今月の用語

隣に伝えたい 新たな言葉と概念

【重度重複障害児者】

英 severe multiple disability，child / person with severe multiple disability
和 重度重複障害，重度重複障害児（者）
略 SMD
類 重症心身障害 Severe Motor and Intellectual Disability（SMID）
Profound Intellectual and Multiple Disability（PIMD）
超重症児 Medically Dependent-SMID（MD-SMID）
準超重症児 sub-Medically Dependent-SMID（sub-MD-SMID）

【用語解説】

昭和30年代「重症心身障害」の用語は幾多の議論[1]を経て「身体的，精神的障害が重複し，かつそれぞれの障害が重度である」と福祉・行政上の定義（昭和41年事務次官通達）となった．その後重症心身障害の用語は，福祉，行政，教育や医療の現場などで広く用いられ，医療と福祉が表裏一体となった重症心身障害児（者）への福祉施策の取り組みは，世界に類を見ない日本独自のものとしてこの半世紀展開してきた[2]．一方“重度重複障害”の用語も教育現場や福祉行政上1970年頃より使われるようになった．学校教育の実践上あるいは福祉政策において「重複」は２つ以上の障害を併せ持つ状態であるが，その範囲や重度の概念がやや異なっている．一方医療現場で用いられる「重度重複障害」は「重度」の定義は曖昧なままであるが，重症心身障害の状態像に加え，人工呼吸器管理や経管栄養など生命や健康の維持に日々の医療的対応やケアが必要な状況を示す用語として使用されるようになった．これは日本の周産期・新生児などの小児医療分野の進歩により，子ども達の生命的予後は大幅に改善された結果，その負の側面として重複した障害を持つ子ども達が増加してきた背景がある[3]．これまでの福祉行政的な「重症心身障害」の障害概念（状態像）に加え，医療ニーズ・ケアの必要性を考慮した用語として，「重度重複障害」の言葉が，今後も様々な現場で使われると考えられる．

「重症心身障害」の英語表記は日本重症心身障害学会で議論され，1996年に「Severe Motor and Intellectual Disability」と統一された[4]．その後欧米では，日本の「重症心身障害」に相当する「Profound Intellectual and Multiple Disability」の概念が提唱されて来てきた[5]．医療ニーズやケア必要度に関する指標は「超重症児スコア」として提唱され，診療報酬上の加算にも活用され，「超重症児，準超重症児」の用語は医療的重症度を示す医療用語としても用いられるようになった[6]．重度重複障害という用語の概念は，その経緯の延長線上にあり，英語表記として「Severe multiple disability」を当てた．

【参考文献】

１）森山　治. 東京都における保健・医療・福祉政策 －重症心身障害児施策の成立過程についての考察（その１）－．人文論究　2004；73：97-112.
２）全国重症心身障害児（者）を守る会．50年のあゆみ．東京；全国重症心身障害児（者）を守る会，2014.
３）「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」の中間報告　平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業　埼玉医科大学総合医療センター研究代表者：田村正徳.
４）日本重症心身障害学会 HP　http://www.js-smid.org/　用語集
５）曽根　翠．重症心身障害児施設はどこへ向かっているか？ 海外における重症心身障害の扱い 国際知的障害学術会議（IASSID）における重度重複障害（PIMD）について．日重症心身障害会誌 2009；31：53-６.
６）鈴木康之，田角　勝，山田美智子．超重度障害児（超重障児）の定義とその課題．小児保健研　2009；54：406-10.

（国立病院機構南京都病院小児科　宮野前　健）

本誌210p に記載