-1-26)
- 4) “医療的ケア児について”. こども家庭庁. https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/5218c3a3-610e-4925-8596-a9116889756f/1fa0d592/20260120_policies_shouga_ijishien_care-ji-shien_04.pdf, (参照 2026-1-26)
- 5) 丸箸圭子. 医療的ケア児をめぐる医療と多職種の連携. 小児保健研究 2025 ; 84 (suppl) : 107.