


「舞鶴市医療的ケア児等支援パス」

～医療的ケア児・重症心身障害児のための支援ガイド～

舞鶴市医療的ケア児支援連携会議作成 令和6年4月更新

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。

	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		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。	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。		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。
			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。			身体も大きくなるので、移動介助やお風呂の入り方など見直してみましょう。		
身体やお口のリハビリや訓練について、病院の主治医に相談していきましょう。								
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。 ◆不安なことは、保健師や助産師に相談を	産後の回復と自宅での生活に向けた準備 ・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 ◆医療的ケアは、複数の家族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、9月までに申し込みを） ・就学に向けた準備 年中頃から学校見学など動き始めましょう。 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。 夏休みなどの長期休暇中は、放課後等デイサービス事業を利用して、友達と過ごすこともいいですね。 舞鶴市では保護者同意のもと、関係機関が連携しています。早めに相談を始めていきましょう。		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。
		退院支援カンファレンス	退院前カンファレンス	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)			青年期移行会議
関係機関・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 ・まいづる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、外部バッテリーなど） 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 災害時個別支援計画作成 医療的ケア児居宅生活支援事業 ※人工呼吸器装着児者対象 (レスパイト支援・タクシー交付事業 入院時コミュニケーション事業)	・児童発達支援 ・保育所等訪問支援 教育相談（年長時） 巡回相談（トータルサポートセンター） 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。ママ友も作れるかも?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 居住地校交流（支援学校と居住地の小学校との交流及び共同学習）			障害福祉サービス 障害年金20歳～
	病院（主治医）	舞鶴医療センター（地域周産期サブセンター・NICU・小児科）						
	舞鶴こども療育センター（通所支援ひかり・外来・リハビリ） 舞鶴赤十字病院（通院リハビリ）							
	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							
	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）・訪問介護							
	児童発達支援							
	放課後等デイサービス							
こども家庭センター（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								
	舞鶴市子育て応援課（障害者手帳・各種手当） 舞鶴市乳幼児教育推進課（保育所申し込み）							
	舞鶴支援学校（通学籍・訪問籍）・トータルサポートセンター（TSC） 舞鶴市学校教育課、舞鶴市教育支援委員会							
	中丹東保健所、中丹東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とのわ							
	障害者相談支援事業所 就労・生活支援センター							
	舞鶴市障害福祉・国民年金課							