

表 16 チックについて知りたいこと

	都情研		特別支援級		通常級	
対応方法	25	24%	36	21%	33	30%
本人への働きかけ	8	8%	6	4%	7	6%
対応方法全般	7	7%	20	12%	17	16%
症状に触れないことへの疑問	7	7%	4	2%	4	4%
家族・他児・学校などへの働きかけ	5	5%	4	2%	4	4%
具体的な対応例	3	3%	8	5%	5	5%
チック自体のこと	20	19%	28	17%	17	16%
原因	11	11%	17	10%	7	6%
チック症状	7	7%	8	5%	8	7%
その他	3	3%	6	4%	3	3%
治療法	8	8%	5	3%	2	2%
専門機関との連携	6	6%	1	1%	2	2%
その他	0	0%	7	4%	0	0%

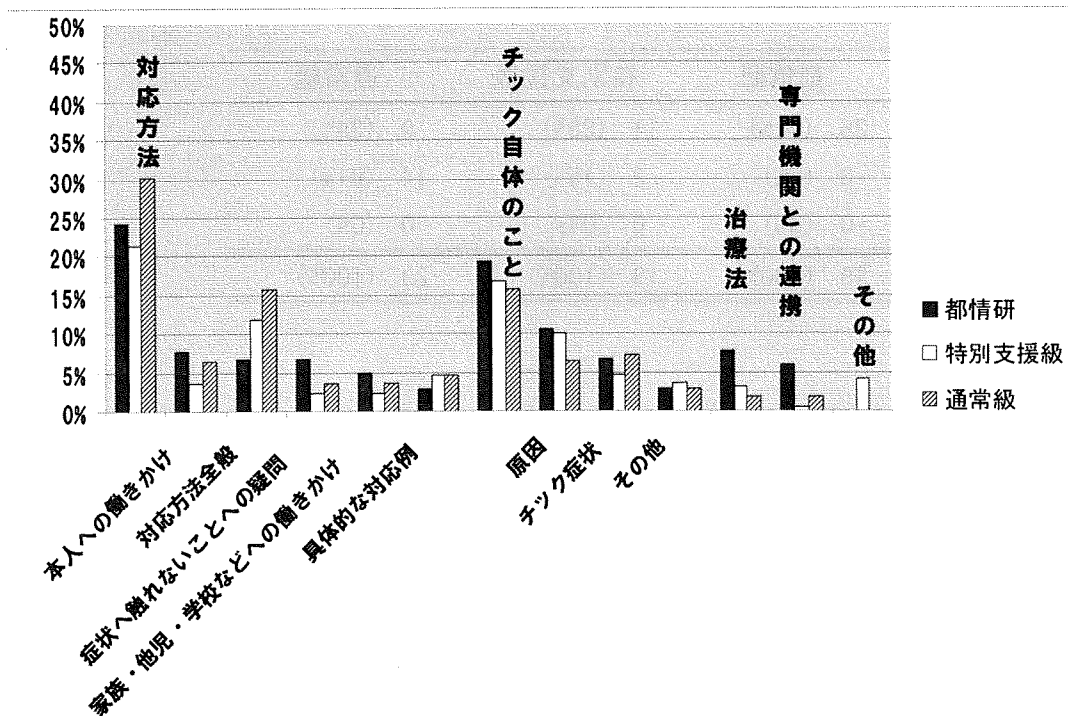


図 3. チックについて知りたいこと（割合の比較）

表 17 トウレット症候群の認識や担当・配慮経験との関連の検討（特別支援級）

	χ^2	df	p
教員歴			
TS の認識	6.76	3	0.08
担当経験(教員)	11.44	3	0.01
配慮経験(教員)	0.81	3	0.85
担当経験(特別)	1.73	3	0.63
配慮経験(特別)	1.06	3	0.79
現在担当	3.74	3	0.29
チェック自体配慮(現在)	2.93	3	0.40
チェック以外配慮(現在)	0.93	3	0.82
特別支援学級担当歴			
TS の認識	2.36	3	0.50
担当経験(教員)	2.83	3	0.42
配慮経験(教員)	5.01	3	0.17
担当経験(特別)	11.14	3	0.01
配慮経験(特別)	9.78	3	0.02
現在担当	3.20	3	0.36
チェック自体配慮(現在)	8.17	3	0.04
チェック以外配慮(現在)	3.78	3	0.29
担当級			
TS の認識	2.21	1	0.14
担当経験(教員)	5.44	1	0.02
配慮経験(教員)	1.05	1	0.38
担当経験(特別)	5.12	1	0.03
配慮経験(特別)	2.72	1	0.32
現在担当	0.01	1	0.93
チェック自体配慮(現在)	0.93	1	1
チェック以外配慮(現在)	0.20	1	1

表 18 トウレット症候群の認識や担当・配慮経験との関連の検討（通常級）

	χ^2	df	p
教員歴			
TS の認識	4.19	3	0.24
担当経験(教員)	8.13	3	0.04
配慮経験(教員)	6.82	3	0.78
現在担当	2.64	3	0.47
チェック自体配慮(現在)	1.86	3	0.60
チェック以外配慮(現在)	1.69	3	0.64

〔資料〕

チック・トゥレット症候群に関するアンケート

以下の質問項目について、当てはまるところに○をご記入ください。

選択肢のない質問には、() 内に具体的にお書きください。

1. チックという言葉を知っていますか。 はい()・いいえ()
2. トウレット症候群という言葉を知っていますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は4.へお進みください】

トウレット症候群を知ったきっかけは何ですか。

()

3. トウレット症候群という言葉で思い浮かべることは何ですか。

()

4. チックについてお尋ねいたします。

なお、これからの質問にお答えいただく際には、下記の説明を参考にしてください。

ここでのチックには、目をパチパチさせたりキュッとつぶったりする、首を素早く振るなどの突如として起こる素早い運動の繰り返しを含みます。また、咳払いを繰り返す、鼻をクンクンさせるなどの似たような特徴のある音声も含みます。

チックによって特徴づけられる症候群をチック症(またはチック障害)と呼びます。何らかのチックを認める期間が1年以上続き、運動のチックと音声のチックの両方を有するチック症をトウレット症候群と呼びます。従って、トウレット症候群はチック症に含まれます。

- 1) これまでの教員経験全体を通じて、チックを持つ児童・生徒を経験したことがありますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は6)へお進みください】

- 2) 特別支援学級(通級を含む)において、チックを持つ児童・生徒を経験したことがありますか。 はい()・いいえ()

- 3) これまでの教員経験全体を通じて、チックを持つ児童・生徒に対して、特別な配慮を要した経験がありますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は5)へお進みください】

配慮の具体的な内容をお答えください。もしできましたら、「どのような問題について」、「どのような場面で」、「どのような方法で」対応したかを含めて教えてください。

()

裏面もお答えください



4) 特別支援学級(通級を含む)において,チックを持つ児童・生徒に対して,特別な配慮を要した経験がありますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は5)へお進みください】
配慮の具体的な内容をお答えください。もしできましたら,「どのような問題について」,
「どのような場面で」,「どのような方法で」対応したかを含めて教えてください。
なお,3)の教員経験全体を通じての内容と同じ場合は,その旨お書きください。

()

4) -(1) チックを持ち特別な配慮を要した児童・生徒の中に,チックに対する薬物療法を受けていた方はいますか。 はい()・いいえ()

4) -(2) チックを持ち特別な配慮を要した児童・生徒の中に,トゥレット症候群との診断を伝えられていた方はいますか。 はい()・いいえ()

5) チックを持つ児童・生徒を現在担当していますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は次をお答えください】 【“いいえ”の方は6)へお進みください】

5) -(1) チックに対して特別な配慮を要しますか。 はい()・いいえ()

5) -(2) チック以外のことで特別な配慮を要しますか。 はい()・いいえ()

5) -(3) その中でトゥレット症候群との診断を伝えられている方はいますか。 はい()・いいえ()

6) チックについて知りたいことがありましたら何でもご記入ください。

()

7) チックを持つ児童・生徒についてさらなる調査を行う場合に,その説明を聞いて協力するかどうかを検討していただけますか。 はい()・いいえ()

5. 回答いただいた先生ご自身についてお尋ねします。

1) 年齢 20歳代()・30歳代()・40歳代()・50歳代()・60歳代()

2) 教員歴 ()年

3) 特別支援学級担当歴(通級・固定級 通算) ()年

4) 現在の勤務校 小学校()・中学校()

5) 現在の担当級 通級()・固定級()

6) 現在の担当児童・生徒数 ()名

ご協力いただきどうもありがとうございます。なお,お答えいただいた内容は統計的に処理して,個人が特定できることはありません。

研究責任者:金生 由紀子(かのう ゆきこ)
(東京大学医学部附属病院「こころの発達」診療部)
〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1
電話&ファックス 03-5800-8664
E-mail: kano-ky@umin.ac.jp

チック・トゥレット症候群に関するアンケート

以下の質問項目について、当てはまるところに○をご記入ください。

選択肢のない質問には、() 内に具体的にお書きください。

1. チックという言葉を知っていますか。 はい()・いいえ()

2. トウレット症候群という言葉を知っていますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は4.へお進みください】

トウレット症候群を知ったきっかけは何ですか。

()

3. トウレット症候群という言葉で思い浮かべることは何ですか。

()

4. チックについてお尋ねいたします。

なお、これからの質問にお答えいただく際には、下記の説明を参考にしてください。

ここでのチックには、目をパチパチさせたりキュッとつぶったりする、首を素早く振るなどの突如として起こる素早い運動の繰り返しを含みます。また、咳払いを繰り返す、鼻をクンクンさせるなどの似たような特徴のある音声も含みます。

チックによって特徴づけられる症候群をチック症(またはチック障害)と呼びます。何らかのチックを認める期間が1年以上続き、運動のチックと音声のチックの両方を有するチック症をトゥレット症候群と呼びます。従って、トゥレット症候群はチック症に含まれます。

1) これまでの教員経験全体を通じて、チックを持つ児童・生徒を経験したことがありますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方はお続けください】 【“いいえ”の方は4)へお進みください】

2) これまでの教員経験全体を通じて、チックを持つ児童・生徒に対して、特別な配慮を要した経験がありますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は以下にお答えください】 【“いいえ”の方は3)へお進みください】

配慮の具体的な内容をお答えください。もしできましたら、「どのような問題について」、「どのような場面で」、「どのような方法で」対応したかを含めて教えてください。

()

裏面もお答えください



3) チックを持つ児童・生徒を現在担任していますか。 はい()・いいえ()

【“はい”の方は次をお答えください】 【“いいえ”の方は4)へお進みください】

3) -(1) チックに対して特別な配慮を要しますか。 はい()・いいえ()

3) -(2) チック以外のことで特別な配慮を要しますか。 はい()・いいえ()

3) -(3) その中でトゥレット症候群との診断を伝えられている方はいますか。
はい()・いいえ()

4) チックについて知りたいことがありましたら何でもご記入ください。

()

5. 回答いただいた先生ご自身についてお尋ねします。

1) 年齢 20歳代()・30歳代()・40歳代()・50歳代()・60歳代()

2) 教員歴 ()年

3) [もしあれば] 特別支援学級担当歴 ()年

4) 現在の勤務校 小学校()・中学校()

5) 現在担任中の学級の児童・生徒数 ()名

ご協力いただきどうもありがとうございました。なお、お答えいただいた内容は統計的に処理して、個人が特定できることはございません。

研究責任者：金生 由紀子 (かのう ゆきこ)
(東京大学医学部附属病院「こころの発達」診療部)
〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1
電話&ファックス 03-5800-8664
E-mail: kano-ky@umin.ac.jp

チック・トゥレット症候群の児童・生徒に関するアンケート

以下の質問にお答えください。正しい回答や間違った回答はありませんので、ご自身が実際にどう対応するか、どう対応してきたか、率直にお書きください。

1. 次の事例を読み、ご自身なら時点①、時点②、それぞれの段階で、どんな対応や配慮をするかお答えください。

時点①：Aくんは、昔から瞬きのチックが多い子でしたが、今年に入ってから、他にもチックがでてきています。たとえば、顔の動きが増えてきたり、鼻をひくひくさせたり、目をきよろきよろさせたりするようになりました。普段から「クッ、クッ」という声が無意識に出てしまっていて、今月に入り、クラスメイトから、「どうしたの?」と聞かれることがあり、Aくん自身も戸惑うと同時に気にしているようでした。そのせいか、最近少し元気がありません。

*ご自身なら、この場面で(1)誰または何(機関など)に対して、(2)どのように行動しますか。下記の欄に当てはまるようにお書きください。欄を全て埋める必要はありません。また、欄が足りなくなったら、分かるように欄外の余白にお書きください。

例) Aくん に なんとなく、いつも気にかけるようにする。
_____に_____
_____に_____
_____に_____
_____に_____

時点②：ある授業中、Aくんが「アッ、アッ」という声を出していました。これまで授業中にはあまり音声チックは出ていなかったのですが、今日はいつもよりも多く、音量も大きいようです。その日の午後に国語のテストがあるのですが、クラスメイトのBさんが担任に、「うるさくて集中できない。」とひそかに相談してきました。

*ご自身なら、この場面で(1)誰または何(機関など)に対して、(2)どのように行動しますか。時点①と同じようにお答えください。

_____に_____
_____に_____
_____に_____
_____に_____

2. 今までにチックがある児童・生徒を担当したことがありますか？

⇒「はい」の方は以下の質問に続けてお答えください。

⇒「いいえ」の方は、3. 以降にご回答ください。

1) 現在、チックがある児童・生徒を担当していますか。

⇒「はい」と答えた方にお聞きします。

*チックをもつ児童・生徒は何人いますか？

*そのうちトゥレット症候群のお子さんは何人いますか？

※トゥレット症候群とは、チックが一年以上継続していて、音声チックと運動チックが両方存在している状態のことです。

2) 今までに担当した、チックがある児童・生徒の中で、最もチックが重症だと思う方についてお答えください。

ア) そのお子さんのプロフィールを、書ける範囲で構いませんのでお書き下さい。

学年：	性別：男・女	担当時期：現在・過去（ <input type="text"/> 年前）
チック症の診断：無・有（診断名： <input type="text"/> ）		
クラス（該当に○）：通常級・通常級+通級・その他（ <input type="text"/> ）		
併発症（自閉症・AD/HD など）： <input type="text"/>		
主なチック症状（「首を振る」「アッ、と声を出す」など、具体的に書いて下さい。） <input type="text"/>		

*「チック症の診断」、「併発症」の欄は、分かる範囲でお書き下さい。

イ) そのお子さんと関わる中で、チックに関連して、最も困ったエピソードについてお聞きします。具体的にどのように困ったかお書き下さい。

ウ) その状況に対して、どのように対応しましたか？

エ) その対応によって、困った状況はどのように変わりましたか？ また、そのような対応をした後も、まだ困ることや、不安なことは残りましたか？

オ) 特別に困った状況に限らず、普段の生活の中で、なにか配慮なさっていたことはありますか。ありましたらお書き下さい。

()

カ) そのお子さんへの接し方を考える際に、専門書、同僚のサポート、保護者との協力など、なにか助けになるものはありましたか。

はい・いいえ

① 具体的に、何が助けになったかお書き下さい。

()

② ①の他に、どんな助けがほしかったかをお書き下さい。

()

【以下は全ての先生にお伺いします。】

3. 何かご意見・ご感想があれば、ご自由にお書きください。

()

4. ご回答いただいた先生ご自身のことについてお尋ねします。

1) 年齢帯：20歳代 ()・30歳代 ()・40歳代 ()・50歳代 ()・60歳代 ()

2) 教員歴：() 年

3) 通級担当歴：() 年

4) 現在の勤務校：小学校()・中学校 ()

5) 現在の担当児童・生徒数：() 人

6) 以前に、「チック・トゥレット症候群に関するアンケート」にお答え下さいましたか？

はい()・いいえ()

ご協力ありがとうございました。お答えいただいた内容は、統計的に処理しますので、個人が特定されることはありません。

研究責任者：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）
〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1
電話&ファックス 03-5800-8664
E-mail: kano-tky@umin.ac.jp

トゥレット症候群の当事者・家族のアンケート調査結果（最終結果）

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：

トゥレット症候群当事者およびその家族に質問紙を配布し、調査を行なった。平成 20 年度の報告は、質問紙の回収中であつたため中間報告となつたが、今回は質問紙調査の最終結果とする。

研究協力者：高木道人（NPO 法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）

きるような項目は含まれていない。

C. 研究結果

当事者の性別：男性 53 人、女性 20 人、不明・無回答 32 人

当事者の年齢：

A. 研究目的

トゥレット症候群当事者、家族の実態を質問紙調査で明らかにする。

B. 研究方法

日本トゥレット協会会員に対して質問紙調査を行った。

調査期間：平成 21 年 1 月 1 日～2 月 28 日（ただし公開した締め切りは 2 月 15 日、回収の猶予期間をおいた）

調査対象：日本トゥレット協会会員（当事者あるいは当事者の父母兄弟）

協会員であっても当事者あるいはその家族でない者は除いた。

調査人数：発送総数 183 通、回答総数 106 通（うち集計可能データ 105 通、内容に信頼性を欠くデータ 1 通については調査から除外した）。

回収率 57.3%。

解析方法：回答について単純集計および多変量解析（主にクラスター分析）、一部についてはバスケット分析、自由記述についてはテキストマイニングによって傾向を抽出した。

（倫理面への配慮について）

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った。また個人を特定で

表 1 当事者の年齢

	全体	男	女
最低年齢	9 歳	9 歳	11 歳
第 1 四分位	14	2.25	12.5
中央値	19	16.5	16
第 3 四分位	25.7	19.75	18
最高年齢	61	61	37
平均	21.5	18.2	16.5
N	98	50	19
年齢記入なし	7	3	1
性別記入なし	32		

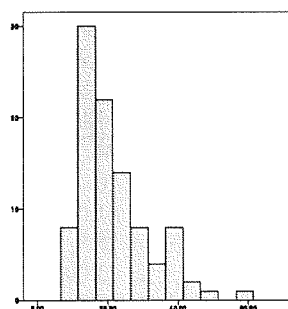


図 1 研究参加者の年齢ヒストグラム

表 2 当事者の社会的・職業的プロフィール

	合計	男	女
小学生	17	13	4
中学生	13	8	5
高校生	17	11	6
浪人生	2	2	0
その他	1	1	0
専門学校生	2	1	1

大学生	5	4	1
就学小計	57	40	17
パート・アルバイト	6	5	1
会社員・公務員	2	2	0
無職、その他	7	5	2
就労小計	15	12	3
合計	72	52	20
無記入	33	1	0

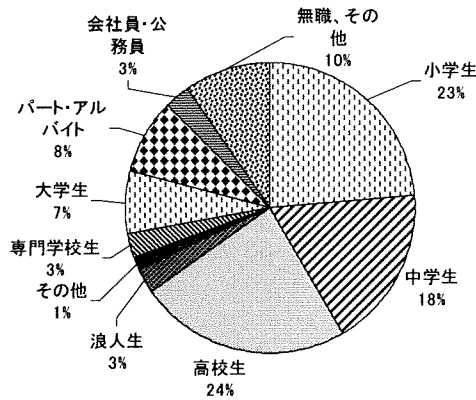


図 2 当事者の社会的・職業的プロフィール(%)

表 3 当事者の婚姻状況

	全体	男	女
既婚	2	2	0
未婚	70	51	19
無記入	33	0	1

問 1. トウレット症候群が発病したのはいつですか？それは何歳の時ですか？

表 4 トウレット症候群の発病時期

	発症 自覚 年齢	発症自覚 から正式診断 までの期間	診断 確定 年齢
有効 N	101	84	74
最小値	2	0	5.0
25%ile	5.00	1.0	9.0
平均値	7.9	5.7	13.4
中央値	7.0	3.00	11.0
75%ile	10.0	7.8	15.5
最大値	30	37	41.0
標準偏差	4.2	7.2	7.4
範囲	28.0	37.0	36.0
4 分位範囲	5.0	6.0	6.00

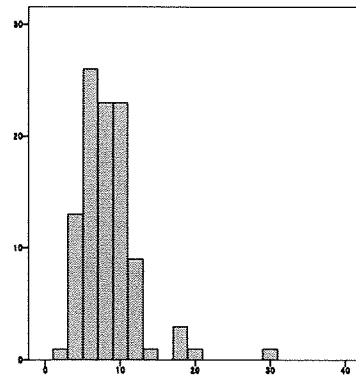


図 3 発症年齢ヒストグラム

発症に気付いてから正式にトウレット症候群と診断されるまでの期間の散布図を描くと、近年になるに従って診断までの期間は短縮している。ただし、両群の間の差は傾向にとどまり、有意差は見られなかった。母集団が当事者団体に加入したいと考える意識の高い集団であることを考慮する必要がある。支援の条件さえ整えば、発症から間隔をおかずに治療が開始される可能性がある。

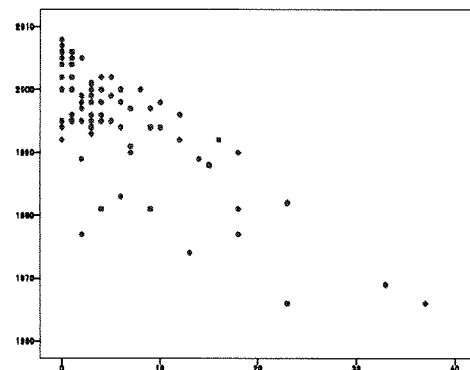


図 4 発症から正式の診断までの期間と診断時期との散布図

正式にトウレット症候群と診断された年齢は、近年上の散布図で左に偏り、諸外国の文献に見られる発症の平均値 7 歳に近く傾向が見られる。トウレット症候群に対する医療サービスの向上、トウレット症候群の認知度が上がってきたためと推察される。

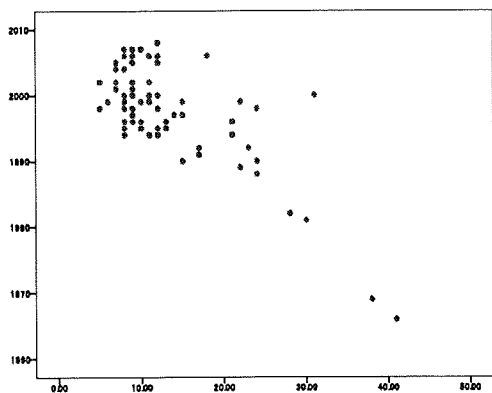


図 4 正式の診断時の年齢と診断時期との散布図

問3. 最初は何と診断されましたか？(○はひとつだけ)

表 6 最初の診断名（頻度と%）

チック	59	(55%)
トゥレット症候群	21	(20)
くせ	8	(8)
その他	6	(6)
病名なし	2	(2)
小児精神病	1	(1)
注意欠陥・多動性障害	1	(1)
強迫性障害	1	(1)
心身症	1	(1)
無記入	5	(5)

問2. 最初に気づいた症状は何ですか？(○はひとつだけ)

表 5 最初に気付いた症状（頻度と%）

運動チック	48	(67%)
音声チック	20	(28)
汚言	1	(1)
反復（確認）動作	1	(1)
項・背・腰部痛	1	(1)
集中困難多動	0	(0)
突然の感情の爆発	1	(1)
その他	1	(1)
無記入	28	
想定外回答	4	

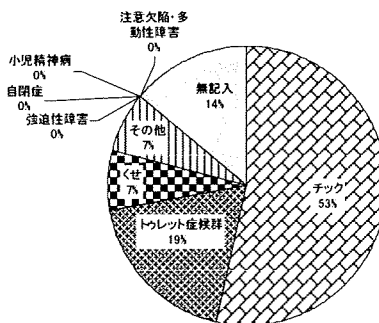


図 6 最初の診断名 (%)

最初の診断名はチック、トゥレット症候群、くせの順であった。診断年の記載のあるデータを診断年の中央値 2003 の前後で 2 群に分け、それぞれの項目の頻度を比較したが両群に有意差は観察されなかった。

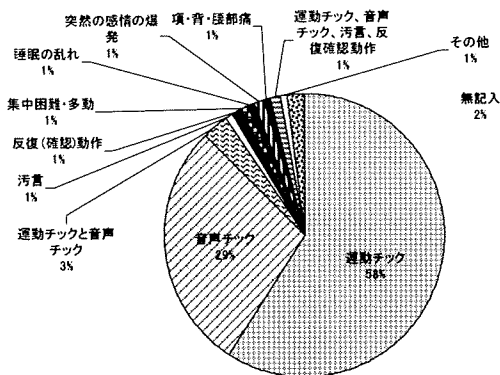


図 5 最初に気付いた症状 (%)

最初に気付いた症状は、運動チックと音声チックでこれらの合計は 95%に達する。ただし、他の症状も存在した可能性も否定できず、医療専門家による詳細な研究が期待される。

問3-1. では、正式にトゥレット症候群と診断されたのはいつですか？それは何歳の時ですか？

診断年については、正式にトゥレット症候群としての確定診断が行われた年の中央値は、2003年 (n=85) であった。診断時の年齢の中央値は 11 歳で、第 1 四分位は 9 歳、第 3 四分位は 15.5 歳であった (n=87)。(ただし、診断年と記載と診断時年齢の記載に記載誤差有り)

問4. トレット症候群と診断された時に、どんな治療をしましたか？(○はいくつでも)

表 7 最初の治療（頻度と%）

薬物療法	56 (52%)
薬物療法+カウンセリング	21 (20)
特に治療しなかった	6 (6)
カウンセリング	5 (5)
薬物療法+カウンセリング	
+行動療法	3 (3)
薬物療法+その他の治療	3 (3)
薬物療法+代替療法	2 (2)
薬物療法+行動療法	1 (1)
薬物療法+カウンセリング	
+その他の治療法	1 (1)
薬物療法+カウンセリング	
+代替療法	1 (1)
薬物療法+カウンセリング	
+行動療法+代替療法	1 (1)
記載なし	5 (5)

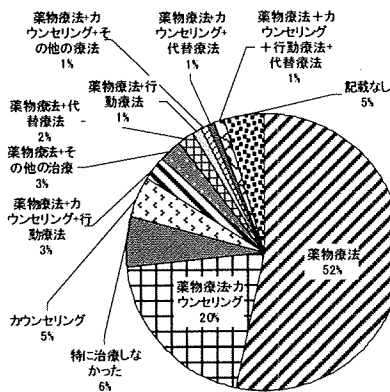


図 7 最初の治療 (%)

薬物療法を基本とした治療が開始されていると考えられる。

問4-1. その時の治療で服用した薬の名前を、漢方薬も含めてすべて教えてください

表 8 最初の処方（頻度）

処方名	頻度
ハロペリドール	43
リスパダール	29
アキネトン	18
デプロメール	16
ピモジド	16
Lドーバ	11
リボトリール	8
カタプレス	7
アーテン	6
バキシル	5
テグレトール	5
アナフラニール	5
バルプロ酸ナトリウム	4

デバス	4
エビリファイ	3
抑肝散加陳皮半夏	3
リタリン	3
ドグマチール	3
セルシン、ホリゾン	3
ソラナックス	3
ベンザリン	3
トフラニール	2
トリプタノール	2
メチコバル	2
ピレチア	2
ヒルナミン	2
ワイバックス	2
レンドルミン	2

ジブレキサ、ルーラン、ロナセン、柴胡加竜骨牡蛎湯、ウブレチド、アモキシサン、セディール、レスリン、ブルゼニド、ガナトン、プリミドン、塩酸トリヘキシフェニジル錠、トロペロン、ニューレプチル、グラマリール、レキソタン、エバミール、ロヒプノール、塩酸リルマザホン、メラトニン各 1

圧倒的にハロペリドールが処方され、これにリスパダールが続く。処方時期などの違いが明らかになれば傾向をはっきりさせることができよう。医療専門家による精査が望まれる。

方法論的にはさらに検討が必要であるが、アソシエーション・ルール（バスケット分析）を用いて、複数の薬品の関係を調べた。ハロペリドールを第一選択薬にして、他の薬品を検討したようすが、ネットワーク図上に現れている（ハロペリドールに繋がる線の多さに注目）。

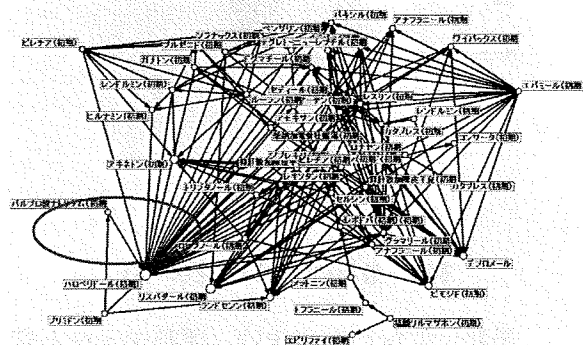


図 8 複数処方のネットワーク分析

症状と投薬との関係

あくまでも数値上の問題であるが、投薬

と症状について別々にクラスター分析を行い、結果をクロス集計した。どの組み合わせも結果は、一部のセルに値が固まってしまい、傾向を導き出せなかった。しかし、投薬を変数にとると薬品の微妙な使い分けが見て取れた。このことから、症状も運動チック、音声チックという大まかな表現でなく、医師による臨床判断に合わせてより精密な行動指標を開発する必要性が示唆された。

問5. トウレット症候群と診断された時に、この病気のことを知っていましたか？（○はひとつだけ）

表9 トウレット症候群の知識（頻度）

かなり詳しく知っていた	6
ある程度知っていた	42
知らなかった	51
無記入	6

問6. 現在出現している症状は何ですか？（○はいくつでも）

表10 出現症状と頻度

●運動チック	76
●音声チック	87
●汚言	27
●反復（確認）動作	34
●そう・うつ症状	21
●睡眠の乱れ	45
●項・背・腰部痛	22
●突然の感情の爆発	34
●その他	13

問7. その症状の中で、当事者本人が生活上困っていることは何ですか？（○はいくつでも）

表11 困っている症状と頻度

●運動チック	52
●音声チック	65
●汚言	22
●反復（確認）動作	18
●そう・うつ症状	14
●睡眠の乱れ症状	32
●項・背・腰部痛症状	14
●突然の感情の爆発症状	25
●その他症の状	14

現在出現している症状と生活上困っている症状を比較し、ウィルコクソン検定を行

ったが両者の間に有意差（ $P=0.249$ ）はなかった。

問8. 現在は、どんな治療をしていますか？（○はいくつでも）

表12 現在の治療と頻度

●薬物療法	80
●カウンセリング	29
●特に治療しなかった	18
●その他の治療	4
●代替療法	4
●催眠療法	1
●TFT療法	1

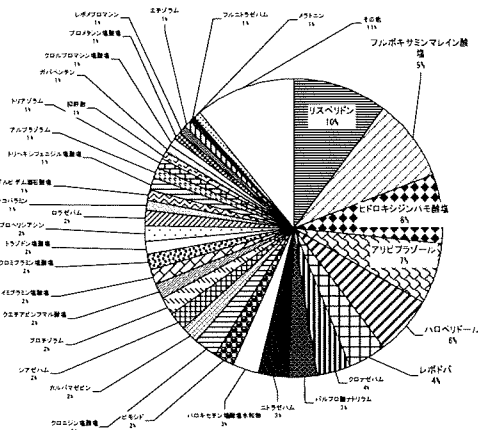


図9 服用薬の頻度（ただし複数回答を含む）

問8-1. 現在服用している薬の名前を、漢方薬も含めてすべて教えてください

表12 現在の処方（頻度）

リスペリドン	26
フルボキサミンマレイン酸塩	22
ヒドロキシジンパモ酸塩	19
アリピプラゾール	17
ハロペリドール	16
レボドパ	10
クロナゼパム	9
バルプロ酸ナトリウム	8
ニトラゼパム	8
パロキセチン塩酸塩水和物	7
ピモジド	6

- クロニジン塩酸塩 6
- カルバマゼピン 5
- ジアゼパム 5
- プロチゾラム 5

クエチアピフマル酸塩、イミプラミン塩酸塩、クロミプラミン塩酸塩、トラゾドン塩酸塩、プロペリシアジン、ロラゼパム各 4

メコパラミン、ゾルピデム酒石酸塩、トリヘキシフェニジル塩酸塩、アルプラゾラム、トリアゾラム 各 3

抑肝散、ガバペンチン、クロルプロマジン塩酸塩、プロメタジン塩酸塩、レボメプロマジン、エチゾラム、フルニトラゼパム、メラトニン 各 2

マプロチリン塩酸塩、ミアンセリン塩酸塩、ニザチジン、オランザピン、ミルナシプラン塩酸塩、塩酸セルトラリン、プフェトロール塩酸塩、加味逍遙散、葛根湯、甘麦大棗湯、大承気湯、アリセプトD、アミトリプチリン塩酸塩、アモキサピン、ゾテピン、プリミドン、ヒドロキシジン塩酸塩、ゾピクロン、ベゲタミン、フルジアゼパム、プロマゼパム、ロフラゼブ酸エチル、エスタゾラム、ロルメタゼパム、塩酸リルマザホン、カプサイシン、ウルソデオキシコール酸 各 1

さらに処方薬を薬の系統によって分析すると、以下ようになる。

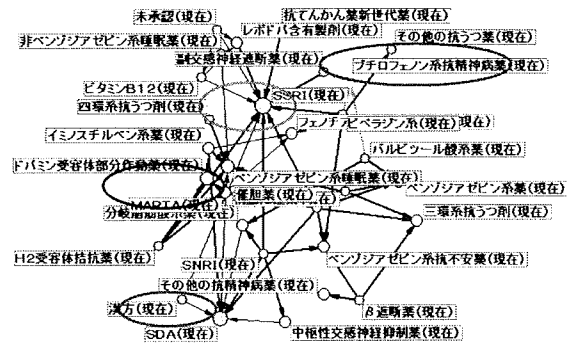


図 11 現在の処方薬のバスケット分析結果 (薬品系列による)

バスケット分析によるネットワーク図を描いてみると、SSRI、SDAを中心として薬品を選択している傾向がうかがわれる。現在の投薬から見れば、プチロフェノン系抗精神薬を中心とした治療モデルから、神経伝達物質モデルへと治療モデルが変わっていることが示唆される。すなわち処方を行う医師は、神経伝達物質と神経経路、症状を統合的に把握していることが伺われる。

現時点での処方を見るとリスペリドンが主たる選択となっていることがわかる。使用頻度から見たときハロペリドールの順位が下がっている。また同一者への処方をバスケット分析によって調べると、リスペリドンを中心に他の処方を選択したことがみてとれる。

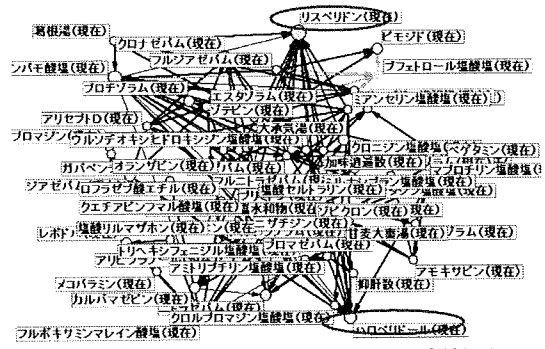


図 10 現在の処方薬のバスケット分析結果 (薬品名による)

III. 病院についてお伺いします。

問1. II-問3. でお聞きした、最初にかかった病院名と診療科名を教えてください

しんゆりメンタルクリニック、めぐろクリニック、やきつべの径診療所、ワセダクリニック、安藤クリニック、医真会総合病院、磯崎クリニック(4歳のとき)、横浜市立病院、下関厚生病院、京都国立病院、京都大学医学部附属病院、金子クリニック、九州医療センター、五十嵐小児科、国立病院長崎医療センター、国立療養所西別府病院、佐藤病院(若草クリニック)、済生会宇都宮病院、三井記念病院、三野小児病院、山梨県立中央病院、篠田クリニック、小児療育相談センター、常泉クリニック、新居浜労災病院、神奈川県立こども医療センター、須賀小児科クリニック、瀬川小児神経学クリニック、聖マリアンナ大学病院、聖路加国際病院、

齊藤小児科、大阪市立大学医学部附属病院、長崎眼科クリニック、長野市民病院、田中医院、田中小児科、東京大学医学部附属病院、東邦医大大森病院、東邦大学医療センター大森病院、東北大学病院、日赤、日大、柏厚生病院、富士市立病院、府立心身障害者福祉センター附属リハビリテーション病院、福田医院、弁天クリニック、友田神経内科

表 13 最初にかかった診療科と受診時の年齢中央値

	年齢中央値
● 小児科…………… 30 (28%)	6.5 歳
● 精神科…………… 23 (22)	7.5
● 小児神経科……… 16 (15)	8.0
● 児童精神科……… 11 (10)	8.0
● 心療内科…………… 10 (10)	7.5
● 神経内科…………… 6 (6)	6.5
● その他…………… 4 (4)	7.0
● 内科…………… 1 (1)	11.0
● 無記入…………… 4 (4)	

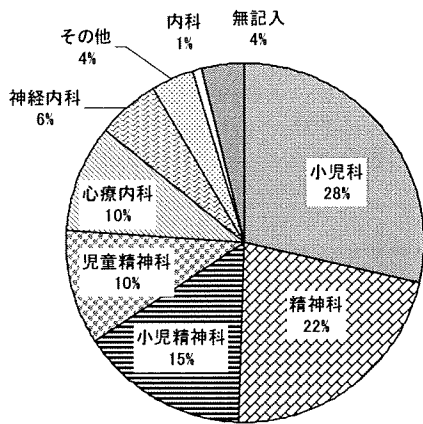


図 12 最初にかかった診療科 (%)

表 14 最初に受診した病院の経営形態

	頻度	%
国公立病院……………	39	(37%)
私立……………	60	(57)
無記入……………	6	(5)

問 1-1. その病院は、どのようにして探しましたか？(○はひとつだけ)

表 15 最初に受診した病院を探した方法

方法	合計
自分で探した	35
自宅の近隣地域にあり、 もともと知っていた……………	10
インターネットで調べた……………	5
書籍で調べた……………	6
新聞記事で見かけた……………	4
テレビで見かけた……………	1
その他……………	9
紹介による	46
友人・知人の紹介……………	10
かかりつけ医の紹介……………	17
児童相談所・保健所・ 学校からの紹介……………	5
その他の紹介……………	14
無記入	24

問 2. トウレット症候群と診断されるまでに、病院を替わりましたか？それは何回ですか？

表 16 受診した病院を変わった回数

回数	頻度	%
● 1 回替わった……………	19	(24)
● 2 回替わった……………	11	(14)
● 3 回以上かわった……………	25	(32)
● 無記入……………	3	(4)
● 変更せず……………	20	(26)

問 3-1. 病院を替わった理由は何ですか？(○はいくつでも)

表 17 受診した病院を変わった理由

● 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……………	22
● それまでの病院の治療では、かえって症状が悪化したから……………	3
● それまでの病院の主治医と、治療方針が合わなかったから……………	0
● 他の病院が、より正しい診断と治療	
● をすると思われたから……………	9
● より有効な治療をする他の病院を見つけたから……………	3
● 受診していた医師、病院の紹介で……………	6
● それまでの病院の主治医と治療方針が合わず、症状も改善されなかったから……………	1
● それまでの病院の主治医と治療方針	

- が合わず、症状も改善されず、他の病院がより正しい治療をされると思われたから…………… 1
- 症状が改善されず、他の病院がより正しい治療をされると思われたから…………… 1
- 症状が改善されず、他の病院がより正しい治療をされると思われたから、またより有効な治療をする病院を見つけたから…………… 1
- それまでの病院の治療では、かえって症状が悪化し、治療方針も合わず、他の病院が正しい診断、治療をされると思われたから…………… 1
- それまでの病院の主治医と治療方針が合わず、他の病院がより正しい診断と治療をされると思われた…………… 1
- 主治医の移動により、目の手術で同じ病院へ…………… 1
- 通院していた病院の閉鎖、医師の転勤…………… 2
- その他…………… 6

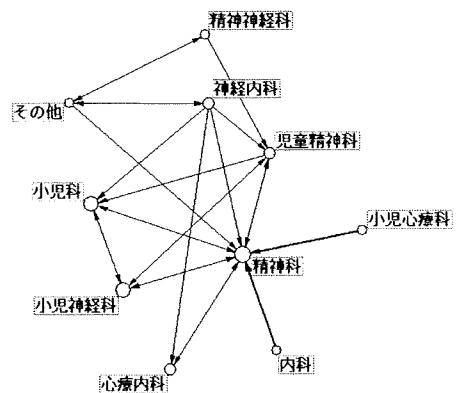


図 13 診療科の変化のネットワーク分析

問3-3. その病院は、どのようにして探しましたか？(○はひとつだけ)

表 19 現在受診中の病院をどのようにして探したか

● 自宅の近隣地域にあり、もともと知っていた……………	6
● インターネットで調べた……………	9
● 書籍で調べた……………	3
● 新聞記事で見かけた……………	3
● その他の方法で自分でみつけた……………	5
● かかりつけ医の紹介……………	12
● 児童相談所・保健所・学校からの紹介……………	4
● 友人・知人の紹介……………	14
● その他の紹介……………	10
● 無記入……………	39

やはり治療効果が上がらないことが転院の大きな理由であると考えられる。現在の処方と最初の診断時の処方に大きな違いがあり、専門医とのコンタクトが早ければ早いほど当事者や家族の負担も小さいと推察される。

問3-2. それでは現在かかっている病院名と診療科名を教えてください

表 18 現在受診中の診療科名

● 小児科……………	1
● 精神科……………	32
● 小児神経科……………	13
● 児童精神科……………	8
● 心療内科……………	5
● 神経内科……………	4
● その他……………	1
● 無記入……………	41

最初にかかった病院と現在の病院とを回答者ごとに対応させ、バスケット分析を試みると、診療科が精神科に集中していることが読み取れる。

問4. いままでにはトゥレット症候群によって入院したことはありますか？(検査などの短期のものを除く)

表 20 入院の経験

● ある……………	18
● ない……………	7
● 無記入……………	7

問5. 現在、トゥレット症候群当事者の方が生活している場所はどこですか？(○はひとつだけ)

表 21 当事者の生活の場

● 家庭……………	90
● 施設……………	0
● 病院……………	2
● その他(アパート 4、学生寮 1)……………	5
● 無記入……………	8

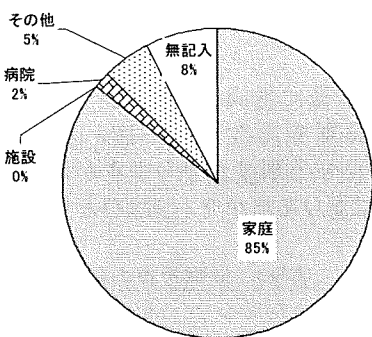


図 14 当事者の生活の場 (%)

IV 教育

問1. <現在、当事者が義務教育の就学年齢にある方> どのような義務教育を受けていますか？ <すでに、当事者が社会人である方> どのような義務教育を受けましたか？（卒業時の最終の教育）

表 22 受けた、受けている義務教育

● 普通校	90
● 普通校の特別支援学級	6
● 特別支援学校	3
● その他	5
● 無記入	1
合計	105

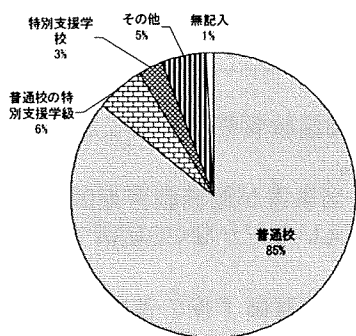


図 15 受けた、受けている義務教育 (%)

- 問2. <…当事者が義務教育の就学年齢…> トウレット症候群を発症した後も、学校に通っていますか？ <…当事者が社会人…> トウレット症候群を発症した後も、学校に通っていましたか？

表 23 発症後の通学

	頻度	%
● 通っている／通っていた	62	(59%)
● 通っていない／通わなくなった	8	(8)
● 通ったり通わなかったりを繰り返している／繰り返した	19	(19)
● 無記入	16	(16)

「通っている／通っていた」という回答は比較的高率(59%)であるが、コメント欄の記入からは不安定さが伺われる。通っている／通っていたと回答したのも「入院するまでは通学し、入院しているときは院内学級へ。退院してからは通ったり、通わなかったり」、「義務教育期間中は通っていたが、高校は通信で10年間かかった」、「小3～中3から通っていたが、中3の秋から卒業までは通ったり通わなかったりを繰り返した」など不安定を示すコメントがある。

学校のタイプ(普通校、普通校の特別支援学級、特別支援学校、その他、無記入)と通学をクロスさせ対応分析を試みたところ、通っていない／通わなくなった▲2 とその他○4 の近接が観察され、通学しなくなったことから教育サービスが途切れていったことが計量的にも推察された。

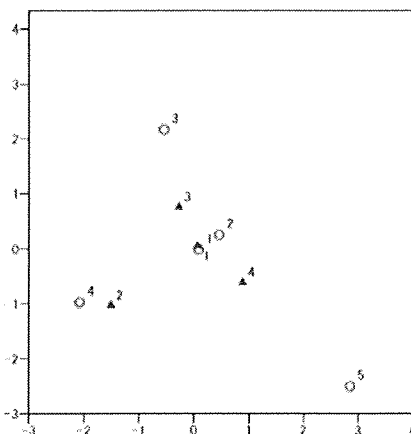


図 16 学校タイプと通学状況の対応分析

問2-2. その理由は何ですか？（○はいくつでも）

表 23 通学しなくなった理由

- | | |
|--|----|
| • 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…………… | 23 |
| • 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…………… | 17 |
| • 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…………… | 20 |
| • 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…………… | 2 |
| • 医師から通学は無理といわれたから…………… | 3 |
| • トウレット症候群や併発症を原因とする入院のため、学校に通えなくなったから…………… | 4 |
| • その他…………… | 6 |

問2-3. 学校に通っていない(通わなかった) 詳しい経緯や理由を、差し支えない範囲で教えて下さい

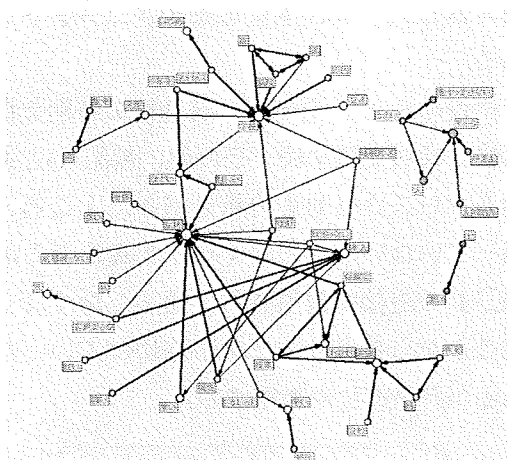


図 17 通わなくなった理由の自由記述のネットワーク分析結果

自由記述を Text Mining 処理した。バスケット分析を用いて共起分析し、結果をネットワーク図に出力した。解釈からは、「いじめ」、「教師の無理解」、「授業についてゆけない」、「保健室登校」、「チックによって勉強に集中できない」、「症状の悪化」、「投薬の副作用」などの不登校原因が読み取れ

た。

問3. <全員にお伺いします> 障害児のための特別支援教育の一環として、「訪問教育」という制度がありますが利用されたことはありますか？（○はひとつだけ）

表 24 訪問教育の利用

• 利用したことがある……………	1
• 利用しようとしたが、対象者として認められなかった……………	1
• 知っているが、利用したことはない……………	10
• 知らなかった……………	83
• その他……………	3
• 無記入……………	7
合計	105

問3-1. その利用頻度はどのくらいですか？（○はひとつだけ）

利用経験があるのは 1 名のみで統計処理にいたらなかった。

問4. <全員にお伺いします> トウレット症候群が原因となって、転校を余儀なくされたことはありますか？

表 25 トウレット症候群を原因とする転校

• ある……………	5
• ない……………	88
• 無記入……………	12

2. 次に義務教育修了後のことについてお伺いします。

<現在、当事者が義務教育期間中の方は、ここはお答えいただかなくて結構です>

問5. 義務教育修了後の進路は、どうしましたか？（○はひとつだけ）

表 26 義務教育終了後の進路

• 進学した……………	70
• 就職した……………	1
• 進学も就職もしない……………	4
• 無記入……………	9
既に義務教育を終了した者の合計……………	84
• 義務教育在学中……………	21

問5-1. どのような学校に進学しましたか？
（○はひとつだけ）

表 27 義務教育終了後の進学

● 高等学校昼間部	44
● 高等学校通信制	11
● 高等学校定時制	2
● 特別支援学校の高等部	2
● 専門学校	4
● フリースクール	4
● 高校を経由せず、 大学検定試験を経て大学へ	2
● その他	1
● 無記入	14
● 義務教育在学中	21

問6. <現在、当事者が在籍中の方以外にお伺いします> 最終学歴と修了の有無を教えてください。<最終学歴>（○はひとつだけ）<修了の有無>（どちらかに○）

表 28 最終学歴

● 高等学校昼間部	16	(15%)
● 高等学校通信制	4	(4)
● 高等学校定時制	2	(2)
● 特別支援学校の高等部	1	(1)
● 専門学校	10	(10)
● フリースクール	2	(2)
● 大学	13	(12)
● その他	1	(1)
● 無記入	31	(29)
● 義務教育在学中	21	(20)
● 高校学校在学中	4	(4)

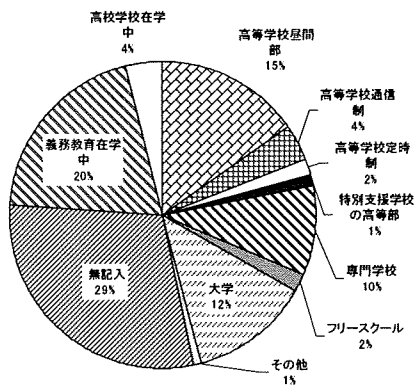


図 18 最終学歴 (%)

問6-1. トウレット症候群が原因(中途退学)となっている場合、詳しい経緯や理由を差し支えない範囲で教えてください

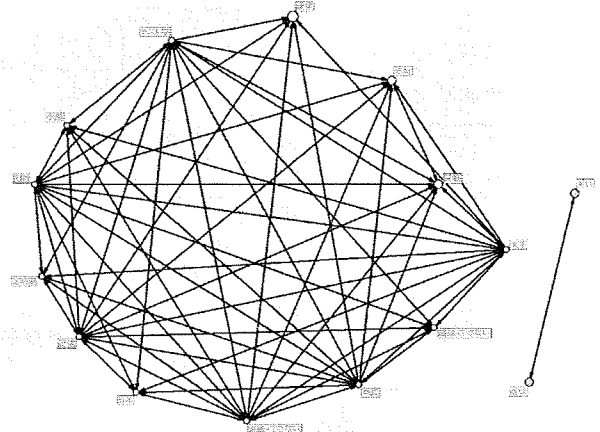


図 19 中途退学の経緯、自由記述のネットワーク分析結果

自由記述を Text Mining した。「文字の判読やテスト中の記述などが困難」、「単位がとれない」、「音声チックのため定期試験が受けられない」、「出席日数が不足」、「トゥレット症候群でいじめに合った」、「症状が重く、周囲の目が気になり引きこもりになった」などが原因としてあげられた。

退学した者と退学しなかった者を分け、それぞれ症状をクラスター分析した。退学していないグループでは、運動チックと音声チックが同じクラスターを形成したが、退学したグループでは、音声チックと汚言、運動チックと項・背・腰部の痛みがクラスターを形成した。

退学しなかったグループ

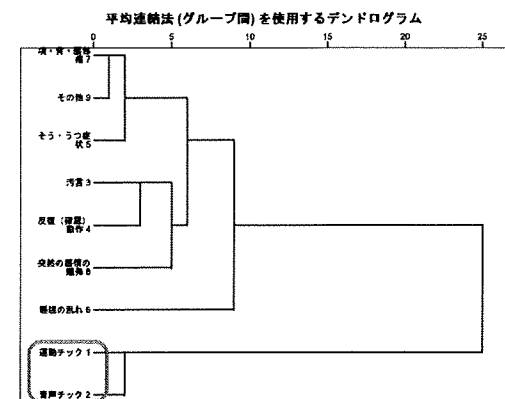


図 20 退学しなかったグループのトゥレット症候群症状のクラスター分析結果