

「南丹地域医療的ケア児等連携パス」

～医療的ケア児・重症心身障害児が地域で過ごすためのガイド～

保護者用

疾患等により、それぞれの経過は異なります。これからの生活の大まかな見通しとしてご活用下さい。

令和8年3月 南丹圏障害者自立支援協議会医療的ケア部会 作成

	妊娠中	出生0歳（入院中） 	退院後～3歳未満 	3歳～ 	小学校入学（小学部） 	中学校（中学部）	高等学校（高等部）	18歳～（進路決定）	
お子様の成長発達		<p>愛着形成の大切な時期です。いっぱい声かけやスキンシップを図りましょう。</p> <p>不安なことは、保健師や助産師に相談をしましょう。</p>	<p>感覚が発達し、感情表現や意志表出が豊かになってきます。生活リズムが整ってきます。</p> <p>発達に応じて、身体にあった装具（イスやバギーなど）を上手に使いましょう。</p>	<p>同年代の友達との交流や外出がうれしい時期です。</p>	<p>学校生活が始まり、世界が広がります。・二次性徴による心身の変化が始まります。</p> <p>身体も大きくなるので、移動介助やお風呂の入り方などを見直してみましょう。</p>			<p>成人としての生活が始まります。</p>	
親子の生活	<p>出産の準備 産後にしっかり休息がとれるようサポート体制について、整えておきましょう。</p> <p>◆不安なことは、保健師や助産師に相談を</p>	<p>ご出産おめでとうございました 産後の回復と自宅での生活に向けた準備をしましょう</p> <ul style="list-style-type: none"> 退院後に必要な医療機器や移動用のベビーカーなどの準備 医療的ケア技術の習得 市役所などでの手続き <p>◆医療的ケア技術は、家族の複数人が習得できるといいですね。</p>	<p>いよいよ退院！ 家での生活スタート</p> <p>お家で生活が落ち着いてきたら改めて見直していきましょう。</p> <ul style="list-style-type: none"> 仕事復帰・経済面 支援者の体制 緊急時の連絡体制 災害時の避難場所 <p>訪問看護を利用すると、体調やケアのことなど心配なことが気軽に相談できて、安心ですね。</p>	<p>友達との交流も始めましょう</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆通所支援の利用で他のお友達との交流を図りましょう ・保育所や幼稚園などの入所相談（医療的ケアが必要な場合はなるべく早めに相談を） ・就学に向けた準備 ・年中頃から就学に向けての相談を始めていきましょう。 ・通学する方法についても相談を始めていきましょう。 	<p>ピカピカの一年生。おめでとうございます。</p> <p>放課後等デイサービス事業を利用して、放課後や長期休暇は友達と過ごすこともいいですね。</p>	<p>進路決定</p>	<p>通所系サービス 自宅から施設に通って、介護を受けたり、働いたりします。</p> <p>入所系サービス 施設に入所して介護を受けながら、生活します。</p> <p>一般就労 進学</p>		
制度	<p>母子健康手帳交付 産前産後のきょうだい児の預かり等 ・ファミリー・サポート・センター ・ショートステイ等</p>	<p>出生届 子育て支援医療費助成 小児慢性特定疾病医療費助成 重度心身障害児(者)医療費助成 身体障害者手帳・療育手帳 特別児童扶養手当 障害児福祉手当 日常生活用具（電気式たん吸引器、人工呼吸器用発電機など） 補装具（座位保持椅子など）</p>	<p>新生児訪問・予防接種 訪問看護・訪問リハビリ 訪問歯科診療 居宅介護 短期入所 通院リハビリ 親の会</p>	<p>・児童発達支援 ・保育所等訪問支援 就学にかかる教育相談（年長児） 巡回相談（支援学校）</p> <p>児童通所支援で小集団の友達作りにチャレンジ！専門職のいる療育（福祉）をぜひ考えましょう。利用するためには「通所受給者証」が必要です</p>	<p>放課後等デイサービス事業</p>			<p>障害福祉サービス 障害年金 20歳～ 特別障害者手当 20歳～</p>	
関係機関	病院（主治医）	病院（主治医）（地域周産期サブセンター・NICU・小児科）、地域の病院、かかりつけ医療機関							
		病院（入院・外来）							
		訪問看護ステーション・訪問リハビリ（看護師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士）・居宅介護							
		市町障害福祉担当課（障害者手帳・各種手当・制度利用）							
		市町保育担当課（保育所申し込み）	児童発達支援	放課後等デイサービス	障害者相談支援事業所 障害者就業・生活支援センター				
	医療的ケア児等コーディネーター・障害児相談支援事業所								
	保健センター（妊産婦相談、訪問、新生児訪問・予防接種）・ファミリーサポートセンター								
	保健所、南丹地域リハビリテーション支援センター、京都府医療的ケア児等支援センターこのわ								
	丹波支援学校地域支援センター・京都府スーパーサポートセンター								
	市町学校教育課、市町教育支援委員会								
	支援学校								