

を通じてとで大きな違いはなく、本人の接し方や環境調整など、日常的な配慮についての回答が多かったが、症状の変動や種類に応じて、また本人の感じ方や周囲の児童・生徒の状況に応じての配慮のしかたも回答されていた。また、「症状に触れない」と「症状を自覚させる」の両方の回答があったほか、「個別指導にする」、「好みのクリームやパウダーを塗る」なども回答され、ケースに応じて多様な工夫がなされていることが伺われた。

通級指導学級担当中に経験し、チックで特別な配慮を要した児童・生徒の中には、薬物療法を受けていた者、トゥレット症候群の診断を伝えられていた者を、それぞれ40%、32%の教諭が経験しており、医療機関にかかっている児童・生徒を経験した教諭が相当いることが示された。しかし、薬物療法を受けるほどではないが、またトゥレット症候群とは伝えられていないが、特別な配慮を要する程度のチックを有する児童・生徒のほうが多く、医療を受けていない場合でも、必要な児童・生徒には学校で適切な配慮がなされることが重要と思われる。

現在担当中でチックを有する児童・生徒については、チック以外のことで特別な配慮を要すると回答した教諭の比率が、チック自体のことでの比率に比して相当に高かった。これは併発症や、チックを有する小児に伴いやすい不適応的な行動特徴の影響と思われるが、トゥレット症候群とそれを有する児童・生徒への対応についての現場の教員を対象とした普及啓発では、チック自体に関するだけでなく、こうした関連する問題も含めた内容とすることが重要と思われる。

チックについて知りたいこととしては、チック自体に関すること、対応のしかた、専門機関の連携など、想定されやすい回答が挙げられたが、多岐にわたっていた。チック自体のことでは、原因や治療法との回答が多く、基本的な知識を体系的に得るニーズが高いことが示唆された。また、「性器いじりや爪噛みもチックか」、「なぜ症状は変わるのか」など、実際の事例に基づいていると思われる回答もあり、教諭の体験に即して疑問が生じる場合もあると思われた。対応のしかたについては、基本的な内容を知りたいという回答が多かったが、ケース別の対応、本人、他児、保護者への対応と、場合や対象を特定しての回答も一定数あった。基本的な対応のしかたを知り実践する中で、より各論的な対応のしかたを知りたいニーズが生じるのではないかと考えられる。また、対応の事例・改善例を知りたいという回答もあり、モデルを知ることで実際の事例に生かす方法も示唆された。

本研究では情緒障害通級支援学級の担当教諭を対象に調査を行ったが、多くの教諭にチックを有する児童・生徒を担当した経験があり、そのうち大半の教諭がこのような児童・生徒に特別な配慮を要した経験を有していた。トゥレット症候群から連想することや、チックを有する児童・生徒に行っている特別な配慮は、適切な内容が多く、基礎的な内容からより具体的・応用的な内容まで多様であったが、チックについて知りたいことも多様であった。教員に対する普及啓発では、基本的で体系的な内容の上に、応用的でオムニバスの内容を重ねることで、どのような知識や経験を有する教員にも分かりやすい内容とする

ことが重要と考えられる。

チックを有する児童・生徒についての詳細な調査については、57名が協力を検討すると回答しており、次年度は本研究の結果を踏まえて調査項目を検討する予定である。

E. 結論

情緒障害通級支援学級の担当教諭は、多くにチックを有する児童・生徒を担当した経験があり、そのうち大半の教諭がこのような児童・生徒に特別な配慮を要した経験を有していた。教諭はあらゆる方法でこうした児童・生徒に対応を行っているが、チックについて知りたいこととして多様なテーマが挙げられ、教員を対象とした普及啓発に有用な情報が得られた。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

なし

表 1 回答者の年齢

20代	7	(7%)
30代	17	(17%)
40代	29	(28%)
50代	45	(44%)
60代	3	(3%)
無回答	2	(2%)
合計	103	(100%)

表 2 回答者の勤務校

小学校	70	(68%)
中学校	32	(31%)
無回答	1	(1%)
合計	103	(100%)

表 3 回答者の教員歴、通級担当歴、担当中の児童・生徒数

	平均	(SD)	範囲
教員歴(年)	22.1	(10.9)	1~37
通級担当歴(年)	8.2	(6.8)	0~29
児童・生徒(人)	19.6	(13.4)	1~70

表 4 「チック」、「トゥレット症候群」という言葉の認知

	チック		トゥレット症候群	
知っている	101	(98%)	87	(84%)
知らない	1	(1%)	16	(16%)
無回答	1	(1%)	0	(0%)
合計	103	(100%)	103	(100%)

表 5 チックを有する児童・生徒の担当経験

	教員経験中		通級担当中		現 在	
あり	94	(91%)	75	(73%)	39	(38%)
なし	9	(9%)	24	(23%)	63	(61%)
無回答	0	(0%)	4	(4%)	1	(1%)
合計	103	(100%)	103	(100%)	103	(100%)

表 6 チックを有する児童・生徒に特別な配慮を要した経験

	教員経験中		通級担当中	
あり	67	(71%)	60	(80%)
なし	26	(28%)	14	(19%)
無回答	1	(1%)	1	(1%)
合計	94	(100%)	75	(100%)

表 7 通級で経験し、チックで特別な配慮を要した児童・生徒の薬物療法、トゥレット症候群の診断

	薬物療法		トゥレット 症候群の診断	
あり	24	(40%)	19	(32%)
なし	33	(55%)	40	(67%)
不明	3	(5%)	1	(2%)
無回答	0	(0%)	0	(0%)
合計	60	(100%)	60	(100%)

表 8 現在担当中で、チックを有する児童・生徒の、特別な配慮の必要性

	チック自体		チック以外	
必要	25	(64%)	36	(92%)
不要	13	(33%)	3	(8%)
無回答	1	(3%)	0	(0%)
合計	39	(100%)	39	(100%)

表 9 現在担当中で、チックを有する児童・生徒の、トゥレット症候群の診断

あり	7	(18%)
なし	31	(79%)
不明	0	(0%)
無回答	1	(3%)
合計	39	(100%)

表 10 さらなる調査への協力の検討の可否

する	57	(55%)
しない	35	(34%)
無回答	11	(11%)
合計	103	(100%)

付表1 トウレット症候群という言葉で思い浮かべること

症状とその性質 47 (46%)

重いチック 11

運動チックと音声チック 5

そのほか「チック」 17

運動チック 6

目をパチパチ 1、範囲が広い 1、負傷するほど激しい 2、そのほか「運動チック」 2

音声チック 16

汚言 8、言葉のチック 4、咳払い 1、声が出る 1、吠え声 1、アンバランスな音声 1、そのほか「音声チック」 3
意思とは関係なく出る 8

診断、関連疾患 13 (13%)

チックのこと 1、チック症の一種 2、チックより重い 1、チックとの違いが分からない 1、病院の診断 1、レット障害 1、レット障害とは別物 1、自閉症（スペクトラム障害） 3、常同行動 1、手もみ 1、情緒障害 1、発達障害に併発しやすい 1

病因、疫学、経過、治療 10 (10%)

脳の問題 4、心の葛藤 4、女子に多い 2、過度の期待 1、心因性なのか 1、一過性もある 1、難しい特殊な障害 1、薬物療法も有効 1

苦痛・障害 8 (8%)

本人は辛い 4、本人はどう感じるのか 1、社会生活が大変 4、理解がないと大変 1

併発症・特徴的な行動 5 (5%)

多動性 1、衝動性 1、自傷行為 1、吃音 1、神経質 1、激しい情動 1、問題行動 1

回答者の実例の経験 4 (4%)

電車で乗り合わせるTSと思しき乗客 1、テレビで見たTSの外国人 1、自閉症の生徒の運動・音声チック 1、担当した児童・生徒 1

社会の認識 1 (1%)

症状について広く認識されている 1

はっきりしない、ない 10 (10%)

特にない 7、どこかの講習会で聞いたかもしれない 1、詳しくは分からない 1

付表2 チックを有する児童・生徒に要した
特別な配慮の内容（教員経験中）

日常的な配慮 44 (66%)

本人への接し方 23 (34%)

症状に触れない 14、ストレス軽減 11、
相談しやすい状況を作る 3、特別な配
慮をしない 3、過度に反応しない 2

学習指導のしかた 11 (16%)

内容の工夫 9、個別指導にする 2、通
級の利用 1

他児への働きかけ 9 (13%)

チックのことを説明し理解を促す 8、
気にしないよう求める 1

環境調整・連携 17 (25%)

他の教員との連携 5、保護者との連携
5、医療との連携 5、児童・生徒の背景
を知る 2、そのほか環境調整 2

症状が激しい時 8 (12%)

本人への接し方 3 (4%)

症状を自覚させる 2、ストレス軽減 1、
好みのクリームやパウダーを塗る 1

学習指導のしかた 7 (10%)

別室等の利用 5、内容の工夫 2、個別
指導にする 1

環境調整・連携 1 (1%)

そのほか環境調整 1

運動チックがある時 3 (4%)

本人への接し方 1 (1%)

ストレス軽減 1、症状に触れない 1

他児への働きかけ 1 (1%)

チックのことを説明し理解を促す 1

環境調整・連携 1 (1%)

ハード面の環境調整 1

音声チックがある時 3 (4%)

本人への接し方 1 (1%)

ストレス軽減 1

学習指導のしかた 2 (10%)

支援教室の利用 1、別室等の利用 1

他児への働きかけ 1 (1%)

チックのことを説明し理解を促す 1

からかい等があった時 3 (4%)

本人への接し方 1 (1%)

症状を自覚させる 1

他児への働きかけ 3 (2%)

チックのことを説明し理解を促す 1、
そのほかの働きかけ 1

本人が気にする時 1 (1%)

本人への接し方 1 (1%)

症状に触れない 1

付表3 チックを有する児童・生徒に要した特別な配慮の内容（通級担当中）

日常的な配慮 44 (73%)

本人への接し方 26 (43%)

症状に触れない 16、ストレス軽減 11、特別な配慮をしない 4、過度に反応しない 3、相談しやすい状況を作る 2、症状を自覚させる 1

学習指導のしかた 10 (17%)

内容の工夫 6、通級の利用 3、別室等の利用 2、個別指導にする 1

他児への働きかけ 6 (10%)

チックのことを説明し理解を促す 6

環境調整・連携 12 (20%)

医療との連携 6、保護者との連携 5、他の教員との連携 4、児童・生徒の背景を知る 1、そのほか環境調整 1

症状が激しい時 5 (8%)

本人への接し方 2 (3%)

症状を自覚させる 2

学習指導のしかた 3 (5%)

内容の工夫 2、個別指導にする 1、支援教室の利用 1

環境調整・連携 4 (7%)

他の教員との連携 2、保護者との連携 1、医療との連携 1、ハード面の環境調整 1

運動チックがある時 3 (5%)

本人への接し方 1 (2%)

ストレス軽減 1、症状に触れない 1、特別な配慮をしない 1

他児への働きかけ 1 (2%)

チックのことを説明し理解を促す 1

環境調整・連携 1 (2%)

ハード面の環境調整 1

からかい等があった時 1 (2%)

本人への接し方 1 (2%)

ストレス軽減 1

他児への働きかけ 1 (2%)

チックのことを説明し理解を促す 1、気にしないよう求める 1

音声チックがある時 2 (4%)

本人への接し方 1 (2%)

ストレス軽減 1

他児への働きかけ 1 (1%)

チックのことを説明し理解を促す 1

他児が気にする時 1 (2%)

本人への接し方 1 (2%)

症状を自覚させる 1

付表 4 チックについて知りたいこと

チック自体のこと 22 (21%)

原因 10、治療法 5、症状 2、性器いじり
や爪噛みもチックか 1、症状は変えられるか 1、なぜ症状は変わるのか 1、出やすい時期・状況 1、治るのか 1、心因性と器質性の見分け 1、吃音との関連 1、他の発達障害との併発 1、研究の成果 1

対応のしかた全般 13 (13%)

学校ができる支援 2、基本的な配慮点 1、
そのほか対応のしかた 10

専門機関との連携 8 (8%)

医療との連携のしかた 4、紹介できる病院・医師 3、紹介できる相談機関 1、離島在住の場合 1、薬物の効果 1

ケース別の対応 6 (6%)

衝動性の高いケース 1、自傷的・奇妙なチックが目立つケース 2、チックで疲れる場合 2、見守るのみで良い重症度の範囲 4

本人への対応 4 (4%)

どう対応すべきか 3、本人に働きかける対応方法はあるか 1、触れないほうが良いのか 1

他児への対応 2 (2%)

どう対応すべきか 1、影響 1

対応の事例・改善例 2 (2%)

保護者への対応 1 (1%)

どう対応すべきか 1

トゥレット症候群の当事者・家族のアンケート調査結果（中間集計）

研究分担者 金生由紀子 東京大学医学部附属病院こころの発達診療部特任准教授

研究要旨：

トゥレット症候群の当事者・家族の支援ニーズを把握するため、日本トゥレット協会が主体となり会員を対象として郵送法で行った調査のデータを解析した。調査票には、主な症状や治療法に加えて、医療、教育、就労、家族などトゥレット症候群患者の多様な側面に関する内容が含まれていた。今回の解析対象は73名であった。症状に最初に気づかれてから正式にトゥレット症候群を診断されるまでの期間は3～4年が過半数であった。最初に気づかれた症状としては、運動チックが最多であるが、現在最も困る症状としては、音声チックが最多であった。同時に、併発症状もしばしば当事者を悩ませていた。これらの症状とその対応に関する啓発活動が重要と思われた。適切な診断や治療に至るのは容易ではない状況が示唆された。通学状況や就労状況に関する回答から教育や労働の場でも十分な理解・支援が得られていない可能性が示唆され、その分野の啓発活動も必要と思われた。

研究協力者：高木道人（日本トゥレット協会会長、救世軍ブース記念病院院長）
服部兼敏（神戸市看護大学教授）

A. 研究目的

当事者・家族に質問紙を配布し、支援ニーズを把握する。

B. 研究方法

平成21年1月15日より2月15日の間に、当事者・家族に当事者団体である日本トゥレット協会を通じて質問紙を配布し、回収後に統計解析を行なった。

【倫理的配慮】

調査者による参加の強制を避けるため、調査票の配布、回収は、全て当事者団体である日本トゥレット協会が行い、無記名回答で、調査参加は回答者の自由意志であることを確認して行なった。また個人を特定できるような項目は含まれていない。

C. 研究結果

【回収率】

配布した調査票の数は183通、この報告書の集計を行なった時点での回収数は73通、回収率39%であった（締め切り後、さらに28通が到着したがこれらは最終報告書において処理する）。

【自由記述の解析】

自由記述については、現在入力点検中である。記載の量が想定以上であり、引き続き作業中ではあるが短期間の入力解析が困難で、次年度中に解析を行ないたい。

【回答者・当事者のプロフィール】

回答者した者は、男22人、女50人、年齢は最低20歳、最高65であった。家族・当事者の別は表1に記載。

本人以外が回答したもの	40
内 訳	
子供について回答したもの	39
孫について回答したもの	1
本人が回答したもの	19
記載無し	14

【トゥレット症候群を有する当事者のプロフィール】

当事者の性別は男37人、女15人、無回答21人であった。年齢は、最低9歳、第1四分位13.25歳、中央値18歳、第3四分位23歳、最高57歳、無回答3人であった。当事者の年齢分布を図1に示す。

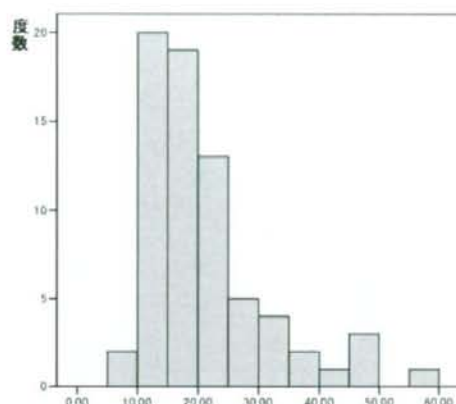


図 1 当事者の年齢分布

当事者の社会的状況は、表 2 のとおり。

教育年齢にある者	44 人
内	訳
未就学児	0
小学生	14
中学生	9
高校生	13
大学生	4
専門学校生	2
その他	2
職業に就いている者	8 人
内	訳
会社員・公務員	1
パート・アルバイト	4
無職・その他	3
無回答	21 人

【居住地域】 回答者のほとんどが関東圏および近畿圏に居住していた。ほとんど(93%)が家族と同居している。

【症状について】 症状が最初に観察された年齢は中央値 7 歳で、四分位範囲は 5 年であった(表 3)。

最少年齢	2 歳
第 1 四分位	5
中央値	7

第 3 四分位	10
最高年齢	18
無回答	3

最初に家族は運動チック(63%)と音声チック(23%)に最初に気付いていた(表 4)。

運動チック	47 人
音声チック	17
汚言	1
反復(確認)動作	1
睡眠の乱れ	1
突然の感情の爆発	1
項・背・腰部痛	1
その他	2
無回答	2

最初につけられた診断名はチック(59%)、次にトゥレット症候群(18%)であった。「くせ」とするものも少なからずあった。(表 5)

トゥレット症候群	13 人
チック	43
くせ	5
強迫性障害	1
注意欠陥・多動性障害	1
学習障害	0
自閉症	1
小児精神病	0
その他	5
無回答	4

【治療法】

治療法は薬物療法(55%)と薬物療法+カウンセリング(22%)が主要な治療法であった(表 6)。

薬物療法	40 人
薬物療法+カウンセリング	16
カウンセリング	4
薬物療法+代替療法	2
薬物療法+カウンセリング+その他	1
薬物療法+行動療法+カウンセリング	1
薬物療法+行動療法	1
行動療法	0

代替療法	0
その他の療法	0
特に治療しなかった	3
無回答	5

正式診断が行なわれたときの治療薬は表7のとおりである。

表7 正式に診断されたときの治療薬

ハロベリドール	27 人
リスバダール	21
オーラップ	11
デプロメール	10
Lドーパ	9
アキネトン	8
ランドセン	7
アーテン	5
パキシル	5
カタプレス	4 人
テグレート	4
アナフラニール	3
デパス	3
ベンザリン	3
ドグマチール	2
トリプタノール	2
ヒルナミン	2
ピレチア	2
リタリン	2
レンドルミン	2
抑肝散	2
使用頻度1の薬品	
アモキシサン、エバミール、エビリファイ、グラマリール、セディール、ソラナックス、タスモリン、抑肝散加陳皮半夏、トフラニール、ニューレプチル、ハイセレニン、ブリミドン、メナコパール、メラトニン、ルーラン、レキソタン、レスリン、ロヒプノール、ワイパックス	

(複数回答あり)

正式に診断が行なわれ治療が開始されたときの治療薬のクラスター分析結果から標準的な治療がまず行われていることがわかる(本文末の図2参照)。

現在処方されている治療薬は以下のとおりである(表8)。

表8 現在処方されている治療薬
(複数回答あり)

リスバダール	21 人
デプロメール	14
アキネトン	14
ハロベリドール	13
エビリファイ	10
Lドーパ	8
パキシル	6
ベンザリン	6
ランドセン	6
オーラップ	5
カタプレス	5
デバケン	5
レンドルミン	4
ニューレプチル	3
ワイパックス	3
アーテン	3
テグレート	3 人
レスリン	2
アナフラニール	2
コントミン	2
セルシン	2
セロクエル	2
ソラナックス	2
トフラニール	2
ヒベルナ	2
マイスリー	2
メチコパール	2
メラトニン	2

使用頻度1の薬品

アタラックスP、アドビオール、アピソット、エバミール、エリスパン、オノン、ガバペン、サイレース、ジェイゾロフト、デジテール、テトラミド、トリプタノール、トレドミン、ハルシオン、ベグタミンA、ホリゾン、メイラックス、ユーパン、レキソタン、レボトミン、ロドピン、ロヒプノール、加味逍遥散、甘麦大棗湯、乳糖、抑肝散

(複数回答あり)

現在の治療薬のクラスター分析結果(本文末の図3)と種類別クラスター分析結果(本文末の図4)に示す。また男性、女性別の治療薬のクラスター分析結果を示す(本文末の図5および図6)。

正式の診断時に比較すると現在の投薬の品目数は、増加しているが、トゥレット症

候群を有する当事者個々の比較では、正式診断時と現時点に品目数に若干の増加傾向がみられるが有意差はない。

精神科・心療内科・神経内科における投薬と小児科・小児神経科・児童精神科における投薬をクラスター分析により比較したところ、投薬に若干の違いがあるように観察されるが、診療記録によるデータの確認作業が必要となろう。

小児科、小児神経科、児童精神科において処方されている治療薬のクラスター分析結果および種類別クラスター分析結果を示す(本文末の 図7および 図8)。精神科、心療内科、神経内科において処方されている治療薬のクラスター分析結果および種類別クラスター分析の結果を示す(本文末の 図9および 図10)。

【現在の症状】

現在出現中の症状は、以下のとおりである(表9)。

音声チック	61人
運動チック	53
睡眠の乱れ	30
反復（確認）動作	22
突然の感情の爆発	22
集中困難・多動	21
そう・うつ症状	16
汚言	15
項・背・腰部痛	12
自傷行為	8
その他	8

(複数回答あり)

現在出現中の症状を19歳未満と19歳以上に分けてクラスター分析を行なったが、際立った違いは観察されなかった。基本的に、音声チックと運動チックが主症状として把握され、それ以外の症状が併発している。

19歳未満および19歳以上の症状についてのクラスター分析結果(本文末の 図11および 図12)。

当事者本人が困っていることの頻度は以下のとおりである(表10)。

表10 当事者本人が困っていることは

音声チック	47人
運動チック	36
睡眠の乱れ	22
突然の感情の爆発	18
集中困難・多動	17
汚言	14
反復（確認）動作	13
そう・うつ症状	10
その他	9
項・背・腰部痛	8
自傷行為	4

(複数回答あり)

ところが同じ年齢区分で困っていることについてクラスター分析してみると、大きな違いが見てとれる。19歳未満では、音声チック⇒運動チック⇒その他⇒睡眠の乱れ⇒集中困難・多動⇒汚言と続いてゆくが、19歳以上になるとクラスターが大きく変わる。音声チック⇒運動チックまでは19歳未満と変わらないが、その他の併発症状が分散する、つまり様々な併発症状が当事者によって異なって現れ、個人的な要因が強くなると考えられる。19歳未満と19歳以上の困ったことについてのクラスター分析結果を示す(本文末の 図13および 図14)。処方の種類別にクラスター分析したところやはり19歳未満と19歳以上では投薬に違いがあることが窺われた(本文末の 図15および 図16)。

症状を男女別々に、クラスター分析したところ、違いが見られた。男性の主たる症状は、運動チックと音声チックであるのに女性は運動チック、音声チック、睡眠の乱れが一つのクラスターを構成している。性差が示唆される。この意味についてさらなる検討が必要と思われる。男性および女性の症状についてのクラスター分析結果を示す(本文末の 図17および 図18)。

【医療機関について】

最初にかかった病院の診療科は、小児科、小児神経科、精神科であった。もともと居住地の近隣にある病院を自分で探すか、紹介されて受診している(表11)。

表11 最初にかかった病院の診療科名

小児科	23 人
小児神経科	15
精神科	14
児童精神科	6
心療内科	6
神経内科	4
その他	1
内科	0
回答無し	4

【医療機関の変更について】

大半(55%)が最初に受診した医療機関から医療機関を変更している。その理由は、変更した者は、「それまでの病院の治療では、症状が改善されなかったから」(18人、45%)、「他の病院が、より正しい診断と治療をすと思われたから」(8人、20%)、などであった。正式の診断を行なった医療機関へはかかりつけ医の紹介のケースが増えている。最初に受診した病院と正式にトゥレット症候群と診断した病院の診療科の種類に有意差はなかった。

正式診断後も病院を替わったケースは約半数あり、「それまでの病院の治療では、症状が改善されなかったから」(10人)、「それまでの病院の主治医と治療方針が合わなくなったから」(5人)などが理由であった。

正式にトゥレット症候群と診断された年齢は、中央値で11歳であった。症状に気付いて診断を得るまでの年数を算出したところ、中央値で3年、最大では36年という結果が得られた。裏付けデータによって確認する必要があるが、診断を得るまでに長時間かかる例があることは事実であろう。

【教育】

トゥレット症候群を有する当事者のほとんどが普通校で義務教育を受けたか、受けているかしている。一部が(8%)が特別支援プログラムを受けていた。

当事者の通学についての数値は表12のとおりであるが、「通っている/通っていた」と回答した場合も、様々な自由記載が付加されており、学校に通いつつも多くのストレスにさらされている実態が読み取れる(表12)。また通わなくなった期間の結果と

連関させたとき矛盾する回答もある。個別状況を含めて現在解析途中である。

表12 発症後も通学しているか/通学していたか

通っている/通っていた	48
通ったり通わなかったりを繰り返している/繰り返した	12
通っていない/通わなくなった	3
その他	1
無回答	9

発症後通学しなくなった理由として「症状が重いことにより、肉体的に通えなかったり、または勉強についていけなくなったから」(12人)、「治療薬の副作用による睡魔や倦怠感などにより通えなかったり、または勉強についていけなくなったから」(7人)、「学校で症状をからかわれたり嘲笑されたりして、通う気持ちや気力をなくしたから」(9人)、「暗に学校から嫌がられたり、転校を勧められたりしたから」(3人)もあり、社会的・教育的支援の必要性が示唆される。

支援制度としての訪問教育の利用が少なく、「知らなかった」と「知っているが利用したことはない」を合わせると90%に達する。制度の利用に関わる啓発が必要と思われる。

義務教育修了後、73人中46人が進学したと回答している。しかし、中退を含めた最終学歴のデータと比較して回答の妥当性を点検する必要がある。点検作業を継続中である。

【職業】

就労年齢にある26名の職業は、会社員・公務員(3人)、農業・漁業(1人)、パート・アルバイト(12人)、無職その他(10人)であった。無業者が多いが、仕事についているものも非正規労働であり、安定した職に就いているとはいえない。その仕事の内容も「製造作業や建設作業などの生産・労務の仕事」(4人)、「ホームヘルパーや接客などのサービス業の仕事」(7人)などである。

仕事の探し方も個人の努力によるものがほとんどで職業安定所(ハローワーク)や、障害者職業センターの利用が極めて少ない。今後の改善点であると思われる。

転職を経験した者の数は、経験したことのない者の2倍である。転職理由として挙げた「症状が重いことにより、肉体的に通えなかったり、または仕事についていけなくなったから」（9名）を考慮するとトゥレット症状と職業の困難さの関連が見取れる。

就職できているグループのクラスターと無職グループのクラスターを比較すると、明確な特徴が明らかになる。無職グループはクラスターの構造において音声チック、運動チックのクラスターは全体のクラスターの一部でしかなく、他の症状も大きなクラスターを構成している（本文末の図19）。

ところが就職できているグループでは、運動チックと音声チックが主たるクラスターを構成し（本文末の図20）、他の症状は併発した症状に過ぎない。職業活動を送れるか否かの境目は、併発症状の大きさであると判断できる。

【医療費】

医療費の中では、通院費用が際立って大きい回答がみられる。専門医が少なく、遠くの病院にも掛からざるをえない当事者の状況が示唆される（本文末の図21）。

表13 医療費月額

5千円未満	29
5千円以上1万円未満	11
1万円～2万円	11
2万円～5万円	6

医療費内訳の集計

	医療費	薬代	通院費	その他
最低額	440	600	100	1000
第1四分位	880	1500	940	1840
中央値	1500	2500	2000	4430
第3四分位	2835	4250	4000	9000
最高額	10000	20000	50000	25000

医療費の減免制度の利用率は50%である。また国や自治体からの補助金を受けたことが無いと回答した者が73%に上っている。トゥレット症候群の法的な位置づけにもその原因があると思われるが、制度とその利用法についての啓発の必要も示唆される。

表14 医療費の減免制度

利用している/利用したことがある	37
利用していない/利用したことがない	29
無回答	7

表15 医療費の減免制度（複数回答）

医療費の確定申告	14
地方自治体の補助制度	14
健康保険高額医療制度	8
育成医療制度	1
厚生医療制度	1
その他	6
無回答	2

表16 国や自治体からの補助金の交付

受けている/受けたことがある	14
金額内訳	
10万円未満	3
20万円未満	0
30万円未満	2
30万円以上	4
金額無記入	5
受けていない/受けたことがない	53
無回答	6

【家族の気持ち】

家族の気持ちを把握するために、「怒りを感じた」、「不安を感じた」、「あせりを感じた」、「医療への不信を感じた」、「宗教に依存した、またはしたいと感じた」、「病気を受け入れたと感じた」、「同じ病気の仲間や家族と連絡をとりたいたいと感じた」、「社会や行政の支援が欲しいと感じた」、「その他」の9項目を用いて次の8つの状況での気持ちをたずねた。それぞれの状況の最大頻度をもつ項目と頻度は、

①症状が出てからトゥレット症候群と診断されるまで（「不安を感じた」51人）、②トゥレット症候群と診断された頃（「不安を感じた」27人）、③治療が開始されたころ（「不安を感じた」26人）、④症状が進行していること（「不安を感じた」36人）、⑤症状が小康状態のころ（「病気を受け入れたと感じた」23人）、⑥入院または入所したころ（「不安を感じた」7人、ただし回答者数が相対的に少ない）、⑦就学または教育問題が

出てきたころ（「不安を感じた」22人）、⑧就労または職業問題が出てきたころの（「社会や行政の支援が欲しいと感じた」8人）という結果が得られた。

家族は不安を常に感じていることが明らかになった。家族は最初の診断時と進行時には大きな不安をもち、治療が始まり小康状態になると不安も軽減される、入院時には不安が大きくなるという時期による不安の違いを支援を変える必要性が示唆された。（ただし、中間集計では N が小さく結論は出せなかった。）

家族の負担感を尋ねたところ、母親、父親ともに精神的負担が大きいこと（母親 39人、父親 29人）、兄弟姉妹では、当事者の病気のことで悩んでいた。

多くの場合、家族が当事者のトゥレット症候群が原因となって転居したり、転職したりしたことはなかった。それでもこの危惧が当てはまる事例があることが調査から明らかになった。

【当事者・家族のレスパイト】

家族の外出や宿泊などの機会は表 17 のとおりである。自由記述の記載と合わせて今後解析を進めたい。

表 17 家族全員での外出や宿泊などの機会

全くなし	11
年に1~2回	32
数ヶ月に1回	12
それ以上	14
無回答	4

自由記述

自由記述は現在データベースを構築中

D. 考察

症状に最初に気づかれてから正式にトゥレット症候群を診断されるまでに長い年月を要する場合もあるが、過半数は3~4年であった。平成14年の調査（高木, 2003）時には10歳までに診断を受けた者が31%に留まっていたことと比べると、短縮していると思われた。最初に気づかれた症状としては、運動チックが最多であるが、現在最も困る症状としては、音声チックが最多であった。また、睡眠の乱れ、突然の感情の爆

発などの併発症状もしばしば当事者を悩ませていた。これらの症状とその対応に関する啓発活動が重要と思われた。最初にかかった病院を替わった者が過半数であり、積極的に疾患と向き合う協会会員というパイアスはあるにしても、適切な診断や治療に至るのは容易ではない状況が示唆された。通学状況や就労状況に関する回答から教育や労働の場でも十分な理解・支援が得られていない可能性が示唆され、その分野の啓発活動も必要と思われた。

今回の調査は、日本トゥレット協会である当事者・家族を対象としたため、地域的な偏りがあり、困難度の高い者が多い可能性がある。より精密な疫学調査の必要もあると考えられる。

E. 結論

症状に最初に気づかれてから正式にトゥレット症候群を診断されるまでの期間は6年前より短縮している可能性があった。最初に気づかれた症状としては、運動チックが最多であるが、現在最も困る症状としては、音声チックが最多であった。同時に、併発症状もしばしば当事者を悩ませていた。これらの症状とその対応に関する啓発活動が重要と思われた。適切な診断や治療に至るのが容易ではない状況が示唆された。通学状況や就労状況に関する回答から教育や労働の場でも十分な理解・支援が得られていない可能性が示唆され、その分野の啓発活動も必要と思われた。

引用文献

高木道人：トゥレット症候群に関する日本の現状—日本トゥレット協会のアンケート調査から—第9回トゥレット研究会会誌、44-50, 2003

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

なし

図2～21

図2 正式に診断が行なわれ治療が開始されたときの治療薬のクラスター分析結果 (N=73)

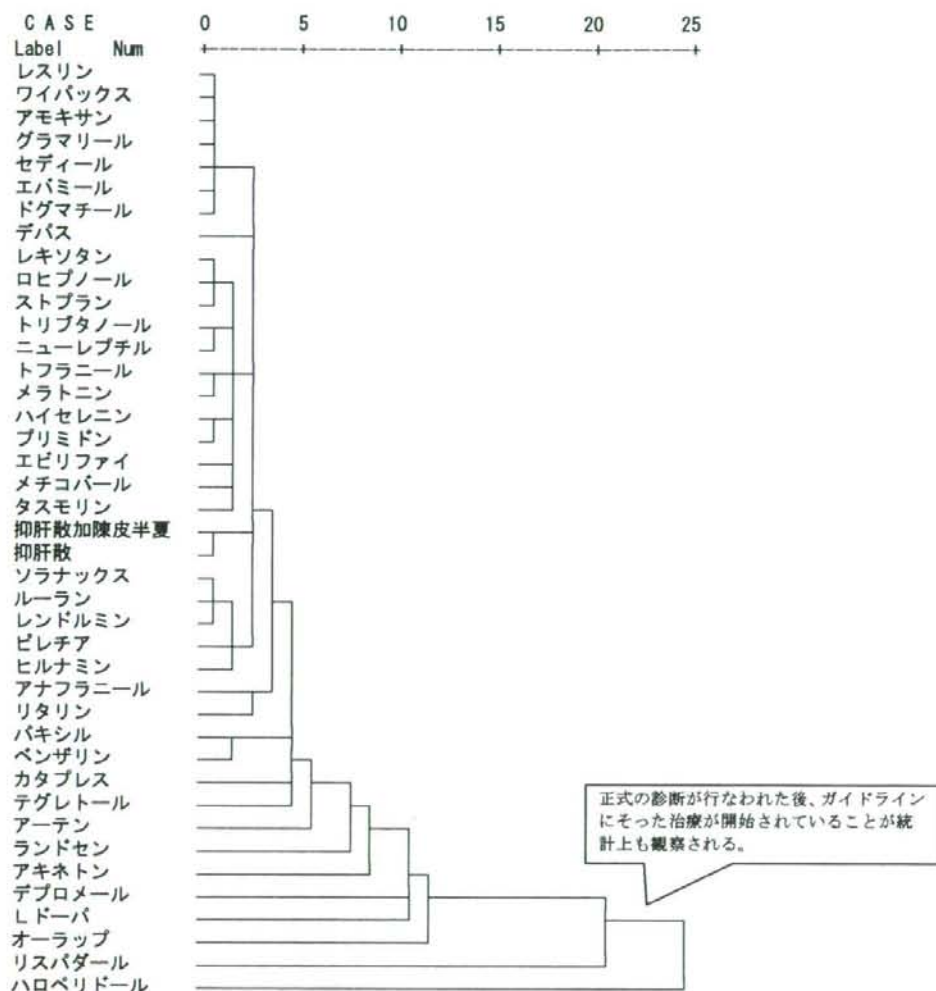


図3 現在の治療薬のクラスター分析結果 (N=72)

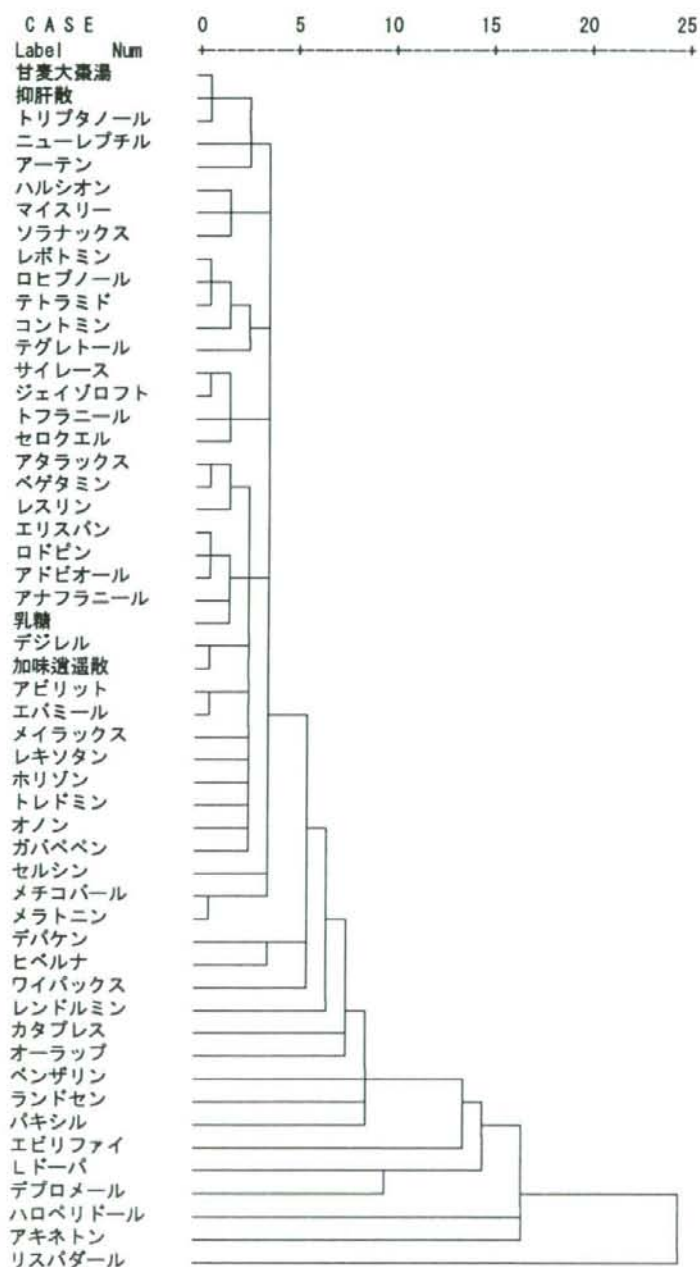


図4 現在の治療薬の種類別クラスター分析結果 (N=72)

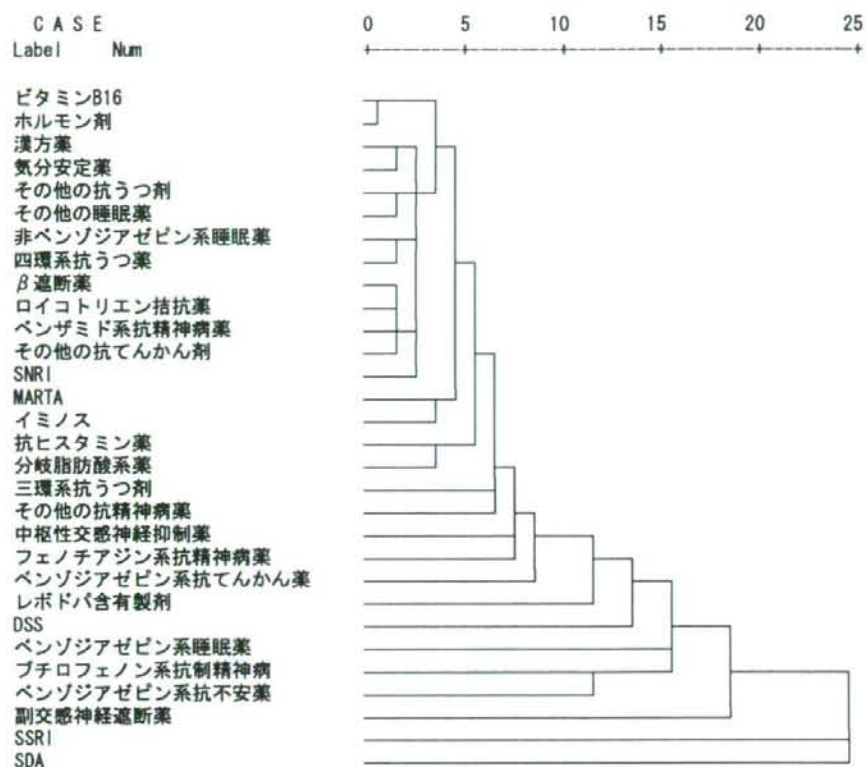
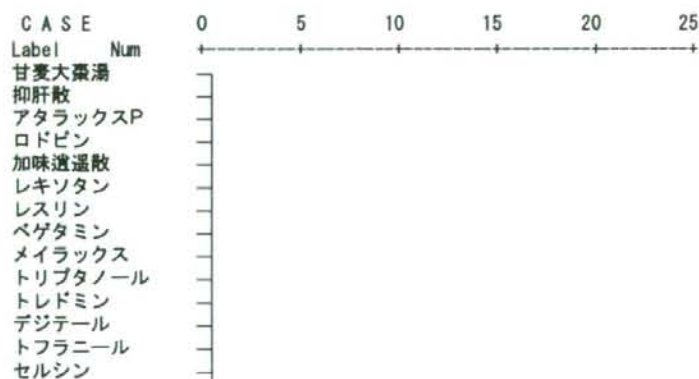


図5 男性に処方されている治療薬のクラスター分析結果 (N=37)



次ページへ続く

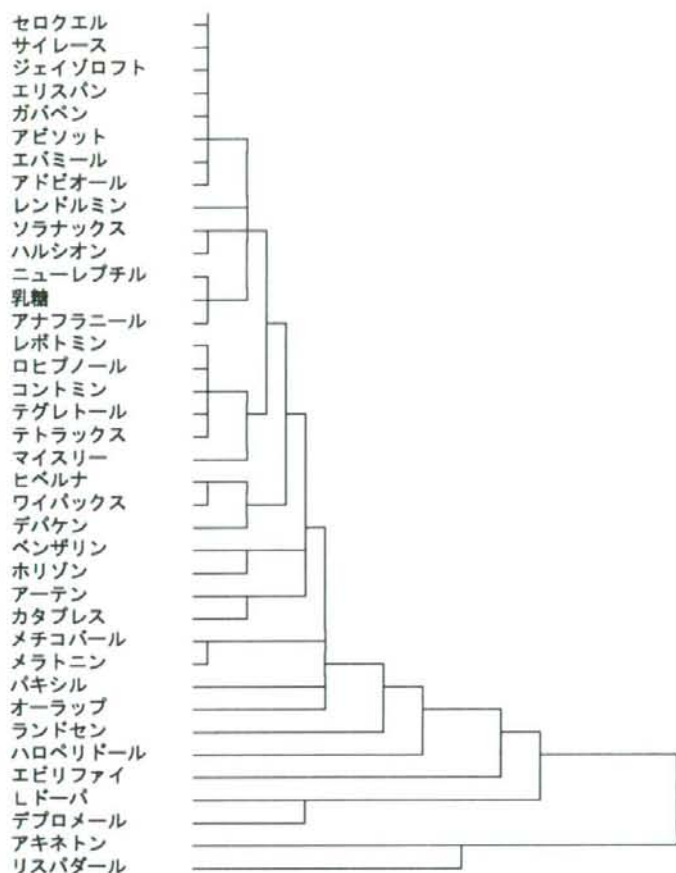
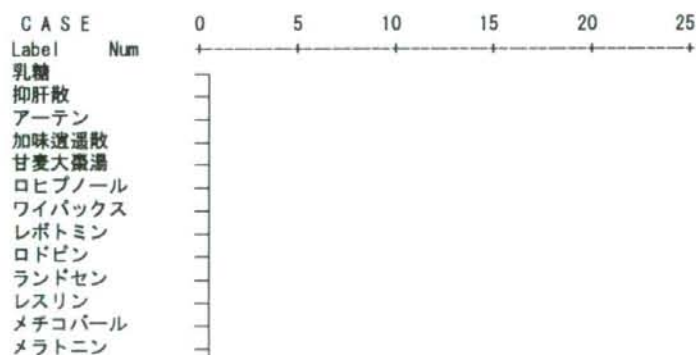


図6 女性に処方されている治療薬のクラスター分析結果 (N=14)



次ページへ続く