

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～

支援者用

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

	妊産中	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	不安なことは、保健師や助産師に相談を	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。	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。 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。	同年代の友達との交流や外出がうれしいね。 	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。 身体も大きくなるので、移動助やお風呂の入り方などを見直していきましょう。		本人の意向を大切に卒業後の進路を考えます。	成人としての生活が始まります。
親子の生活	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。	ご出産おめでとうございます ◆産後の回復と自宅での生活に向けた準備をしましょう ・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 ◆医療的ケア技術は、家族の複数名が習得できるといいですね。	いよいよ退院！ 家での生活スタート ◆お家で生活が落ち着いてきたら改めて見直してみましょう。 例えば、 ・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 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。	友達との交流も始めましょう ◆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。 主治医や保育所などの関係機関で保育体制などを相談します。		ピカピカの一年生。 おめでとうございます。 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。	進路決定	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。 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。 一般就労 進学
連携会議		退院支援カンファレンス 連絡先：医療機関→市町村	退院前カンファレンス 保健所・その他関係機関	保育所などの入所調整会議 サービス担当者会議	(就学に向けた連携会議) (就学移行会議)			(就労移行会議)
制度	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	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）	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 ・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） 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		放課後等デイサービス事業			障害福祉サービス 障害年金 20歳～ 特別障害者手当 20歳～
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とわ
					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	