

期間は平成 20 年 10 月 6 日～11 月 30 日と平成 21 年 5 月 7 日～6 月 30 日の 2 年間でいった。アンケート調査用紙は表 1 に示す。

アンケート調査の趣旨や個人が特定されないことと結果を研究報告会、研究報告書などで公表する予定であること、さらに協力しなくても何らの不利益はないことを文書で説明した。

C. 研究結果

調査期間に配布された調査用紙は平成 20 年が 72、21 年が 77 で全体で 149 であり、そのうち筆者に郵送にて回答されたものは平成 20 年が 26、21 年が 30 で全体で 56 であった。回答率は平成 20 年が 36.1%で、21 年が 39.0%で全体で 37.6%であった。

調査に協力いただいた人の年齢は 20 歳代 12.5%、30 歳代 25.0%、40 歳代 37.5%、50 歳代 25.0%であり、平成 20 年と 21 年では大きな違いはなかった。また回答者は発達障害者本人が 12.5%、家族が 87.5%でありこれも平成 20 年と 21 年では大きな違いはなかった。

1. チックという言葉を知っているか

	全体	H20	H21
Yes(%)	89.3	88.5	90.0

2. 音声チックを知っているか

	全体	H20	H21
Yes(%)	46.4	34.6	56.7

3. チックの人にあったことがあるか

	全体	H20	H21
Yes(%)	62.5	57.7	66.7

4. トウレット症候群ということばを知っているか

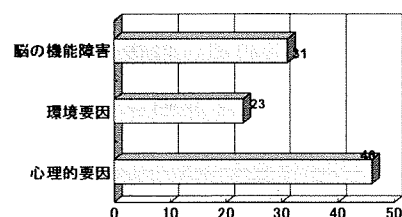
	全体	H20	H21
Yes(%)	34.0	15.4	50.0

5. トウレット症候群を有する人にあつたことがあるか

	全体	H20	H21
Yes(%)	19.6	3.8	33.3

6. チックの原因は何だと思うか

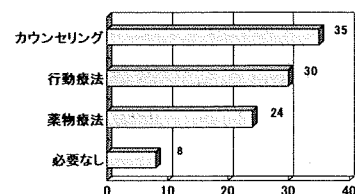
図6 チックの原因



チックの原因についてなんだと思うかという質問を複数回答可でしたところ、心理的要因が 46 名で最も多く、次いで脳の機能障害 31 名、環境要因 23 名であった。

7. チックの治療に適するものは何か

図7 チックの治療



チックの治療に適するものは何かという質問を複数回答可でしたところ、カウンセリ

ングが最も多く 35 名、ついで行動療法 30 名、薬物療法 24 名、必要なし 8 名であった。

またトゥレット症候群を知った契機については研修会が最も多く、ついでテレビ番組、書籍、インターネットなどで、書籍やインターネットでは自分の子のチックを調べていて知ったという人が多くいた。

D. 考察

本研究は比較的併存障害としてチック症状を有しやすい発達障害者もしくはその家族に焦点を当てて調査を行った。その結果チックということばを知っている者は 89.3%と多数を占めたが、音声チックの存在は 46.4%と半数以下しか知らなかった。さらにトゥレット症候群の存在は 34.0%の者のみが知るにとどまり、トゥレット症候群の患者に会ったのは 19.6%のみであった。

しかし平成 20 年と 21 年の比較において顕著な差が見られた。平成 20 年では音声チックを知っている者は 34.6%であったが、21 年には 56.7%に増加した。またトゥレット症候群を知っている者は平成 20 年では 15.4%であったが平成 21 年には 50.0%に増加した。さらにトゥレット症候群の人に会ったことがある者は平成 20 年では 3.8%にすぎなかったが、21 年では 33.3%に増加した。これは本研究を開始した平成 20 年より職員に対する啓発活動を行ったことや発達障害に関するさまざまな研修会の中でトゥレット症候群について触れられたことなどが関係していると思われる。トゥレット症候群の人に会ったことがあるという答えの増加についても、これまでは会っていてもその知識がなかったため分からなかったというものであると考えられる。このことか

ら啓発活動は非常に有効であることが窺える。

チックの原因については心理的要因と回答するものが最も多くみられたが、脳の機能障害と回答したものが 21 名と意外に多く存在した。チックの治療に関してはカウンセリングと回答するものが最も多かったが、行動療法や薬物療法を選択する人も意外と多く認められた。しかし原因を心理的要因とし、治療はカウンセリングと回答する人がまだまだ多く、正しい知識を持ってもらうようにさらなる啓発活動が必要である。

E. 結論

発達障害者およびその家族を対象にトゥレット症候群に関するアンケート調査を行った。その結果チックということばは多くの人が知っていたが、音声チックやトゥレット症候群について知っている者は半数以下であった。しかし平成 20 年に比べて 21 年には音声チックやトゥレット症候群について知識のある者が著明に増加しており、これは職員への啓発活動やさまざまな研修会によるものではないかと思われた。発達障害では音声チックなどを併存することも多く、この疾患についての知識がないと必要な医療を受けられないままとなる。このためにトゥレット症候群に関する啓発活動が必要であると考えられた。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産の出願・登録状況

(予定を含む)

なし

〔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かっこ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. チックは目をパチパチさせたり、首をふるなどの突如として起こる素早い運動の繰り返しのことですが、これ以外に咳払いを繰り返す、鼻をクンクンさせる、ある言葉を繰り返すなどの音声も含まれます。この音声チックがあることを知っていますか。

はい () ・ いいえ ()

3. これまでチックの人にあつたことがありますか。

はい () ・ いいえ ()

4. 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”の方のみ以下にお答えください】

トウレット症候群を知ったきっかけは何ですか

()

5. トウレット症候群は目をパチパチしたり首をふるなどの運動チックと上に説明した音声チックの両方の症状があるものをいいます。これまでトウレット症候群の人にあつたことが

ありますか。

はい () ・ いいえ ()

6. チックはどのような原因でみられると思われませんか。思われるものすべてに○をつけてください。

() 心理的要因

() 環境要因

() 脳の機能障害

7. チックはどのような治療がおこなわれると思いませんか。思われるものすべてに○をつけてください。

() カウンセリング

() 行動療法

() 薬物療法

() 特に治療する必要はない

8. 回答いただいた方ご自身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 ()

2) 「でいあ～」には自分自身の相談で来所した。()

「でいあ～」には家族の相談で来所した。()

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ありません。

Ⅲ．トゥレット症候群の治療や支援、 及び普及啓発に関する冊子（案）

トゥレット症候群の治療や支援、及び普及啓発に関する冊子（案）

1、はじめに	86
2、トゥレット症候群の概要	87
3、治療ガイドライン	90
4、医療機関	94
5、教育機関	95
6、相談機関	103
7、自助組織	106
8、症例	
1) 学童期の薬物治療が不要であった例と必要であった例	110
2) 薬物の効果は不十分であったが、学校での適切な 対応により良好な適応が得られた一例	112
3) 母親の自分の養育の仕方が間違っていたので病気になったのでは ないかという誤解を取り除くことで症状が軽快した一例	113
4) 思春期に重症のチックが出現し、軽減後に不安障害を併存した症例	114
5) 成人期になり増悪した重度の音声チックを持っているが 社会適応を果たしている例	115
6) 強迫症状が強まり、引きこもり、家族の巻き込みを伴った症例	116
7) チック症状の増悪に伴い焦燥感・易怒性が亢進し家庭内での 暴言や器物破損などの問題行動が頻回となった一例	117
8) 注意欠如・多動性障害（ADHD）を併存したトゥレット症候群患児	119
9) 自閉症の合併のため、社会適応が困難であった トゥレット症候群の一例	120
9、コラム	
1) 服薬開始の誘因となるチック症状	121
2) 日本のトゥレット症候群治療の実態：研究班の調査結果から	122
3) チック障害における向精神薬処方に影響を与える要因	123
4) トウレット症候群の脳機能検査	125
5) 教育機関調査	127
6) 発達障害者支援センターにおけるトゥレット症候群の啓発事業から	129
7) 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	130
8) トウレット協会会員に対する調査から	131
10、おわりに	133

1. はじめに

トゥレット症候群のプライマリケアを担当する可能性のある専門職の方々に、研究班としての調査結果を活用して治療・支援の実態を紹介し、それも参考にして望ましい治療・支援を具体的に提示することを目指して、冊子を作成した。

この冊子は、調査を踏まえつつ文献検討や臨床経験なども加味したトゥレット症候群とその標準的な治療・支援に関する記述を中心とする。それに、調査結果を直接に反映した「コラム」及び臨床実践に即した「症例」を加えて、実態をイメージしやすいように努めている。トゥレット症候群の基本を理解して治療・支援を実践する助けとなれば幸いである。

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）

2. トウレット症候群の概要

1. チックの定義

チックは、突発的、急速、反復性、非律動性、常同的な運動あるいは発声であると定義されている。一般的に抵抗できないものと感じられるが、ある程度の時間であれば制御でき、その時間は様々である。不随意運動とされてきたが、このように部分的でも随意的抑制が可能であることから、“半随意”と考えられるようになっている。

2. チックの種類と特性

運動チックと音声チックは、それぞれが素早い典型的な単純チックとややゆっくりで目的性があるように見える複雑チックに分けられる。単純運動チックは最もよく認められ、その中でも瞬きなどの目のチックが最も多い。複雑運動チックは体のいろいろな部分が一緒に動くチックである。単純音声チックでは、咳払いが最も多い。複雑音声チックでは、状況に合わない単語や句の繰り返しが一般的である。

チックにはやらずにはいられないという抵抗しがたい感覚を伴い、チックをするとすっきりしたりほっとしたりしてこの感覚が軽快・消失することが少なくない。この感覚は、前駆衝動または感覚チックと呼ばれる。

チックは種類、部位、回数、強さなどがしばしば変動する。変動は自然の経過で生じることもあれば、心理的な影響によることもある。不安や緊張が増大していく時、強い緊張が解けた時、楽しくて興奮した時などに増加しやすい。一方、一定の緊張度で安定している時、集中して作業をしている時などに減少する傾向がある。心理的な理由だけでなく、疲労で増加したり発熱で減少することがある。さらに、自然に変動することもしばしばある。

3. チック障害の分類とトウレット症候群の診断基準

チックを主症状とする症候群がチック障害である。18歳以下で発症して4週間以上持続するチック障害は、チックの特徴と持続期間から、一過性チック障害、慢性運動性あるいは音声チック障害、トウレット症候群の3つに分けられる。持続期間が1年以上の場合が慢性とされる。トウレット症候群は多様性の運動チック及び1つ以上の音声チックを伴う慢性のチック障害である。トウレット症候群については、ジル・ド・ラ・トウレットの報告ではエコラリア（反響言語：他の人の言った言葉などの繰り返し）及びコプロラリア（汚言症：社会に受け入れられない、しばしば卑猥な単語を言うこと）という複雑音声チックが重要な特徴とされたが、それらは現在では診断に必須ではない。

4. トウレット症候群の主な併発症

1) 強迫性障害（OCD）及び強迫症状

チック障害とOCDや強迫症状とは密接な関連がある。特にトウレット症候群では約30%がOCDを併発する。

OCDや強迫症状を伴うトウレット症候群では、トウレット症候群単独と比べて、チック

の発症時から複雑運動チックを認める率が高く、チックの発症年齢がやや高く、チックがより重症であるとされる。自傷行為がより高率になるともいう。OCD以外の精神科的併発症の数が多くなるともいう。

また、典型的な OCD では強迫観念が起こって不安になるのでそれを打ち消そうと強迫行為を行うのに対して、トゥレット症候群と OCD の併発ではこのような不安はあまりなく、強迫行為は自動的に起こる傾向があるとされる。トゥレット症候群における強迫症状は、“まさにぴったり”にせずにはいられないという知覚に伴って起こるチック様強迫症状であり、衝動性の統制の悪さで特徴づけられていると思われる。

2) 注意欠如多動性障害 (ADHD)

ADHD は OCD と並んでトゥレット症候群に併発する頻度が高く、50%以上に及ぶとの報告すらある。一方、ADHD にはチックを伴いやすい傾向もある。但し、トゥレット症候群と ADHD との併発例と思われる一部にはチックのために ADHD 症状を呈している者がいるのではとの指摘もある。トゥレット症候群に ADHD を伴うと、チックそのものが重症になるとは言えないが、衝動性や攻撃性がかなり増加し、社会適応も障害される。

3) “怒り発作”

“怒り発作”とは、状況にはとても過度または不適切にひどく腹を立ててコントロールできなくなることである。元来の性格には似つかわしくない行動であり、まさに“きれる”という表現がぴったりである。“怒り発作”と不安やうつとの関連が示唆されており、治療上は自己評価の低下に配慮が要るだろう。

4) 気分障害及び不安障害

うつや不安の傾向はトゥレット症候群で健常対照よりも高いとの報告もある。

強迫性障害以外の不安障害の頻度も高いとの報告がある。

チックが軽症であってもない者よりは不安障害の頻度が高いとの報告もあれば、チックが重症な方が頻度が高いとの報告もある。抑うつ症状についてもチックの重症度との関連を示唆する報告もあれば、否定的な報告もある。

精神科を受診するトゥレット症候群では不登校を呈することもしばしばある。

5) 自閉症圏障害

トゥレット症候群に自閉症圏障害を併発することもあり、その頻度は 1%~9%と報告されている。一方、トゥレット症候群にトゥレット症候群を伴う頻度は 3%~50%とされており、調査方法によってかなりの幅があるが、少なくとも一般人口よりは高頻度と言えよう。トゥレット症候群と自閉症圏障害との併発は発達水準にかかわらず起こる。

5. トウレット症候群と主な併発症の経過

1) チックの経過

チックは 4~11 歳頃に発症することが多く、6~7 歳頃に最もよく認められる。通常は単純運動チックで発症する。複雑運動チックや単純音声チックが出現する場合には、これに次いで平均 9~10 歳頃であることが多い。さらに、コプロラリアなどの複雑音声チックの出現年齢については、平均 11~13 歳頃となる。前駆衝動は 10 歳頃から報告されるように

なり、14 歳以上で頻度が大きく増加する。運動チックで発症する場合には上記の通りであることが多いが、音声チックで発症する場合には運動チックや複雑音声チックへの進展が速かったとの報告もある。

チックは軽快や増悪を繰り返しながら 10 歳から 10 歳代半ば過ぎくらいで極期を迎えてそれ以降はチックが軽快の方向に向かうことが多い。80～90%が成人期の始まりまでに軽快・消失の方向に転じているとされている。

2) 併発症の経過

トゥレット症候群に強迫症状を伴う場合は、10～20 歳の間に出現することが多いとされる。トゥレット症候群の追跡研究から、チックが最も重症な年齢の約 2 年後に強迫症状が最も重症となったとの報告もある。チック障害では思春期頃に OCD や強迫症状が発症しやすいと思われる。

一方、ADHD はチックに先立って発症していることが多いだろう。ADHD を伴うとより早く受診してチック障害と ADHD の併発と診断されやすいかもしれない。

6. トウレット症候群の病因及び病態

トゥレット症候群には生物学的要因の関与が大きく、複数の遺伝子と環境要因の絡み合いによる多因子遺伝の可能性が最も高いとされる。このような病因がもたらす神経生物学的基盤としては大脳基底核を通る皮質-線条体-視床-皮質回路上の異常が想定されている。神経化学的にはドーパミンの過活動を含めた神経伝達物質のアンバランスが示唆されている。

7. トウレット症候群の予後

先述したように極期を過ぎるとチックは細かな変動を繰り返しつつも軽快していくことが多く、80～90%が成人期の始まりまでに軽快・消失の方向に転じているとされる。実際には本人が苦しめないまたは治療の必要を感じない程度のチックが残ることが多いように思われる。小児科におけるフォローアップ研究からは咳払いが最も残りやすいと報告されている。少数では成人まで重症なチックが続いたり、成人後に再発したりすることがある。そのような場合には、人生の中で最も激しい症状を成人後に体験することがある。また、成人後にチックよりも強迫性障害をはじめとする併発症の方が社会生活に大きな影響を与えることがしばしばある。

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）

3. 治療ガイドライン

1. 治療の概要

1) 治療のための評価の視点

治療のためには個々の症状だけでなく子どもを総合的に評価することが重要である。

トゥレット症候群の重症度としては、チック自体の重症度、チックによる悪影響の重症度、併発症の重症度が考えられる。チック自体の重症度は、チックが直接的に生活に支障をきたす度合いであり、チックの頻度、強さ、複雑さ、行動や発語への影響などが関連する。チックによる悪影響の重症度は、自己評価や社会的機能に対するチックの悪影響の度合いであり、本人の性格及び周囲の理解や対応も関連する。チックと密接に関連して伴いやすい併発症が生活に支障をきたす度合いの評価も重要である。

また、トゥレット症候群に対する子ども本人や周囲の認識を把握することも治療を進める上で大切である。その際に、本人に直接に聞いてみることも大切である。年齢が低いとチックに気づいていないように見えることが多いが、実は必ずしもそうではない。例えば、「動きや声で困って病院に来る子がいるのだけど、あなたはそういうことない？」と聞くと、「同じようなことがあるけれど困っていない」という返事がしばしばである。

さらに、本人の性格や長所、家庭や学校のゆとりなどを含めた本人や周囲の全般的対処能力も大まかにつかんでおくことで治療を進める上で参考になる。

2) 治療の構成

トゥレット症候群の治療で家族ガイダンスや心理教育及び環境調整は基本である。チックや併発症状があっても本人が発達し適応していくことができるように本人及び家族や教師などの周囲の人々の理解と受容を促して適切な対応のための情報を提供する。この枠組みの中でチックや併発症状が重症であれば薬物療法が検討される。最近では認知行動療法が検討されることも増えつつある。

また、トゥレット症候群の経過や予後が明らかになるにつれて、チックの速やかな消失を目指すのではなく、自己評価や社会適応を著しく不良にせず児童期や思春期を乗り切ることに治療の重点が置かれるようになってきた。

2. 主な治療法

1) 家族ガイダンスと心理教育

トゥレット症候群に限らずすべてのチック障害の治療の基本である。

チックや併発症状について本人及び家族の気づきや困り感も含めて共感的な態度で聞いていき、一緒に情報を整理すると、本人及び家族がチックを受け入れやすくなる。

本人及び家族への説明では、チックは親の育て方や本人の気持ちに問題があって起こるのではないと確認して安心を図る。チックは園や学校よりも家で目立つ傾向があり親の対応が悪いと誤解されることがあるので、緊張が高まる時と同様に緊張が解けた時にもチックが起りやすくなり家に帰ってきてほっとして増えるかもしれないと伝える。先述したチックの経過についても伝えて、些細な変化で一喜一憂しないことを勧めると共に、不必要な

緊張や不安を減らすように促す。

チックはやろうとしてやっているのでもないし完全に抑えることはできないのでやめるように叱らないことを確認すると共に、チックについて一切触れないようにと家族が緊張して本人を無視することにならないように伝えて、チックを本人の特徴の一つとして受容することを勧める。チックのみにとらわれずに長所も含めた本人全体を考えて対応することの大切さも確認する。

最近ではトゥレット症候群に関する情報に接して、コプロラリアを含めた重症のチックや併発症状を将来示すのではと心配したり、脳障害や遺伝疾患であるとして過度に不安になっている場合もある。本人及び家族の知識や理解力、不安や強迫性などに配慮しながら、例えば「運動の調節にかかわる脳の部分の働きが発達の過程でアンバランスをきたしている」というように病態や病因について説明する。治療については、限界と副作用はあるものの有効な薬物療法が複数あり、症状を軽減できる可能性があることを必ず伝えておく。

2) 薬物療法

薬物療法は主な標的症状がチックか併発症かで大別される。チックに対する薬物の中心は抗精神病薬であり、チック及び ADHD 症状などの併発症状に対する薬物としては clonidine がある。併発症状に対する薬物としては抗うつ薬などがある。

(1) 抗精神病薬

アメリカトゥレット協会医療アドバイスコミTEEがエビデンスの程度を加味してまとめた薬物療法のガイドラインによると、我が国で使用できる薬物の中で、チックに対して十分にエビデンスのある抗精神病薬は、haloperidol、pimozide、risperidone であり、チックに対していくらかのエビデンスがある抗精神病薬は、fluphenazine、tiapride であるとされた。最近では、ドパミン以外の神経伝達物質に作用する非定型抗精神病薬が試みられることが増えており、特に、ドパミン系とセロトニン系に作用してしかもドパミン系についてはその活動性の水準に合わせて安定化を図るという aripiprazole が注目されている。

(2) その他のチックに対する薬物

非抗精神病薬の中でいくらかエビデンスがあるとされた clonidine は α_2 ノルアドレナリンリセプター作動性薬の降圧薬である。抗精神病薬よりも有効性が低く、効果の出現まで数週間かかることがあるとされるが、抗精神病薬よりも副作用が軽度であること、ADHD 症状に有効であることから使用される。

(3) 併発症に対する薬物

併発症状の中で薬物の標的となり得るものには、強迫症状、ADHD 症状、情動不安定、“怒り発作”を含めた攻撃性などがある。強迫症状や OCD に対しては、セロトニン再取り込み阻害薬 (SRI) が使用されることがある。選択的 SRI (SSRI) 単独よりも少量の抗精神病薬を追加して強迫症状が改善することがある。ADHD 症状に対しては、中枢刺激薬が有効でしかもチックに必ずしも悪影響を及ぼさないとの海外の報告があるが、我が国では禁忌である。我が国でも小児の ADHD 治療に使用可能となった選択的なノルアドレナリン再取り込み阻害薬 atomoxetine は、チックを増悪させずむしろいくらか改善させる可能性が示唆されている。

3) 環境調整：学校、職場への医療からのアプローチ

生活における比重から、学齢では学校で、就労後は職場で、理解を得ることが重要である。

児童期や思春期には学校での環境調整が必要になることも多い。基本的には家族と同様の説明を教師にして協力を依頼する。無理にチックをおさえさせようとせずに避難場所を確保したりして子どもが安心して学校で過ごしやすくしてほしいと伝える。教師が本人を理解して受容することが他児への影響を含めていかに重要であるかを強調する。比較的重症な場合には本人及び家族と相談の上で他児の理解を促すことも依頼する。他児への説明の際には、自分でもコントロールしきれないことについて周囲から指摘されるのは嫌なことだとは必ず伝えてもらうようにする。

4) 認知行動療法

薬物療法に限界と副作用があるとの認識に加えて、前駆衝動を始めとする感覚現象とその基盤にある脳機能への関心が高まるにつれて、チックの随意的抑制を目指した行動療法または認知行動療法が改めて注目されている。その中でも、チックをしたくなった時に拮抗する運動を行ってチックを軽減させようとするハビットリバーサルという方法の報告が蓄積されつつある。ハビットリバーサルは、気づき訓練、チックのセルフモニタリング、リラクセーショントレーニング、抵抗反応訓練、動機付け技法から構成される。チックに対して、ハビットリバーサルが支持的精神療法よりも有効であり、曝露反応妨害法と同程度に有効であったとされる。但し、生活への満足と心理社会的機能はハビットリバーサルでも支持的精神療法でも同様に改善したという。ハビットリバーサルは、チックにいつそう気づくことで、チックの予防や阻止がしやすくなるとの考えで行われるが、かえってチックを意識して悪化しないようになどに配慮して適応を選択することが望ましい。また、系統的に行わなくても本人が独自にハビットリバーサル的な取り組みをしていて、それが適切に機能するように促すだけでも有用なことがある。

3. 実際の治療の組み立て方と進め方

どのような場合でも治療の基本は家族ガイダンスと心理教育であるが、チックの重症度と併発症との組み合わせで治療の重み付けが少しずつ異なってくる。

チックが軽症で併発症がない場合には、家族ガイダンスと心理教育のみで十分なことが多い。認知行動療法的アプローチについて相談することも考えられる。

チックが軽症で併発症がある場合には、トゥレット症候群の診断とそれに伴う強迫性や衝動性の特徴など基本的な事項を確認した上で、主として併発症の治療を行う。併発症に薬物療法を行う際に、チックについて十分に配慮する。

チックが重症で併発症がない場合には、薬物療法と積極的な環境調整を行う。チックのコントロールを目指して自己効力感を高める上で認知行動療法的アプローチは有用と思われるが、単独では不十分と思われる。

チックが重症で併発症がある場合には、両者に対する薬物療法を要することが多い。その中でもより優先順位が高いものに対する薬物から開始して、必要に応じて追加をする。

優先順位を考慮に入れた主な問題とそれへの対応について関係者などに情報提供をしつつ環境調整を図ることも必要になる。

より具体的な治療の進め方については「症例」を参照されたい。

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）

4. 医療機関

1. 医療機関へのアクセス

子どもにあまり日常的でない運動や発声が出現すると、小児科医を受診する可能性が高いと思われる。しかし、頻度の高い単純チックが、瞬きや咳払いなので、それに対応して眼科、耳鼻科、内科（呼吸器科）をまず受診することがあるかもしれない。

成人後にチックが生活の支障になってきたり悪化してしまった場合には主として精神科医、神経内科医を受診すると思われる。

上記の科でプライマリケア医がチックに対する基本的な治療・支援を行っても運動症状や経過が典型的でなく不随意運動を示す他の神経疾患との鑑別を要するなど神経学的精査が望まれる場合には、小児では小児神経科医、成人では神経内科医への紹介が考えられる。

強迫症状、“怒り発作”、不安、抑うつなどの併発症状の問題が大きい場合には、小児では児童精神科医、成人では精神科医への紹介が考えられる。

多動や対人・コミュニケーションの偏りなど ADHD 症状や自閉症状が目立ちそれらへの対応の方が重要と思われる場合には、ADHD や自閉症圏障害という代表的な発達障害に詳しい児童精神科医や小児神経科医への紹介が考えられる。

今後、深部脳刺激療法が重症な成人に対する治療のオプションとなれば、脳外科医への紹介の可能性も出てくるだろう。

2. 医療機関のリスト整備を目指して

トゥレット症候群についての研究や治療を多側面から深めることを目的として多様な専門家が参加する組織にトゥレット研究会がある。この研究会会員に対して、トゥレット症候群患者の診療や研究に関するアンケート調査を実施して、診療を行っていることを日本トゥレット協会に知らせてよいとの回答を得た場合には情報提供をしてきた。今後は、より幅広く活用できる医療機関のリストを作成することを目指したい。

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）

5. 教育機関

1. はじめに

本章では、トゥレット症候群の子どもの教育に関することを、学校を中心に述べている。まず、学校生活で生じやすい問題を、学業と対人関係の面からまとめ、不登校についても付記した。次に、学校生活の支援について、教員・学校、保護者、第三者（医療機関・相談機関）が、相互の関係に配慮しながら各々の立場でできることを述べた。最後に、教育面の特別な支援に利用可能な主な資源を挙げ、簡単な説明を加えた。

2. 学校生活で生じやすい問題

1) 学業

- 激しいチック、それによる疲労、チック抑制への傾注などで、学習に集中しにくい。

チックが重症な子どもの場合、教室で体が激しく動いてしまったり、大きな叫び声や汚言を出してしまったりすることがある。時にはこうしたチックが数十秒間にわたって連続して出ることもある。激しいチックが教室で出なくても、家にいる時や登下校中に頻繁に出る場合、肉体的な疲労が慢性的にたまるため、学習に集中しにくくなる。

また、本当はチックが重症だが、教員やクラスメートに気兼ねして、目立たないようにチックを弱めたり形を変えたりして出す子どもがいる。叫び声を出したい衝動を、数回の咳払いで何とか乗り切るといったケースである。チックが比較的軽症の場合でも、周囲に知られたくなくて、教室では一切のチックを我慢している子どももいる。こうしたチックの抑制に必死になるあまり、授業中に教員が話したことが頭に入らないということも少なくない。

このように、トゥレット症候群の子どもの一部は、成長に伴ってある程度チックを抑制できるようになる。学校や外出先では自然にチックが減るという子どももあり、時と場合によってチックを抑制できることは有益である。しかしこうした子どもでも、実際には精神的な疲労がたまっているもので、集中力が低下することがある。また、帰宅すると抑制の反動で、学校の様子からは想像もつかないほど激しいチックが出て、時に自宅学習や日常生活に支障が生じる場合もある。

- LD や AD/HD などの併発症により、学業不振となる場合もある。

第2章で詳述しているが、トゥレット症候群では注意欠陥/多動性障害 (AD/HD)、学習障害 (LD)、強迫性障害 (OCD) といった併発症が高率に見られる。診断が付くほど明確な症状がなくても、そうした傾向を持つ子どもは多くいる。

AD/HD を併発した場合、授業中にほかのことを考えていたり（不注意）、クラスメートにちょっかいを出したりしていると（多動性）、チックの抑制に必死でなくても教員の話が頭に入らない。作業の段取りが苦手で、課題を最後までこなせないこともある。

LD を併発した場合、全体的な学力に問題がなくても、例えば漢字が極端に苦手、計算が非常に遅い、きちんと成立した文章を書けないなど、特定の能力が著しく不良となる。

OCD を併発した場合、通常であれば気にしないようなことに拘る。文章を 1 行読み落としたのではないかと不安になって同じ箇所を読み直したり、書いた字の形に納得できずに何度も消して書き直したりすると、課題が終わらない。また強迫行為の中には、鉛筆の先をノートに叩き付けるなど、チックと区別しにくい反復行動もあり、学習に支障が生じることもある。

これらのほかにも、自閉症やアスペルガー症候群といった広汎性発達障害や、うつ病などの気分障害が併発し、学業に影響することがある。また、トゥレット症候群には睡眠障害が比較的高率に見られ、寝付きが悪い、朝なかなか起きられないという場合がある。そうすると遅刻や欠席が多くなり、学習が遅れる原因となる。

- チックに伴う様々な不適応の結果、目標を見失い、学習意欲が低下することもある。
このように、チックは時に学業に影響する。また、次で述べるように周囲の子どもとの関係が悩む場合もある。学校でのこうした不適応状態が続くと、子どもは「自分は何もできないんだ」、「どうせダメな人間なんだ」などと自己評価を下げ、目標を見失ってしまう。また、睡眠障害が影響する場合もあるが、生活リズムが徐々に乱れ、うつ病の併発とは限らないが、抑うつ状態になることがある。自己評価が低下して投げやりになったり、抑うつ状態になったりすると、学習意欲が低下してしまう。

2) 対人関係

- チックのことで周囲の子どもに中傷され、本人が傷つくことは多い。
チックは、一過性の軽いものを含めると、子どもの 5 人に 1 人が経験すると言われているが、トゥレット症候群の子どもでは、多様でしばしば複雑なチックが続く。子どもが頻繁に白目をむいたり、動物が鳴くような声を出したりすれば、それをチックと知らないクラスメートは面白がって、その子どもをからかうかもしれない。また、純粋にその「くせ」を不思議に思い、どうしたのかと子どもに尋ねる場合もある。
そうした時に、「これは癖だから気にしないで。」とか、「ごめんね、どうしても出てしまうんだ。」などと自分で説明できる子どももいる。上手に説明できると周囲の子どもも納得し、以後は中傷や指摘をしなくなるのが案外に多いものである。ところが、チックのことをうまく説明できなかつたり、自身がチックをあまり受容できていなかつたりすると、周囲の中傷や指摘で傷つくことが多々ある。誰にも相談できず、一人で悩み、チックをひたすら我慢することも少なくない。
また、汚言などの奇妙に思われやすいチックが出る場合は、周囲がチックを理解していたとしても、周囲にどう思われているかと気になり、屈辱的な気持ちになる。症状自体に傷つけられるケースと言えるだろう。

- TS に対する教員の不適切な理解や対応で、学校生活が苦痛になることもある。

子どものチックがトゥレット症候群という病気によるものと理解していない教員は、単なる癖とったり、ふざけているとしたりして、チックをやめるよう叱ることがある。チックは自分で止められないものであるため、教員から一方的に叱られた子どもは、またチックが出て叱られるのではないかと不安になる。

逆にトゥレット症候群を良く理解している教員でも、チックのことは絶対に触れてはならないなどとクラスメートに説明し、殊更に緊張した雰囲気を作ってしまうと、本人もクラスメートも息苦しくなる。

3) 不登校

- 原因は単純とは限らないが、一部の TS の子どもは不登校を経験する。

トゥレット症候群では、不登校になってしまう子どもが一定の割合でいる。当事者・支援者団体である日本トゥレット協会が実施した調査では、患者会員の約 20% に不登校の経験があるという（会員を対象にした調査であるため、この割合がトゥレット症候群の子ども全体に当てはまるわけではない）。

原因は多様で、チックがあまりに重症で通学や教室での着席がそもそも困難な場合、クラスメートにいじめられて学校に行くのが不安な場合、生活リズムの乱れや強い疲労感で登校できない場合などがある。もちろん、これらが複雑に関係していることもある。また、OCD などの併発症が主因である場合や、トゥレット症候群とは無関係な原因による場合もある。学校での適切な対応で防げるケースもあれば、難しいケースもあると言えるだろう。

3. 関係者がそれぞれの立場でできる、学校生活の支援

1) 教員や学校に求められること

- 学校では症状を抑えている場合もある。問題を正確に把握するよう心がける。

トゥレット症候群では、チックを懸命に抑えようとする子どもも、出るのに任せる子どももいる。また、チックが出ていることにそもそも気付いていない子どもや、自分の変な動きや声は何であるのか理解していない子どももいる。

また、本人が周囲に対して、恥ずかしい、迷惑をかけているのではないかと、いじめられはしないかと思っているかどうかは、子どもによって異なる。周囲も本人に対して、何をしているのだろうと疑問に思っている場合、動きや声が気になって仕方ない場合、意外と気にしていない場合など、様々である。

このように、チックに対する認識やチックに起因する支障は、本人も周囲の子どもも多様な場合がある。子どもたちが困ってなくても、教員が問題と思う場合もあるかもしれない。中には、学校生活に問題がなくても、自宅ではチックが激しくて勉強どころでないという場合もある。

子どものチックに気付いたり、本人や保護者から相談を受けたりしたら、状況を整理し、問題を正確に把握することが教員には求められる。その際、本人や保護者

の意向を聞かずに、教員ないし学校側だけで対応を進めていくのは避けなければならない。また、クラスメートや校内のほかの子どもや教員が担任に相談することもある。その場合、担任は関係者の話をよく聞き、クラスの中で解決可能か、学校全体の問題として対応すべきかなどを考える必要がある。

- 他児への説明、座席の位置調整や避難場所の確保などが必要な場合がある。

チックは故意に出しているものではないため、逐一チックを指摘したり子どもを叱ったりしないことが原則である。しかし、チックのある子どもに腫れものを触るような姿勢で接するのは良くない。チックが連続して出て本人が苦しそうな時や、クラスメートが振り向くほどの場合は、「大丈夫か」と声をかけるなど、自然な態度で接するようにする。

チックがあっても、目立たない程度で、本人も周囲も気にしていなければ、教員が特段の対応を取らなくて良いだろう。しかし、周囲が事情を知らないことを本人が不安に思ったり、周囲が気にしていたりしていれば、周囲の子どもにチックのことを説明することで、多くの場合は本人も周囲も安心する。子どもが自分から唐突に切り出すのは難しいので、説明のための特別な機会を本人や保護者が望むことがある。その場合は、予め本人や保護者と説明の内容と方法を話し合うことが大切である。子どもに無意味な動きや声があるという現象だけを伝えるのか、トゥレット症候群という病気であることを伝えるのか、周囲の子どもにはどうしてほしいのか、また、本人が直接説明するのか、教員から説明するのかといった点である。

子どもがチックを故意に出しているのではないと理解していても、クラスメートや教員はチックがどうしても気になることがある。横に座っている子どもに、首振りや頻りに自分のほうを向かれたり、突然の奇声で驚かされたりすれば、クラスメートは不安で仕方ないだろう。叫び声が別の教室まで響いて、授業に支障が出る場合もあるかもしれない。このような場合、周囲が我慢するだけの対応は不適切である。本人が安心して学校生活を送ることは大切だが、周囲の子どもや教員が学校で快適に過ごすことも同じように大切である。腕を突き出すなど、他者への接近を伴う運動チックがある場合や、試験中の首振りやカンニングを疑われそうな場合は、座席の位置を調整することで解決できるかもしれない。また、激しいチックが止まらない時に、空き部屋や保健室をいつでも利用できるようにしておくと、緊急避難することができる。予め本人や保護者と相談して、対応方法を決めておくことが重要である。

学校での対応として、担任を中心とした学級だけでなく、保健室や、後述するスクールカウンセラー・相談員、特別支援教室の連携が有用な場合がある。その場合は、対応や連絡の体制について、本人や保護者を含めて相談しておく。

2) 保護者に求められること

- 学校に子どものことを伝える時は、明確で十分な内容を心がける。

トゥレット症候群の子どもの保護者が、学校に病気のことを伝える時は、明確で

十分な内容を心がける。教員がトゥレット症候群のことをよく知っているとは限らないので、症状の特徴や問題となっていることを具体的に伝える。トゥレット症候群だけでなく、併発症や、それらに起因する二次的な問題（意欲や学業成績の低下など）がある場合は、そのことも重要な情報である。医療機関にかかっている場合は、病気の説明や対応方法に関する意見を記した手紙を、必要に応じて主治医に書いてもらう方法もある。

- 学校に特別な対応を依頼する時は、事前に本人と十分に話し合う。

保護者は、チックのことで子どもがいじめられはしないか、不自由な思いをしてはいないか不安になる。学校に対して、ほかの子どもへの説明、座席の位置調整、避難場所といった対応を依頼したり、通級による指導や保健室登校を相談したりすることが必要になるかもしれない。

しかし、保護者が本人の意向を無視して進めるのは良くない。例えば、子どもがチックのことをクラスメートに話したくない場合、クラスでの説明の話を保護者が担任と性急に進めてしまうと、子どもは不安になり、保護者に信頼感を持てなくなる。本人と保護者の考えが食い違う場合、なぜそのように考えるのかをお互いが話し合い、納得することが重要である。

- 本人・保護者の希望と、学校として可能なことを、学校と十分に共有し相談する。

学校での対応について保護者が教員と相談する時は、本人や保護者の希望を明確に伝えるようにする。同時に、学校の意向や、学校として可能なことも十分に聞くことが大切である。授業中に大きな声を頻繁に出してクラスメートが気にしているのに、チックのことには一切触れないでほしいと保護者が依頼しても、学校は困ってしまうだろう。避難場所を確保することが物理的に難しかったり、通級指導の随時利用ができなかったりする場合もある。保護者は学校と十分に相談して、最善の方法を検討することが重要である。

3) 第三者（医療機関・相談機関）に求められること

- 教育に関する支援が必要な場合は、本人・保護者に適切な資源を紹介する。

通院先の医療機関など、本人・保護者と学校以外の第三者が、本人・保護者と相談を進める中で、教育に関する支援の必要性を感じる場合がある。保護者が学校での対応や進学先について、積極的に情報を集めて行動していることもあるが、そうした情報に詳しくないこともある。医療機関や相談機関は、トゥレット症候群の子どもや保護者が教育面で困っている時に必要な助言ができるよう、利用可能な資源の情報を集めたり、学校への上手な相談の仕方を心得たりしておくとうりである。

- 学校と連携をとる必要があるときは、本人・保護者を中心に進める。

医療機関や相談機関と学校とが、情報を交換し、子どもの状況を確認しながら方針の一貫した対応をとるために、必要に応じて連携する場合がある。その場合には、本人や保護者の介在が不十分なまま、両者が方針を決めていかないように注意しなければならない。本人や保護者の意向を尊重し、あくまで当事者主体で（当事者が

そうした自覚を持てる形で)進めることが大切である。また、医療機関や相談機関が学校に情報を提供する際には、本人や保護者の承諾を得るようにし、無関係な情報まで含めないように注意する。

- 問題に対する学校の認識や姿勢を考慮した上で、適切な連携をとる。

医療機関や相談機関は学校に対して、専門的な見地からトゥレット症候群に関する有用な知識や助言を提供することができる。ところが、学校側の病気に関する認識や、子どもの問題に対する姿勢は多様である。

教員が病気に対して誤った知識を持っていたり、保護者から聞いた説明を十分に理解していなかったりすることがあり、医療機関や相談機関はそうした点を保護者に確認した上で、学校に対して知識の提供を分かりやすく行なう必要がある。また、学校が子どもの問題に対して協力的な場合もあれば、そもそも特に問題と考えていない場合もある。問題への対応として可能なことも、学校によって異なる。医療機関や相談機関はそうした点をよく理解し、取り組みやすい対応を助言することが大切である。

また、子どもが受診・来談する際、相談員など学校の職員が同伴する場合がある。子どもの一番の問題と考えていることが、保護者と学校とで微妙に異なることもあるため、医療機関や相談機関はそのような機会に学校としての認識や姿勢を正確に把握すると有用である。

4. 教育面の特別な支援に利用可能な資源

1) 教育相談

- 教育に関すること全般について、地域で専門的な相談をすることができる。

教育相談が可能な専門機関は、市区町村といった自治体が開設しているものや、研究機関などに付属しているものがある。自治体の教育相談センターでは、心理検査等を用いた子どもの問題・能力のアセスメントや、それに基づいた進路相談、学校への情報提供、医療機関の紹介などが可能である。子どもや保護者がセンターへ出向いての相談のほか、電話や電子メールでの相談を受け付けているところもある。多くの場合、自治体のウェブサイトにも相談申込の方法が記載されている。

2) スクールカウンセラー・相談員

- 学校との調整や、他児との対人関係の相談に応じられる場合がある。

スクールカウンセラーは、児童・生徒の多様な悩みや心配事の相談に、多忙な教員が十分に応じられない現状への解決策として、文部科学省の事業により小中学校への配置が推進されてきた。相談員は、多くが自治体独自の事業の一環で配置されている。どちらも校内に在勤しているが、すべての小中学校に配置されているわけではない。曜日によって複数の学校を巡回する地域や、配置のある特定の学校が、配置のない周辺の学校をカバーしている地域もある。

スクールカウンセラーや相談員は、基本的に学校から独立した立場で、児童・生