

退学したグループ

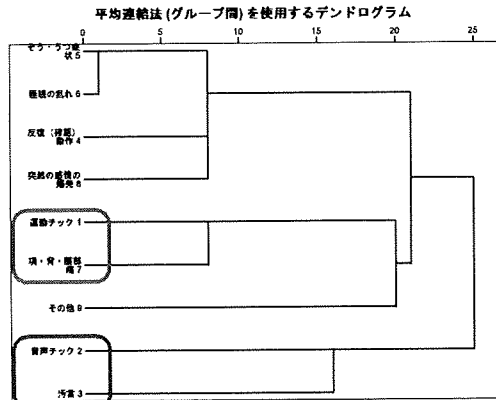


図 21 退学したグループのトゥレット症候群症状のクラスター分析結果

さらに事例を詳しく検討する必要があるが、音声チックでも汚言を伴ったケース、項・背・腰部の痛みを伴うぐらい激しい運動チックがあるとは考えられないだろうか。医学部門による検証が必要であろう。

3. 現在、教育(学校)問題で困っていることがあれば、何でもお書きください。〈義務教育から、大学までのいずれでも結構です〉

自由記述をテキストマイニングし、バスケット分析結果を解釈した。

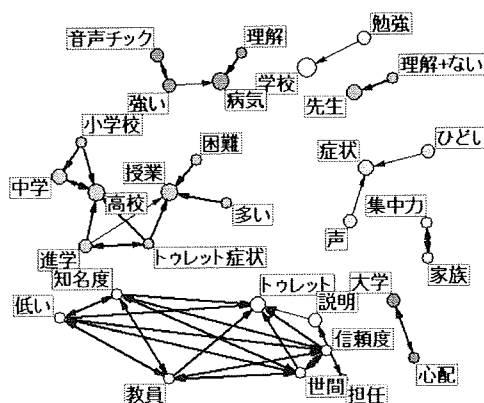


図 22 教育で困っていることについての自由記述のネットワーク分析結果

教師の理解の無さ、勉強と症状、進学などが指摘された。

V. 就労についてお伺いします。

〈現在、当事者が就学中の方は、ここはお答えいただかなくて結構です〉

問1. < I - 問5. においてもお伺いしましたが・・・> 当事者の方の現在のご職業は何ですか？(○はひとつだけ)

表 29 現在の職業

● 会社員・公務員	4 ( 4% )
● 自由業	1 ( 1 )
● 農業・漁業	1 ( 1 )
● パート・アルバイト	13 ( 12 )
● 専業主婦	2 ( 2 )
● 無職、その他	22 ( 21 )
就労小計	43
● 大学生	7 ( 7% )
● 専門学校生など	4 ( 4 )
● 高校生	17 ( 16 )
● 小学生	17 ( 16 )
● 中学生	13 ( 13 )
● 浪人生	2 ( 2 )
就学小計	81
● 無記入	2 ( 2 )

問2. それでは、現在の仕事の内容は何ですか？(○はひとつだけ)

表 30 現在の仕事の内容

● 物品販売や金融販売を行う販売業の仕事	2 ( 5% )
● 製造作業や建設作業などの生産・労務の仕事	4 ( 9 )
● エンジニアや医師などの専門的・技術的な仕事	1 ( 2 )
● 運転手や配達などの運輸・通信業の仕事	2 ( 5 )
● 農業・林業・漁業を行う仕事	1 ( 2 )
● ホームヘルパーや接客などのサービス業の仕事	7 ( 16 )
● 専業主婦	2 ( 5 )
● その他(不定)	3 ( 7 )
● 無職	22 ( 49 )

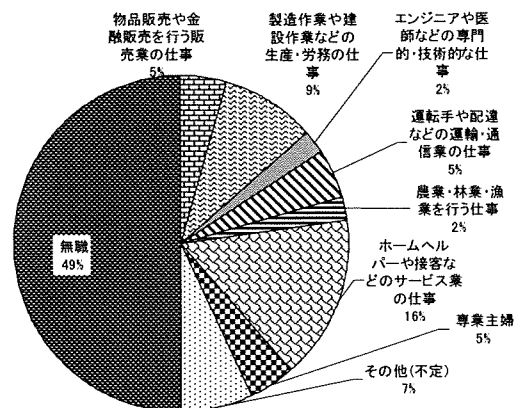


図 23 現在の仕事の内容 (%)

問3. その仕事はどのようにして見つめましたか？(○はいくつでも)

表 31 仕事を見つけたか方法（頻度と％）

● 学校の紹介／学校に来ていた就職情報など	4 ( 9% )
● 新聞や広告などの媒体に出ていた就職情報など	5 ( 11 )
● 職業安定所（ハローワーク）の紹介	1 ( 2 )
● 障害者職業センター	0 ( 0 )
● 肉親や友人知人などからの紹介	9 ( 5 )
● その他	7 ( 7 )
● 無記入	18 ( 49 )

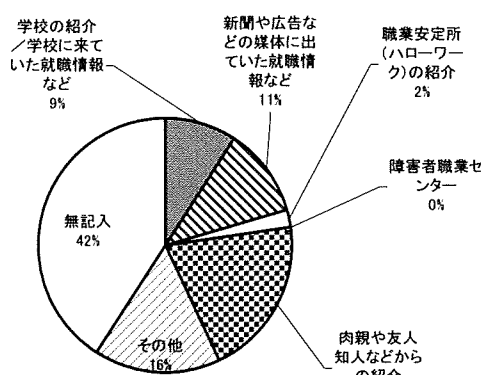


図 24 仕事を見つけたか（％）

問4. いままでに転職をした経験はありますか？ある場合、それはいままでに何回ありますか？

表 32 転職経験の有無（頻度と％）

● 転職経験無し	17 ( 39% )
● 転職経験有	22 ( 50 )
● 無記入	5 ( 11 )

表 33 就労期間と転職回数

	就労期間(年)	転職回数
● 最大	40	30
● 75%ile	20	10
● 中央値	10	4
● 25%ile	2	3
● 最小	1	1

問5. 過去に無職（無業者）だったことはありますか？ある場合、それはどのくらいの期間でしたか？

表 34 無業者期間の有無

● 無業者期間有	29
● 無業者期間無し	8
● 無記入	7

無業期間の最長は 11 年で、中央値は 2 年であった。多くが 1 年から 4 年の間で無業期間を経験している。

問6. トウレット症候群が理由で転職したり無職になっている場合、その理由は何ですか？(○はいくつでも)

表 35 転職や無業化の理由

- 症状が重いことにより、肉体的に通えなかったり、または仕事についていけなくなったから…………… 19
- 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、または仕事についていけなくなったから…………… 7
- 職場で症状をからかわれたり嘲笑されたりして、仕事を続ける気力をなくしたから…………… 8
- 暗に症状を理由として会社から嫌がられたり、退職を迫られたりしたから…………… 7
- 医師から就労は無理といわれたから…………… 2
- トウレット症候群や合併症を原因とする入院のため、仕事ができなくなったから…………… 1

問7. 転職したり無職になっている詳しい経緯や理由について、差し支えない範囲で教えてください。

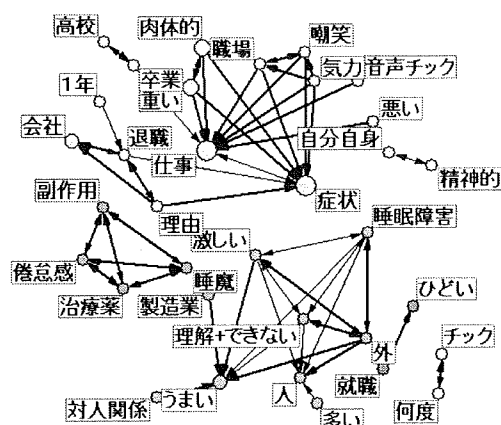


図 25 転職や無業化についての自由記述のネットワーク分析結果

ネットワーク分析からは、①症状が仕事に影響を与えた、②治療薬の副作用による倦怠感、③職場の対人関係、④睡眠障害が抽出された。

就労と症状

有職を含め社会活動を行っている者(N=21)と無職その他の者(N=22)の現在の症状、困っている症状を別々にクラスター分析し、比較した。

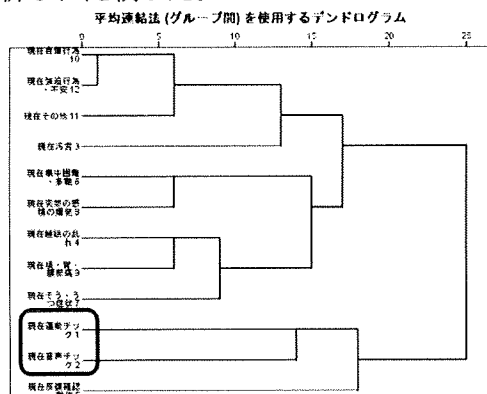


図 25 有職者の症状のクラスター分析結果

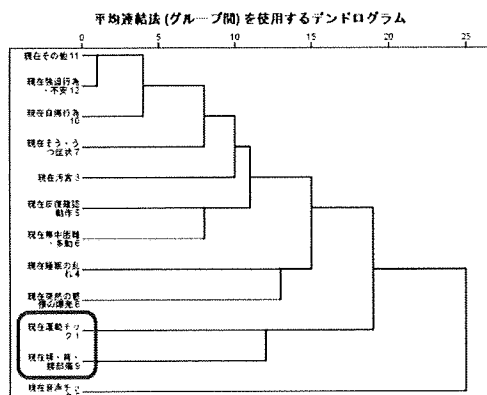


図 26 無職者の症状のクラスター分析結果

Nがいずれも小さく参考結果であるが、パート、アルバイト勤務を含め就職しているグループは、①反復確認動作、②運動チック・音声チック、③集中困難・多動、感情の突然の爆発、項・背・腰部痛、そううつ症状、④自傷行為、強迫行為・不安、その他、汚言の 4 つのクラスターが形成されたが、就職していないグループは、①音声チック、②運動チック、項・背・腰部痛、③その他の 3 つのクラスターが形成された。このことから項・背・腰部痛をおこすぐら

い激しい運動チックがあり、睡眠が乱れて突然の感情の爆発が併存するといった社会的な問題を起こす要因が同時的におこることが推察される。より精度の高い研究を行って就労を難しくする要因を把握することが必要と思われる。

VI. 医療費についてお伺いします。

問1. 通院中の方と入院中の方に分けてお伺いします。現在かかっている医療費は月額いくらですか？

表 36 通院中の費用

● 5千円未満	41
● 5千円以上1万円未満	16
● 1万円～2万円未満	14
● 2万円～5万円	7
● 5万円～10万円未満	1
● 無記入	26

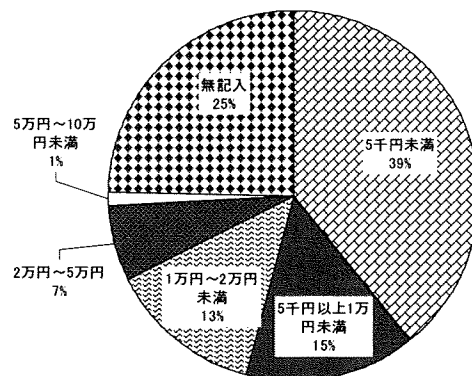


図 27 通院中の費用

問2. 過去に入院したことがある方は、そのときにかかった医療費を教えてください。

表 36 入院中の費用

● 5千円未満	1
● 5千円以上1万円未満	0
● 1万円～2万円未満	0
● 2万円～5万円	3
● 5万円～10万円	7
● 10万円～15万円	6
● 15万円以上	7

問3. 医療費の減免制度をいままでに利用していますか？それはどの制度ですか？

表 37 減免制度の利用

● 利用している／利用した	
ことがある……………	53
● 利用していない／利用した	
ことがない……………	42
● 無記入……………	10
● 健康保険高額医療制度……………	12
● 育成医療制度……………	1
● 厚生医療制度……………	1
● 医療費の確定申告……………	19
● 地方自治体の補助制度……………	21
● 自立支援医療費……………	6
● その他……………	11
● 無記入……………	1

問4. 国や自治体から補助金の交付を受けていますか？その種類と金額はいくらですか？

問5. 医療費に限らず、経済的なことで現在困っていること、悩んでいること、国や自治体、トウレット協会などに要望したいこと、どんなことでも結構ですのでご記入下さい。

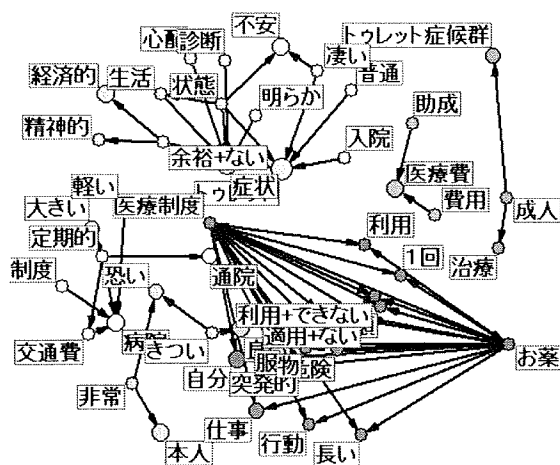


図 28 医療費や経済的な悩みについての自由記述のネットワーク分析結果

VII. ご家族の方々にお伺いします。

問1. トウレット症候群が発症してから今日までに、当事者を取り巻くご家族の方々が抱く気持ちに様々な変化があったと思います。その気持ちを下の枠内の a. ～i. に分けてみました。

下の問 1-1. から問 1-8. までについて、おのおのそのとき、ご家族の方々が最も強く感じた気持ちを枠内から選び、回答欄に○印を付けて下さい。

問1-1. 症状が出てからトウレット症候群と診断されるまで、どのように感じましたか？

問1-2. トウレット症候群と診断された頃、どのように感じましたか？

問1-3. 治療が開始されたころ、どのように感じましたか？

問1-4. 症状が進行しているころ、どのように感じましたか？

問1-5. 症状が小康状態のころ、どのように感じましたか？

問1-6. 入院または入所したころ、どのように感じましたか？

問1-7. 就学または教育問題が出てきたころ、どのように感じましたか？

問1-8. 就労または職場での問題が出てきたころ、どのように感じましたか？

以上の設問に対して、「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」、「宗教への依存した、したかった」、「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したいと感じた」、「社会や行政の支援がほしい」、「その他」のいずれかの項目を選択して回答する設問であった。

表 38 治療時期と抱いた「感じ」

	症状が出てから	診断されたころ	治療が開始されたころ	症状が進行しているころ	小康状態のところ	入院した頃	就学・教育問題がでた頃	就労・職場の問題が出た頃
怒りを感じた	2	3	0	3	0	0	8	4
不安を感じた	78	43	41	51	19	12	35	15
あせりを感じた	3	5	9	13	3	1	11	2
医療への不信を感じた	6	1	5	6	3	0	2	0
宗教への依存した、したかった	0	0	4	1	1	0	0	0
病気を受け入れたと感じた	5	29	21	5	32	0	4	2
同じ病気の仲間や家族と連絡したいと感じた	0	9	7	7	13	1	3	0
社会や行政の支援がほしい	1	4	7	9	14	6	21	9
その他	2	3	1	2	7	2	3	1

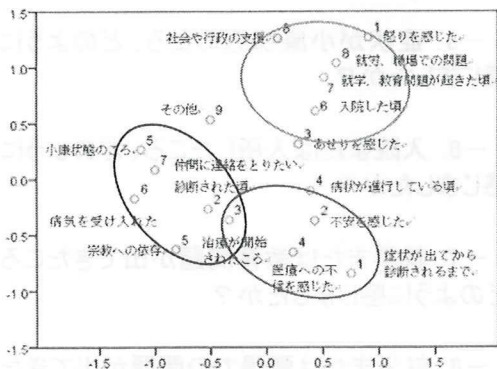


図 29 治療時期と抱いた「感じ」についての対応分析結果

この結果から、チックの徴候が出てから診断がなされ、治療が始まり、またある程度の進行がみられる初期の段階では、不安や医療への不信が観察され、診断が確定してから小康状態までの中期においては仲間と連絡をとりたい、あるいは宗教への依存したいという意識が観察され、就学や就労という社会的課題が見えてくると行政への期待や怒りが観察される。

問2-1. 当事者のお母さんの健康状態はいかがですか？

問2-2. お母さんは当事者以外のことで何が一番負担になっていますか？(○はひとつだけ)

- a. 体が疲れる、b. 経済的に大変、c. 精神的負担、d. 夫／妻とのコミュニケーション、e. 兄弟・姉妹の教育・健康問題、f. その他について負担感を聞き、結果を対応分析したところ、以下の図が得られた。

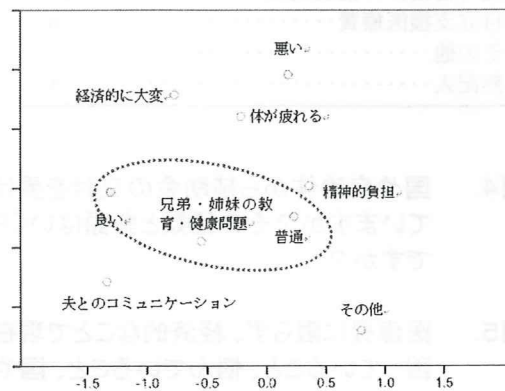


図 30 母親の健康意識と「感じ」についての対応分析結果

この結果から特に、母親の健康状態は良くても、「兄弟・姉妹の教育・健康問題」に関連が見られる。診療に当たって関係者から当事者だけでなく兄弟姉妹に対する気遣いがあると母親の負担はかなり軽減されると推察される。

問2-3. 当事者のお父さんの健康状態はいかがですか？

問2-4. お父さんは当事者以外のことで何が一番負担になっていますか？(○はひとつだけ)

父親について同様のデータ処理を行なったところ、以下の結果が得られた。

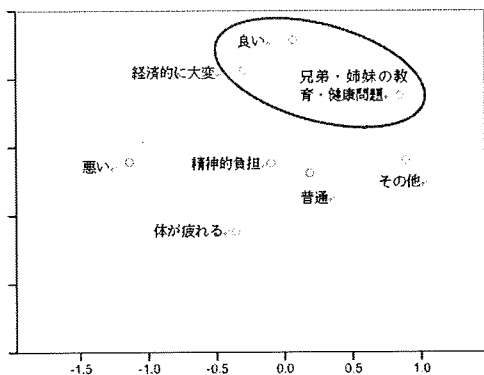


図 31 父親の健康意識と「感じ」についての対応分析結果

健康状態は良くても、経済的負担感を持っていることが観察される。

問2-5. 当事者のご兄弟・姉妹は、当事者を除く全員で何人ですか？

兄弟姉妹数については一人っ子が 17 名 (16%)、二人兄弟 57 人(54%)、三人兄弟 21 人(20%)、四人兄弟 3 人(3%)、無回答 7 人(7%)であった。

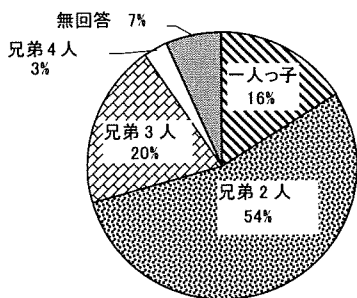


図 32 兄弟姉妹数 (%)

問2-6. 当事者のご兄弟・姉妹の健康状態はいかがですか？

表 39 兄弟姉妹の健康状態

● 良いい	26	( 32% )
● 普通	45	( 56 )
● 悪いい	10	( 12 )
● 無回答	24	

a. 勉強に身が入らない、b. 経済的に我慢させられる、c. 当事者の病気のことで悩む、d. 友達関係に影響している、e. 親の目が行き届かない、f. その他の 6 項目について

良い、普通、悪いの 3 スケールで聞いた結果をクロス集計し、さらに対応分析にかけたところ以下の結果が得られた。

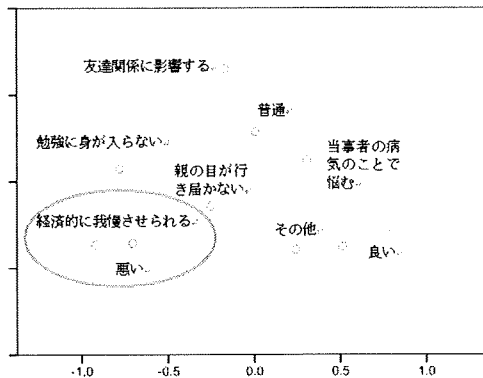


図 33 兄弟姉妹の健康意識と「感じ」についての対応分析結果

回答者（親および当事者を含む）は、「兄弟姉妹を経済的に我慢させている」と認識している。また良いあるいは普通と回答しても、「当事者の病気のことで悩む」と考えている。

今後の調査では、兄弟姉妹についても回答を求めどのような認識をもっているかを明らかにすれば、幾分なりとも親や当事者の負担感が軽減できると思われる。

問3. トウレット症候群のために、いままでにご家族が転居したり、ご家族が転職をいたしましたか？

表 40 家族の転居経験

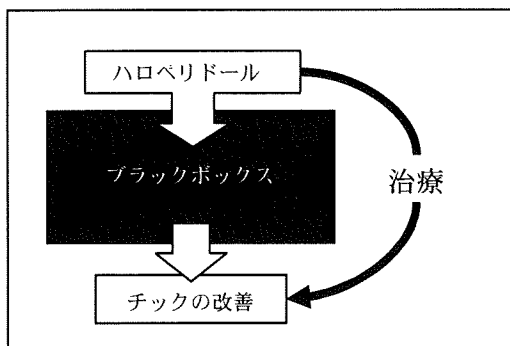
<ご家族の転居>

- ない…………… 89
- ある…………… 10

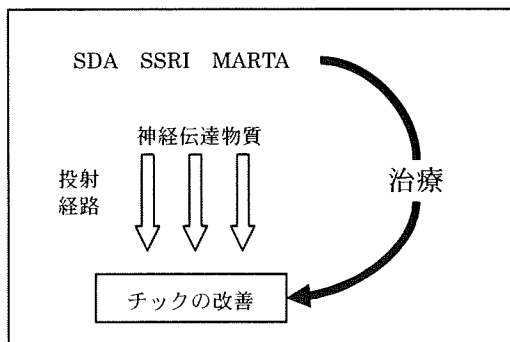
<転居の回数>

- 1 回…………… 7 人
- 2 回…………… 2 人
- 無記入…………… 1 人
- 無回答…………… 6





従来の治療モデル



現在の治療モデル

【専門医への集中】

診療科の変化をバスケット分析によって調査した。結果としては精神科と児童精神科への集中が観察される。日本トゥレット協会の会員という母集団の偏りはあるが、患者が治療技術の高い専門医に集中していたと解釈される。

【現在の病院をどのように探したか】

自分で探した場合、インターネットが高い頻度を示している。また紹介によった場合は、かかりつけ医と友人・知人が同じく高い頻度を示している。

【病院を変更した理由】

症状が変わらないことが病院を変更した理由の最も頻度の高いものであった。この調査から得られたデータを用いた探索的なデータ解析では明確ではないが（判断をするにはNが少なすぎる）、トゥレット症候群についての経験豊富な専門医とそうでない医師との間に処方の違いがあるのではないかと推察される。さらにデータを収集する必

要がある。

【教育について】

教育場面においてトゥレット症候群のある生徒・学生の就学を困難にする要因は次のように要約できる。

- ① 教師による理解の不足  
⇒ 教師への啓蒙
- ② 音声チックと汚言が併発している場合、音声チックだけの場合よりも就学が困難になる。  
⇒ 同級生の理解の促進
- ③ 運動チックと項・背・腰部の痛みが併発している場合、これがノート取り、試験における回答を困難にし、十分点数が取れない。これに教師による理解の不足と退学してほしい生徒・学生という意識によって就学が困難になる。  
⇒ ノート取りの代替手段の利用、試験の方式の変更
- ④ 睡眠の乱れによって学校が求める時間帯に就学できず、出席日数不足により退学となる。  
⇒ 自由な時間帯で学習できるインターネットスクールなども考えるべきか

【就労について】

就労について言えば、専門的な仕事に就いている者は少ない。主症状のチックだけの場合より、合併症状が強い場合に就労はより困難になる。障害者職業センターの機能の理解が進んでいないので、トゥレット症候群のある人びとへのサービスの強化を行政的に求めることと、当事者には障害者職業センターの利用を呼びかける必要性がある。

職業の阻害要因として強い合併症状の他に治療薬の副作用も示唆される。今後、副作用研究も必要かと思われる。

【医療費負担】

医療費の軽減方法の理解が一部にとどま



っている。手当てなどの利用冊子を作成、配布して当事者や家族の経費負担をなるべく減らす努力が必要とされる。

#### 【家族の健康状態】

家族の健康状態の分析では、特に母親がトゥレット症候群のある子どもだけでなく他の子どもたちの教育や健康を気遣い、経済的に我慢させている、十分にしていやれていないという「すまなさ」を感じていることが明らかになっている。診療時や支援時にトゥレット症候群の当事者だけでなく、その兄弟姉妹への一言が母親の負担をずいぶん軽減してくれると推察される。

#### 【トゥレット症候群が原因の転居】

9.5%がトゥレット症候群が原因で転居を余儀なくされたと回答している。選択肢への回答であるので、実態が分からない。しかし面接法を重ねて、実態を把握し、対策を立てる必要があると考える。

#### 【家族全員でのレジャー】

家族全体でのレジャーの経験など全く無いという回答が 21 件（20%）、年に 1～2 回程度という回答が 43 件（41%）あった。日本トゥレット協会によるリクリエーション会やピアグループ活動も効果のあるプログラムであると考えられる。

#### E. 結論

今回の調査を通じてトゥレット症候群に対する医療レベルが向上していることが明らかになった。母集団に偏りがある全母集団について言及することはできない。しかし日本トゥレット協会の会員という社会的

チャンネルに関わってくればかなり質の高いサービスが受けられる可能性があることが明らかになった。

社会的活動としては、教員に対する啓蒙活動を継続すること、会員の家族に対するレスパイト・プログラムを含む支援活動の拡充は、当事者に利益があることが明らかになった。

医学的治療モデルの明確化は、心理、社会といった周辺支援領域の支援ストラテジーを明確にするにいたったと考えられる。

#### 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

## 発達障害者支援センターにおけるトゥレット症候群の実態と普及啓発活動

研究分担者 太田昌孝 NPO 法人心の発達研究所 理事長

### 研究要旨：

全国に 65 ヶ所ある発達障害者支援センターにアンケート調査を行い、4 センターを除く、61 ヶ所（93.9%）からの回答を得た。トゥレット症候群（TS）の理解度の問いに対して、64%のセンターが具体的な対応方法が分からないと答えていた。常勤、非常勤に関わらず医師の関与があるとセンタースタッフの TS の理解と対応が高くなっていた。センターの支援の状況の問いに対しては、「TS の相談者が存在している」（27 ヶ所）と「TS についてはないが、チック障害については受け付けている」（16 ヶ所）の回答を合わせると 43 ヶ所（70.5%）となっていた。TS の相談があった 27 センター中（44.3%）、有効回答があった 26 センターでみると、相談者の属性は両親が一番多く、本人、支援者、親以外となっていた。TS の相談者の人数は 24 ヶ所で 5 名以下となっており、1 ヶ所のみが 6 から 10 人と答えていた。世代別では成人期が期待が高くなっていることと相談実数の 0.19%程度を占めていることが示唆された。TS 支援のためにセンターが行うべきこととしての活動についての優先順位は、①発達障害者支援センター職員の理解（研鑽）②治療できる医療機関の確保 ③幼児期から相談対応できる保健・教育・福祉機関への啓発④幼児期から対応する児童福祉、教育、障害者福祉機関への啓発となっていた。現段階では、TS の相談者支援のためには、センターのマンパワーの充実とカンファレンスで取り上げるなどセンター内での啓発活動と医療機関との連携が求められている。

### 研究協力者：

藤平俊幸（埼玉県発達障害者支援センター「まほろば」センター長）

啓発活動の拠点とも考えられる。この研究では、発達障害者支援センターにおけるチック・トゥレット症候群の相談及び普及啓発の実態を把握し、これらを踏まえて今後の治療・支援・普及啓発のあり方について検討することを目的とする。

### A. 研究目的

昨年度の研究により、トゥレット症候群（以下 TS と略す）のために相談する方法も分からず悩んでいる潜在的患者がかなりいることが想定された。TS の特徴を知り、適切な相談や受診の窓口などについての啓発活動の必要性が浮かび上がった。

発達障害者支援センター（以下支援センターと略す）は、このような障害の支援と

### B. 研究方法

「トゥレット症候群の実態と普及啓発に関するアンケート」を作成し（資料）、6 月初旬に発達障害者支援センター全国連絡協議会役員会に調査協力依頼した。全国全ての発達障害者支援センター 64 ヶ所へ 7 月 3

日にアンケートを送付した。締切期限を7月31日とした。実人数の年齢別と総支援人数についての記載が明確で無かったので、その時点で回答のあった支援センターに8月5日メールにて発信を行った。その結果、再調査の期限(最終)は8月末となった。

アンケートの概要は以下の通りである。詳しくは資料として添付したので参照されたい。

1. センターの相談等の事業状況とスタッフ配置
2. TS に関するセンタースタッフの理解
3. TS 及びチック障害の相談及び対応の状況
4. TS 相談の実態
5. 啓発・研修事業について
6. 今後のセンター事業における支援について
7. TS の相談・支援と啓発についての自由記述

倫理的考慮 アンケートには相談者あるいは支援者の個人に関する情報は含まれていないが、アンケート回答書類管理に通常以上の配慮を払った。

### C. 研究結果

回収率 全国に 65 ヶ所ある発達障害者センターのうち 4 ヶ所を除く、61 ヶ所(93.9%)からの回答を得た。

1. センターの相談等の事業状況とスタッフ配置

#### 1)回答者の属性

支援センター長が 10 センターであり、続いて相談員が 8 センター、相談支援員および発達支援員がそれぞれ 3 センターとなり、いろいろな名称の属性の方が回答していた。

#### 2)センター別総支援人数

この問いに回答のあった 58 センターの実人数では、平均 741 人（範囲は 252 人から 3862 人）となっていた。総支援人数は 47 センターで回答があり、平均 2247 件（範囲 493 件から 6120 件）となっていた。

#### 3)常勤者の人数分布

センターの常勤者の人数は 4 名が 23 センターと一番多く、5 名、6 名それぞれ 19 センター、6 センターと続いていた（表-1）。

表-1 常勤者の人数分布

人数	センター数	%
1	1	1.6
2	1	1.6
3	3	4.9
4	23	37.7
5	19	31.1
6	6	9.8
7	3	4.9
8	1	1.6
9	2	3.3
10	2	3.3
合計	61	100

#### 2. TS に関するセンタースタッフの理解

- 1) センタースタッフはトゥレット症候群についてご存知ですか（Q3）

この Q3 は ①専門的に対応できるスタッフがいる、②職員研修等で理解を深めている、③TS の名称は知っているが具体的な対応方法が分からない、④TS については分からない、からなっている。③の回答が一番多く 39 センター(63.9%)となっていた。

(表-2)

表-2 センタースタッフは TS についてご存知ですか（Q3）

回答番号	センター数	%
①	8	13.1
②	12	19.7
③	39	63.9
④	2	3.3
合計	61	100

	センター数	%
②	27	44.3
③	16	26.2
④	18	29.5
合計	61	100

## 2) Q3 回答と医師の関わり

常勤、非常勤に関わらず医師の関わりのあるセンターと無いセンターとで、Q3 への回答を比較した。医師の関わりのあるセンターでは専門的に対処できるとする回答が多くなっていた。回答の仕方に優位な傾向が認められた（表-3）。

表-3 Q3 回答と医師の関わり

番号		①	②	③	④	計
医師	無	1	5	21	2	29
	%	3.4	17.2	72.4	6.9	100
	有	7	7	18	0	32
	%	21.9	21.9	56.3	0.0	100
計		8	12	39	2	61
	%	13.1	19.7	63.9	3.3	100

( $\chi^2$  P=0.074 df=3)

## 3. TS 及びチック障害の相談及び対応の状況 (Q4)

この Q4 は、①TS の相談が年々増加している、②TS の相談者が存在している、③TS についてはないが、チック障害については受け付けている、④TS 及びチック障害についての記録はとっていない、からなっている。①の回答はなく、②の回答が最も多く、27 センター（44.3%）とほぼ半数となっていた（表-4）。

表-4 TS 及びチック障害の相談及び対応の状況(Q4)

## 4. TS 相談の実態

Q4 の回答のうち②回答した 27 センター中有効回答を得た 26 センターについて分析をした。

### 1) 回答者の属性

相談に来た人を複数回答で集計した。両親が一番多く 22 人、次いで本人が 13 人、支援者 8 人、親族（親以外）1 人となっていた。

### 2) TS 相談対象者の人数

5 人以下とした回答が 25 センター中 24 センター（96%）であり、6 人から 10 人と回答したセンターが 1 センターあったのみであった。

### 3) TS 相談対象者の世代別の相談有り数

幼児期（0～6 歳）、学童期（7～12 歳）、青年期（13～18 歳）、成人期（19 歳以上）の 4 世代別に相談対象者の人数についてみる。回答に不揃いがあるので、実人数での集計は困難であった。かわりにセンター別にその世代の相談の有無について集計をした。幼児期の相談は 9.1%と少なく、成人期で 39.3%と高くなっていた。

表-5 TS 相談対象者の世代別有り数

	相談有り	%
幼児期(0～6歳)	3	9.1
学童期(7～12歳)	9	27.3
青年期(13～18歳)	8	24.2
成人期(19歳以上)	13	39.3
不明	2	6.1
	33	100

なお、回答した 26 センターの全相談人数は 17154 人となっているので、33 は相談人数の 0.19%になる。

#### 4) 支援の実態について (Q6)

選択肢は以下の 4 つである。すなわち、①相談者については、地域の医療・支援機関と連携し十分な体制が取れている、②直接、治療又は支援に当たっている、③相談は受け付けているが、具体的な支援体制が十分ではない、④相談を受け付けていない、である。26 センターのうち 17 センター (65.4%) が③と答えており、①が 7 センター (26.9%)、②が 2 センター (7.7%) となっていた。

#### 5. 啓発・研修事業について (Q7)

啓発・研修事業について (Q7) の質問の回答は、①研修事業の中に TS の講座を設けるなど積極的に啓発している、②研修の一部、或いはパンフレット等において啓発を行っている、③これまでに啓発等は行っていないが、今後取り組んでいく予定である、④啓発等についてはまだ考えていない、からなっている。

61 センター中 52 センター (85.2%) が④と回答していた。次いで、6 センター (9.8%) が③と回答していた。なんらかの啓発活動を行っているセンターは 3 センター(4.9)に過ぎなかった。

表-6 啓発・研修事業について (Q7)

	センター数	%
①	1	1.6
②	2	3.3
③	6	9.8
④	52	85.2
合計	61	100

#### 6. 今後のセンター事業における支援について行うべきこと (Q7)

この質問は以下の 8 点についてセンターが行うべき活動として、優先順位を付けて答える質問である。すなわち、①発達障害者支援センター職員の理解 (研鑽)、②治療できる医療機関の確保、③幼児期から相談対応できる保健・教育・福祉機関への啓発、④幼児期から対応する児童福祉、教育、障害者福祉機関への啓発、⑤行政の理解、⑥法律・制度等の整備、⑦一般市民への啓発、⑧その他、の 8 点である。

第 1 優先の活動としては、60 センター中①が 30 センター (50.0%) と一番を占め、②が 16 センター (26.7%)、④の 6 センター (10.0%) と続いていた。

第 2 優先の活動としては、58 センター中、②が 27 センター (46.6%) と一番を占め、ついで③が 17 センター (29.3%)、①の 7 センター (12.1%) と続いていた。

第 3 優先の活動としては、56 センター中③が 24 センター (42.9%) と一番を占め、④が 15 センター(26.8%)、①の 8 センター (14.3%) と続いていた。

第 4 優先の活動としては、54 センター中④が 19(35.2%) と一番を占め、⑦が 10(18.5%)、①と③の 6 センター (各々 11.1%) と続いていた。

まとめると、一番高い優先度を占めたものは、①発達障害者支援センター職員の理解 (研鑽) であり、第 2 優先では、②治療できる医療機関の確保、第 3 優先では、③幼児期から相談対応できる保健・教育・福祉機関への啓発、第 4 優先では④幼児期から対応する児童福祉、教育、障害者福祉機関への啓発、となっていた。

#### 7. TS の相談・支援と啓発についての自由記述

65 センターのうち 20 センターからの記載があった。その内容は TS への対処が必要であるとする意見が多かった。後ろにそのコメントを付けた（資料）。センターが特定できないように配慮をした。

#### D. 考察

TS は一般児童人口で約 1%と推定される。ADHD や学習障害などの発達障害における併存率も高い。自閉症においても、TS は数パーセントの合併がある。

発達障害者支援センターが TS の事例を掘り起こしていることが認められた。成人期の TS の相談者が多くなっているのが注目される。発達障害者支援センターは TS に対して支援することの意義をきちんととらえ支援することの重要性を認めてはいるが、それが不十分であると考えている。

そのためには、センター内の啓発と医療機関での受け入れ体制の広がりが必要であると考えている。実際、TS は ADHD や自閉症の発達障害や強迫性障害と併存することが高い。そこで、昨年の研究では、TS を発達障害として位置づけて、センター内のカンファレンスで取り上げるなどにより、相談員などの専門家のチック・トゥレット症候群に対する理解を深めることが必要となろうと指摘した。この調査でもこのことが確認された。また、常勤、非常勤に関わらず、医師が関与していることで、センター内での TS への理解が深まっている可能性が示唆された。

#### E. 結論

現段階では、トゥレット症候群の相談者支援のためには、センター内のマンパワーの充実とカンファレンスで取り上げるなど啓発活動と医療機関との連携が求められている。

#### 参考文献

- 1)太田昌孝、藤平俊幸 発達障害者支援センターにおけるトゥレット症候群の実態と普及啓発活動 In:厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 トウレット症候群の治療や支援の実態把握と普及活動に関する研究（研究代表者 金生由紀子）pp79-85、2009
- 2)金生由紀子、小児のトゥレット障害(2)その合併症、小児の精神と神経、48(4) 318-325,2008

#### 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

## 〔資料〕

### 「トゥレット症候群の実態と普及啓発に関するアンケート」

センター名： \_\_\_\_\_  
記入者氏名： \_\_\_\_\_ (職名 \_\_\_\_\_ )  
記入日： 平成 \_\_\_\_ 年 \_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

平成 20 年度の発達障害者支援センター事業実績、及び今後の方向性について以下の設問にお答え下さい。(□内に当てはまる数字をご記入下さい。)

1. 相談者の総支援者（件）数、及び年代別について教えてください。

	相談支援件数	発達支援件数	就労支援件数
幼児期（0～6歳）			
学童期（7～12歳）			
青年期（13～18歳）			
成人期（19歳以上）			
不明			
総支援者（件）数			

2. スタッフ数と職種について教えてください。

(常勤又は非常勤の人数)

	医師	心理職	福祉職	他の専門職	事務職	その他	計
常勤							
非常勤							

3. センタースタッフはトゥレット症候群についてご存知ですか

- ①専門的に対応できるスタッフがいる
- ②職員研修等で理解を深めている
- ③トゥレット症候群の名称は知っているが具体的な対応方法が分からない
- ④トゥレット症候群については分からない

4. トウレット症候群及びチック障害の相談状況について

- ①トウレット症候群の相談が年々増加している
- ②トウレット症候群の相談者が存在している
- ③トウレット症候群についてはないが、チック障害については受け付けている
- ④トウレット症候群及びチック障害についての記録はとっていない

--

※上記で①②にお答えになった方は5.以降順次お答え下さい。また③④にお答えになった方は7.へお進み以降の設問にお答え下さい。

5. トウレット症候群の相談が「ある」(①②)とお答えになったセンターにお尋ねします。  
該当する全ての番号を記入願います。

1)相談者はどなたですか

- ①本人
- ②両親
- ③親族(親以外)
- ④支援者

--	--	--	--

2)平成20年度の相談等において関わったトウレット症候群の方は何名いましたか。

- ①20人以上
- ②11人から19人
- ③6人から10人
- ④5人以下

--

3)相談対象となった方の年齢層別に人数を教えてください。

- ①幼児期
- ②学童期(7歳～)
- ③青年期(13歳～)
- ④成人期(19歳～)

--	--	--	--

6. トウレット症候群に関する相談に対してどのように支援がされていますか

- ①相談者については、地域の医療・支援機関と連携し十分な体制が取れている
- ②直接、治療又は支援に当たっている
- ③相談は受け付けているが、具体的な支援体制が十分ではない
- ④相談を受け付けていない

--



7. 啓発・研修事業について

- ①研修事業の中にトゥレット症候群の講座を設けるなど積極的に啓発している
- ②研修の一部、或いはパンフレット等において啓発を行っている
- ③これまでに啓発等を行っていないが、今後取り組んでいく予定である
- ④啓発等についてはまだ考えていない

--

8. 発達障害者支援センター事業においてトゥレット症候群に関するご相談や支援を進める場合、現在行うべきことはどのようなことだと考えますか。  
下記の内容について、それぞれのセンターのおかれる現状から、相談や支援に必要と考えられるものについて優先順位をつけて4つお答え下さい。

- ①発達障害者支援センター職員の理解（研鑽）
- ② 治療できる医療機関の確保
- ③ 幼児期から相談対応できる保健・教育・福祉機関への啓発
- ④ 幼児期から対応する児童福祉、教育、障害者福祉機関への啓発
- ⑤ 行政の理解
- ⑥ 法律・制度等の整備
- ⑦一般市民への啓発
- ⑧その他（その他を選ばれた場合、下段枠内に内容をお示し下さい）

1		2		3		4	
⑧その他；							

9. その他、発達障害者支援センターにおけるトゥレット症候群に関する相談・支援及び啓発活動に関してご意見・課題等がありましたらご記入下さい。（自由記述）

--

ご協力ありがとうございました。

## 自由記述

センター	コメント内容
1	トゥレット症候群についての啓発が進んでいないので、主訴としての相談は少ないです。発達障害で来所相談したお子さんがチックを合併していることが時々あります。
2	医療機関での対応が主になってくると考えられる。
3	既に就労支援の段階に入っているが、高校の時よりなかなか周囲や学校側にも理解されず制度にもなかなか適用できない方がおり、地域の方達と知恵を出し合っってインフォーマルな形での支援をしています。企業側もどんな形での配慮をしたらよいか、チックもひどいので、それを習慣と言いますか日常として受け入れてもらうことの困難さがあり、ハローワークの方々とも就業・生活支援センターと共に支援をしています。是非テレビ・メディア等で一度トゥレット症候群について大きな枠で取り上げて頂けると嬉しいです。
4	あまりケースの経験がないので、良い治療法や支援の仕方がありましたら教えてください。
5	チックのある方は多数来所されるが、ベースの発達障害からの支援を行っている。また勉強していきたいと思います。
6	トゥレット症候群に詳しい小児科医と連携している。原則的に医療を医師側、家族支援をセンターと役割分担している。学校・施設側にはセンターが理解を求める動きをしている。改善が見られない場合は、東京のSクリニックへ紹介し、その確定診断を受けて再度医療と連携を再確認する体制で動いているが、行政が無理解なまま介入し、混乱することもある。
7	地域の小児科への啓発。
8	平成20年度、N大学の調査研究に協力しました。21年度も継続中。
9	生育歴聴取の際、チックがあったか否かは聞いています。センターでは青年～成人が多く、トゥレット症候群の方とは出会っていないと言うのが現状です。
10	就労相談の対象の方が、PDDの診断とトゥレット症候群の診断を受けていました。PDDの症状により対人関係の問題が前面に出ている方でした。トゥレット症候群のみの相談事例は今のところありません。
11	具体的な対応・助言が分かっていない状況。また、他の関係機関もまだまだ理解が進んでいない。今後の課題である。
12	現状では、他の障害に併存しているケースはあっても、トゥレット症候群のみで相談に訪れる方がいないため、実態把握が難しい。
13	特別支援学校等の教育現場での発症の気づきが必要と感じている。理解のための啓発の進め方が課題。
14	トゥレット症候群の主症状であるチック障害についての医学的な正しい認識を関係機関へ啓発・理解していくことが課題と考える。
15	漠然とした知識しか持っていないので、具体的な対応の仕方についてまず職員が知っていく必要があると思います。
16	当事者による講演や支援事例の紹介などを期待しています。

次頁へ続く

前頁より

17	設問4については、PDD との合併障害としての存在であり、1ケースのみである。
18	現在具体的な相談がない状況であるが、今後必要性が出てくれば対応等を考えていく。
19	なぜ今、トゥレット症候群が取り上げられているのですか？また、トゥレット症候群も発達障害の守備範囲になるのでしょうか？
20	当センターの開所以来、トゥレット症候群＋高機能自閉症の相談者が1名のみである。トゥレット症候群のことは知っているが、支援方法については良くわかっていないのが現状。現相談者は色々な相談支援機関を利用してきているが、大変難しい人であるため支援の方向性も見出しにくい状況。家族からの話を聞くのみで進展は見られない。家族からは、当人が突然大声を出したり変な動きがあるので人目が気になる。そのため外出したくても出かけられない。誰でも良いというわけにはいかないが、家族の代わりに第三者（ヘルパー等）が関わってくると家族も助かる。

## 奈良県における発達障害者とその家族へのトゥレット症候群についての アンケート調査（2年間のまとめ）

研究分担者 飯田順三 奈良県立医科大学医学部看護学科 教授

### 研究要旨：

近年、チックについての知識は一般的にもよく知られるようになってきたが、トゥレット症候群という疾患についてはあまり知られていない。その疾患についての知識がないために必要な医療を受けられず、放置されたままになっていることも多い。特に発達障害者に併存することも多いため、啓発活動も含め、発達障害者とその家族にアンケート調査を行った。その結果、トゥレット症候群を知っているものは 34.0%であったが、初年度は 15.4%であったのに対して 2 年度目は 50.0%に増加した。これは初年度に職員に対して啓発活動を行い、また発達障害に関する研修会で取り上げられることが増加したためと考えられる。今後本疾患について正しい知識を持ってもらうためには啓発活動が重要であることが認識された。

研究協力者：為重久雄（奈良県発達障害支援センター「でいあー」センター長）

### A. 研究目的

近年、チックについては一般的によく知られるようになってきた。しかし、チックの中でも音声チックの存在やチックの重症型であるトゥレット症候群については一般的にあまり知られていない。疾患に関する知識がないために必要な医療を受けられず、放置されたままになり生活が困難になっている場合も多い。特に発達障害者ではチックの併存は多くみられるため、啓発活動も含め、発達障害者とその家族にアンケート調査を行うことにした。平成 20 年度と 21 年度の 2 年間にわたり同じアンケート調査を行い、初年度に行った啓発活動の有効性についても検討した。

### B. 研究方法

奈良県発達障害支援センター「でいあー」に相談に来所される発達障害者もしくはその家族を対象にアンケート調査を行った。奈良県発達障害支援センター「でいあー」は平成 17 年 1 月に開設し、センター長を含め 4 名の職員で発達障害者とその家族に対して相談支援、発達支援、就労支援を行い、また普及啓発活動や研修を行っている。奈良県では発達障害支援センターは「でいあー」のみであるために、奈良県下全域より相談が集まっている。平成 19 年度には延支援件数では相談支援が 1364 件、発達支援が 313 件、就労支援が 298 件となっている。

この「でいあー」に相談で来所される発達障害者もしくはその家族に無記名でトゥレット症候群に関するアンケート調査を行った。相談後にセンター職員から本人に調査用紙と返信用封筒を渡してもらい、記入後筆者に返送してもらうようにした。調査