

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、トウ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。そうな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。

これまで述べてきたように、チックと併発症状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で悩む場合もある。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、トウ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イトは面白がって、からかってくるかもしれない。また、純粹にその「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、多くの場合、以後は中傷や指摘をしなくなるものである。ところが、チックのことをうまく説明できなかったり、自分がチックをあまり受容できていなかったりすると、周囲の中傷や指摘で傷つきやすい。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。

- トウレット症候群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。

子どものチックがトウ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、単なる癖と思ったり、ふざけていると思ったりして、チックをやめるよう注意することがある。チックは自分で止められないため、教員から一方的に注意された子どもは、またチックが出て叱られるのではないかと不安になる。

逆にトウ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イトに説明し、殊更に緊張した雰囲気を作ってしまうと、本人もクラスメイトも息苦しくなる。

3) 不登校

- 原因は単純とは限らないが、一部のトウレット症候群の子どもは不登校を経験する。

トウレット症候群では、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ウ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、この割合がトウ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、クラスメイ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、トウ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。

2. 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。子どもの状態の適切な把握を心がける。

トウレット症候群では、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、出ている動きや声が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、いじめられはしないかと思うかどうかは、子どもによって異なる。周囲も本人に対して、何をしていい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、意外と気にしている場合など、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多様な場合がある。子どもたちが困っていなくても、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とも、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、理解を深め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、クラスメイト、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、クラスメイ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。特に、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、トウ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を協議する。

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、クラスメイ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、首振りで頻繁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、クラスメイ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、試験中の首振りでカシニングを疑われる場合は、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、特別支援教育コーディネーター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をしておく。

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。

トウ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。教員がトウ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。トウ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いなか不安になる。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イ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とする。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してクラスメイトが気にしているのに、チックのこと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者について、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、トウ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有用である。

- 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ウ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たり、保護者から聞いた説明を十分に理解していないなれど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、学校に対して分かりやすく知識の提供を行なう必要がある。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。

3. 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、市区町村などの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・生徒や保護者、また教員の相談に応じる。相談者の秘密を守るのが原則であるが、相談者と相談の上、関係者と連絡・調整を図ることもできる。トウレット症候群の子どもが周囲との関係に悩んだり、保護者が学校への理解の求め方に窮したりしている場合に、相談に応じることができる。

3) 特別支援教育

- 通級指導教室では、チックや併発症による学習困難に対応した指導を受けられる。

従来の特殊教育は、特別支援教育として平成19年に再編された。主な形態として特別支援学校（従来の盲・聾・養護学校）、特別支援学級（従来の特殊学級）、および通級指導教室がある。特別支援学級と通級指導教室は通常の小中学校内にあるが、設置のある学校は一部である。通級とは、普段は通常学級で授業を受けている児童・生徒が、決められた時間だけ通級指導教室で特別に必要な指導を受ける形態である。通級による指導は従来から行われていたが、特別支援教育の流れの中でニーズが高まってきた。通級指導教室のある学校の多くは、設置のない周辺の学校の子どもも受け入れている。

チックや併発症で特別な指導を要するトウレット症候群の子どもは、特別支援教育の中でも通級指導教室を利用する場合が大半である。通級では、子どもの問題に応じて、行動や考え方の癖にアプローチした指導を行なう。通級指導教室にも、言語障害・難聴、情緒障害など、対象とする子どもの問題によって種類がいくつかあり、利用を検討する際は、トウレット症候群や併発するADHD、LDに適した教室かどうかを確認する必要がある。

特別支援教育は特別支援学級や通級指導教室といった形態だけでなく、通常学級での支援を含めてすべての学校で行なわれることになっており、各学校には特別支援教育コーディネーターが配置されている。通級による指導を子どもに受けさせようとする場合には、コーディネーターが調整を行い、校内委員会で検討する。保護者が子どもに特別な支援を受けさせたい場合は、まずは子どもが在籍する学校に相談する。

4) 通信制高校・サポート校

- 一般の高校での生活が難しい場合、進路の選択肢になる。

中学を卒業後、チックが激しく通学ができない場合や、睡眠障害などで朝から夕方まで授業を受けることが困難な場合、進路の選択肢として通信制高校やサポート校がある。

通信制高校は、高校の教育課程を通信教育で履修する学校で、所定の単位を取得すれば、高校卒業の資格が得られる。サポート校は、通信制高校に在籍している生徒が通学する教育施設である。サポート校は学校教育法に定める学校ではないが、スクーリング以外は自宅学習となる通信教育を補助する役割を有し、通信制高校で学習する内容の補習や、生徒の個別の問題に対する支援を行なっている。教員やほかの生徒と一緒に過ごすため、対人スキルの向上と友人作りに役立ち、通常は実質的に中心的な生活の場となる。

通信制高校とサポート校は、別の枠組みの教育機関になるため、基本的にはそれぞれに学費が必要となる。サポート校は必ずしも通学可能な範囲にあるとは限らないが、全国的に広く所在しており、進路を検討する際には近隣のサポート校を調べてみるのも一つの方法である。

5) 医療機関・相談機関・特別支援学校

- 学校が校内だけで支援を進めるのが困難な場合は、外部の専門機関に相談する。

トウレット症候群の子どもが在籍する学校の教員が、教育面の特別な支援を行なおうとする時に、専門的な情報や体系的な知識が必要になることがある。子どもが医療機関にかかっている場合、主治医が学校と連携することがあるが、学校としても医療機関に相談して、子どもの病気に関する知識を得ることができる。教育相談センターや発達障害者支援センターといった相談機関では、子どもの問題によって専門的見地からの詳細な助言を得られる場合がある。また特別支援学校は、在籍する児童・生徒の教育だけでなく、地域の小中学校に在籍する児童・生徒の教育に関する助言や支援も行うことになっており（いわゆるセンター的機能）、相談すると有益である。

本章では、トウレット症候群の子どもに対する対応や支援について、教育面から述べた。学校生活に関連する一般的な内容を中心に述べたが、実際の子どもたちには多様な背景がある。子どもが抱える別の問題や、家庭環境、学校環境、地域環境など、様々な要因が関連する。中には本稿で想定したケースに当てはまらない子どももいるかもしれない。また、子どもたちが教育を受ける機会は、学習塾やスポーツクラブなど、学校以外の場にも多くある。そこでも学校と同様に指導者と仲間があり、学校での支援のしかたを広く応用できると思われるが、新たに工夫しなければならないこともあるだろう。

トウレット症候群の子どもは、最も重症な時期の大半を学校で過ごすことになる。保護者や教員・学校は、子どもが学校で快適に生活できるよう、適切な対応を行なうことが重要である。

河野 稔明（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）

6. 相談機関

1. はじめに

平成17年度より施行された「発達障害者支援法」では、発達障害の定義として『自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの（2条1項）』としている。トウレット症候群などのチック障害は『その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの>その他厚生労働省令で定める障害>行動及び情緒の障害（ICD-10 の F90-F98）』としてこの支援法の対象疾患として含まれる。ここでは、各ライフステージでトウレット症候群の当事者が利用できる地域の相談機関について解説する。

より良い支援を進めるためには、各相談機関間、医療機関や教育機関との情報の共有が重要である。そのために、新たな機関を利用するときには当事者、家族の了解のもとに情報提供を行うことが望まれる。

※地域によって機関名、対象領域、扱い区分などが異なったり、変更になったりすることがあるので、相談内容の詳細については直接確認のうえ利用することを勧める。

2. 乳幼児期

1) 乳幼児健康診査

<相談窓口>

市区町村の「母子保健の窓口」、または「保健センター」。

<対象>

満1歳半～満2歳児（1歳6ヵ月児健康診査）、満3歳～満4歳児（3歳児健康診査）。

<概要>

市区町村による1歳6ヵ月児、3歳児健康診査。自治体によって、この他の時期にも健康診査や保健指導が行われることもある。上記窓口にて確認できる。

2) 就学時健康診断

<相談窓口>

市区町村の「教育委員会」。

<対象>

翌年度に就学予定の児童。

<概要>

教育委員会による就学児の健康診断。

3) 障害児通園施設

<相談窓口>

市区町村の「児童福祉の窓口」。すべての市区町村に置かれているものではない。

<対象>

身体に障害のある児童または知的障害のある児童で、児童相談所の判定により都道府県が決定する。

<概要>

都道府県知事が指定する障害児施設（知的障害児施設、知的障害児通園施設等）において、障害児としての専門的な指導訓練を行っている。

4) 児童デイサービス

<相談窓口>

市区町村の「児童福祉の窓口」。すべての市区町村に置かれているものではない。

<対象>

発達障害を含む障害児のうち、市区町村が支援の必要性を調査した上で（必要に応じ児童相談所・保健所などに意見を求めて）決定する。

<概要>

都道府県が指定する指定障害福祉サービス事業者において、障害児に日常生活における基本的動作の指導、集団生活への適応訓練などを行っている。

5) 保育所

<相談窓口>

市区町村の「児童福祉の窓口」。

<対象>

保護者の労働又は疾病その他の理由で保育に欠ける乳幼児。

<概要>

市区町村や社会福祉法人等が、保育に欠ける子どもの健全な心身の発達を図ることを目的に、児童福祉施設の一つとして保育所を設置している。

6) その他

「子育て支援センター」

(1) 育児不安等についての相談指導、(2) 子育てサークル等の育成・支援、(3) 特別保育事業等の積極的実施・普及促進の努力、(4) ベビーシッターなど地域の保育資源の情報提供等、(5) 家庭的保育を行う者への支援、などを行っている。地域全体で子育てを支援する基盤の形成を図るために、子育て家庭の支援活動の企画、調整、実施を担当する職員を配置し、子育て家庭等に対する育児不安等についての指導、子育てサークル等への支援などを通して、地域の子育て家庭に対する育児支援を行うことを目的としている。

3. 学童期

1) 教育（詳しくは 135 ページ「5. 教育機関」の項を参照）

<相談窓口>

ほとんどの学校で、相談の窓口となる「特別支援教育コーディネーター」が指名されている。特別支援教育コーディネーターが指名されていない場合は、「管理職」や「養護教諭」、「学級担任」などが相談の窓口となる。

<対象>

特別支援学校や幼稚園、小学校、中学校、高等学校や中等教育学校の通常の学級も含め、在籍するすべての障害のある児童生徒。

<概要>

障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握してその可能性を伸ばすことや、生活や学習上の困難を改善または克服するために、特別支援教育が行われている。

2) 放課後児童健全育成事業（放課後児童クラブ、学童保育）

<相談窓口>

市区町村の「児童福祉」または「教育委員会」の窓口。

<対象>

保護者が労働等により昼間家庭にいない小学校1～3年生の児童。（そのほかに、特別支援学校の小学部の児童や小学校4年生以上の児童を対象としているところもある。）

<概要>

小学校の授業の終了後等に学校の余裕教室、児童館などをを利用して、遊びや生活の場を提供している。

3) その他

「児童家庭支援センター」

18歳未満の子どもや子育て家庭のあらゆる相談に応じるほか、ショートステイや一時預かりなど在宅サービスの提供やケース援助、サークル支援やボランティア育成等を行っている。地域の子育てに関する情報も得られる。全ての市区町村に設置されているわけではない。

4. 青年期・成人期 一就労支援—

1) 職業リハビリテーション

<相談窓口>

「ハローワーク」や「地域障害者職業センター」、「障害者就業・生活支援センター」。

<対象>

「身体障害、知的障害、精神障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」や、発達障害者と確認できる者。

<概要>

障害者一人ひとりの特性に配慮した職業リハビリテーションを、必要に応じ、発達障害者支援センター等医療・福祉・教育の関係機関との連携のもとに実施している。

ハローワーク（公共職業安定所）では、きめ細かな職業相談・職業紹介等を、地域障害者職業センターでは、職業評価、職業相談、職業準備支援、職場適応援助などの専門的な職業リハビリテーションを、障害者就業・生活支援センターでは、就業とそれに伴う日常生活上の支援を一体的に実施している。

2) 職業能力開発

<相談窓口>

「ハローワーク」や「障害者職業能力開発校」。すべての市区町村に置かれているものではない。

<対象>

原則的にハローワークに求職申込みを行っている障害者。

<概要>

障害のある方が職業につくために必要な能力を習得する機会を確保するため、障害者職業能力開発校を設置しており、一部においては、発達障害の方を対象とした職業訓練を本格実施している。また一般の公共職業能力開発施設において発達障害の方を対象とした訓練コースを設置し、居住する身近な地域の企業、NPO、社会福祉法人、民間教育訓練機関などを活用した、障害者委託訓練を実施している。

3) 就労移行支援、就労継続支援

<相談窓口>

市区町村の「障害福祉窓口」や都道府県が指定する「指定相談支援事業者」。

<対象>

発達障害を含む障害者で、市区町村が障害者の福祉サービスの必要性等の調査を行った上で支給決定した者。

「就労移行支援」は一般就労を希望する者、「就労継続支援（雇用型）」は、就労移行支援事業所を利用したもの雇用に結びつかなかった者、特別支援学校を卒業して就職活動を行ったものの雇用に結びつかなかった者、企業就労をしていたものの離職した者、「就労継続支援（非雇用型）」は、企業や雇用事務所での就労経験があり年齢や体力の面で雇用されることが難しくなった者、就労移行支援事業所を利用したものの企業や雇用事務所での雇用に結びつかなかった者。

<概要>

就労移行支援（原則2年以内）や就労継続支援などの指定障害福祉サービス事業所において、障害者に生産活動などの活動の機会を提供し、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等を提供している。

4) その他

「地域若者サポートステーション」

厚生労働省から委託を受けた団体が実施する。実際に社会で活躍している人の話を聞いたり、職場を見学しながら就労に関する知識を得ることができる。15～39歳の仕事に就いていない若者に対して、自立と社会参加を促すことを目的としている。すべての地域に置かれているものではない。

5. 青年期・成人期 一生活支援—

1) 地域での生活支援（障害者福祉サービスの利用）

<相談窓口>

市区町村の「障害福祉窓口」や都道府県が指定する「相談支援事業者」。サービスの内容は指定事業者により異なる。

<対象>

発達障害を含む障害者で、市区町村が障害者の福祉サービスの必要性等の調査を行った上で支給決定した者。移動支援は、障害児（者）であって、市区町村が外出時に支援が必要と認めた者。

：「障害者自立支援法」

<概要>

都道府県が指定する指定障害福祉サービス事業者において、社会生活への適応のための支援として、日中の活動の場として生活介護や自立訓練など、住まいの場としてグループホーム（共同生活援助）やケアホーム（共同生活介護）など、訪問によるサービスとして居宅介護や行動援護などの支援を行っている。また、地域の特性に応じて、外出のための支援を行う移動支援なども行われている。

2) 消費生活の相談

<相談窓口>

地方自治体の設置する消費生活センターや相談窓口では、悪質商法による被害や商品事故の苦情などの消費生活に関する相談に応じ、相談内容により問題解決のための助言や各種情報の提供などを行っている。相談の受付時間や曜日は消費生活センターによって異なっている。相談は電話や来所で受け付けている。

<対象>

原則として当該自治体に在住、在勤、在学している者。

<概要>

消費生活における各種トラブルに直面した際に、近くの相談窓口の連絡先がわからない場合でも、消費者ホットラインに電話をかけると、消費生活センターなどの相談窓口に年末年始を除いて毎日つながる。（身近な相談窓口が受付時間外の場合や相談窓口の回線種別によっては、ガイダンスにより受付時間及び連絡先の案内をする。）

6. 家族への支援

1) 発達障害者の家族への支援（短期入所、日中一時支援事業）

<相談窓口>

市区町村の「障害福祉窓口」や都道府県が指定する「相談支援事業者」。

<対象>

短期入所については、発達障害を含む障害者で、市区町村が障害者の福祉サービスの必要性などの調査を行った上で支給決定した者。日中一時支援については、日中において監護する者がいないため一時的に見守り等の支援が必要と認めた者。：「障害者自立支援法」

<概要>

都道府県が指定する指定障害福祉サービス事業者において、障害者の家族の病気などの場合に利用できる短期入所、家族が一時的な休息のために利用できる日中一時支援などを行っている。

2) ひきこもり

「ひきこもり地域支援センター」が、ひきこもり対策推進事業により、各都道府県・指定都市に、整備されている。本センターは、ひきこもりの状態にある本人や家族の方が、地域の中で最初にどこに相談したらよいかを明確にすることによって、より支援に結びつきやすくすることを目的としている。

3) 入所施設支援

- ・18歳未満の児童

<相談窓口>

市区町村の「児童福祉の窓口」や「児童相談所」。すべての市区町村に置かれているものではない。

<対象>

知的障害児施設については、知的障害のある児童、情緒障害児短期治療施設については、心理（情緒）的、環境的に不適応を示している等の児童であって、施設への入所（宿泊）・通所を適当と児童相談所が認めた者。

<概要>

児童の場合は、都道府県知事が指定する障害児施設のうち、知的障害児施設（自閉症児施設を含む）において、知的障害（自閉症）のある児童を入所させて、保護や治療、専門的な指導訓練を行っている。また、情緒障害児短期治療施設においては、軽度の情緒障害のある児童を短期間入所又は通所させて治療やその他の援助を行っている。

- ・18歳以上の障害者

<相談窓口>

市区町村の「障害福祉窓口」や都道府県が指定する「相談支援事業者」。

<対象>

発達障害を含む障害者で、市区町村が障害者の福祉サービスの必要性等の調査を行った上で支給決定した者。：「障害者自立支援法」

<概要>

都道府県の指定する障害者入所施設において、主として夜間の入浴、排泄及び食事等の介護、生活などに関する相談及び助言などを行っている。

4) 権利擁護の相談

<相談窓口>

成年後見制度については、市区町村の「障害福祉窓口」。また、日常生活自立支援事業については、市区町村「社会福祉協議会」。

<対象>

障害（発達障害を含む）のために判断能力が不十分である者。

<概要>

家庭裁判所によって選ばれた者が、本人の利益を考えながら、本人を代理して必要な福祉サービスの利用の契約をしたり、本人が自分で契約をするときに同意を与えたり、同意を得ないでした契約を後から取り消したりすることによって、本人を保護・支援するものとして成年後見制度がある。

また、福祉サービスの利用や金銭管理の援助を行う、日常生活自立支援事業もある。

7. その他

「発達障害支援センター」

発達障害を有する障害児者に対する支援を総合的に行う機関である。発達障害当事者に携わる保

健・医療・福祉・教育・就労などの関連機関と連携し、地域における総合的な支援ネットワークを構築しながら、発達障害児者の発達支援、当事者やその家族からの相談に応じ、指導及び助言を行っている。

<具体的な業務内容>

- (1) 相談支援 (日常生活に関する相談に対し、指導及び助言、情報提供を行う)
- (2) 発達支援 (関係機関と連携し個別支援計画の作成や助言を行う)
- (3) 就労支援 (仕事に関する相談に対して、助言や情報提供を行う)
- (4) 普及啓発・研修 (発達障害に対する住民の正しい理解を深めるための広報活動、情報発信や、発達障害にかかわる関係者の技術向上のための研修を行う)

8. 啓発に関すること

発達障害者についての正しい知識を社会全体に普及することを目的として、「発達障害情報センター」<http://www.rehab.go.jp/ddis/>や「発達障害教育情報センター」<http://icedd.nise.go.jp/>によるウェブサイトを通した情報発信や、各都道府県・政令市に設置する「発達障害者支援センター」等による啓発活動が行われている。

島田 隆史（東京大学大学院医学系研究科精神医学分野）

7. 自助組織

<はじめに>

トウレット症候群の治療では、家族ガイダンスや心理教育及び環境調整は重症度に関わらず行われる。チック症状や併発症状を持ちながらも本人が発達し適応していくことが出来るように、本人およ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。

この枠組みの中で重要な役割を担うのが自助組織である。日本では、平成 13 年 4 月に、トウレット症候群の患者・家族・支持者が集まって、「患者・家族間の情報交換」や「患者・家族と専門家および一般市民とのネットワークづくり」をとおして、「トウレット症候群の患者・家族に住みよい社会を作る事」を目標に任意団体日本トウレット（チック）協会が設立された。しかし、設立後 2 年間の活動の中で、トウレット症候群の社会的認知度の低さと誤った知識の氾濫、すなわち無知およびそこから生じる偏見、間違った対応、それによる患者・家族の混乱が明らかになった。そして、このような現状を脱却するには、患者・家族・支持者だけでなく、より広く一般市民にも「トウレット症候群に関する正しい知識」を持ってもらい、単に家族の問題としてではなく「社会の問題」として捉え、対応していかなければ解決しないであろうという考えが生じた。そのような観点から平成 15 年 6 月 20 日、特定非営利活動（NPO）法人日本トウレット協会（以下日本トウレット協会）が設立された。

<目的>

日本トウレット協会は、トウレット症候群とその併発症を持つ患者・家族およびそれに係る医療・教育・福祉などの専門家並びに一般市民との情報交換・連携を通して、1) 病気の正しい理解の促進、2) 病因究明・完治のための研究への協力および 3) 患者・家族を支援する事業を行ない、社会全体の利益の増進に寄与することを目的としている。

<活動>

日本トウレット協会では、上記の目的を達成するために多岐にわたる活動が展開されている。1) 会報の発行やインターネットを利用して、情報の交換をする、2) 患者・家族・支援者およびトウレット症候群に関連した仕事（医療・教育・就労・福祉）に従事している人達のために、学習会・講演会・研修会を開催する、3) トウレット症候群の理解促進のための冊子・書籍・ビデオ等の製作をする、4) 専門家（医療・教育・就労・福祉）および国内・外の関連団体との協力関係を築く、5) トウレット症候群の原因究明・治療法確立のための研究を支援する、6) トウレット症候群に関する医療・教育・福祉環境の改善を要求する、等の活動が実際には行なわれている。

<自助組織に対する期待>

平成 15 年に NPO 法人日本トウレット協会が設立された際に、日本トウレット協会会報に親の立場や医療の分野から提言が掲載されている。それぞれの立場からトウレット症候群をめぐる問題点・及び自助組織に何を期待するのかが明確に記載されており示唆に富むので、その内容を下

記に引用した。尚、一部抜粋とすると執筆者の意図が正確に伝わらない可能性があるため、原則的には全文を引用した。また、平成13年当時、任意団体日本トウレット協会の設立直後に会長が主催した当事者同士の座談会では当事者の立場から、協会に期待することや貢献したいことが述べられているので、一部引用した。

① 親の立場から

トウレット（チック）協会が発足して以来2年間、運営委員として活動して来た中で感じたことは、まず全国に数多くの患者がいるということ、患者個人個人により症状が異なる事、そして患者の家族は情報もなく誤った考え方により辛い思いをしている事、さらにはこの病気に対する認識の低さでした。

資料もない頃に比べると、会員の方々の啓発活動、講演会の開催、トウレット症候群に関する数冊の書籍の発行により理解を得られるようになったとはいえたまだ問題は山積しています。

学校生活においては、「大人には子供たちに教育を受けさせる義務がある」と言われている義務教育の現場でさえも、知識と理解のなさからいじめや不登校という問題が生じます。

就労に関してはさらに深刻なものがあります。就職難という時代背景もありますが、まず仕事はありません。うまく職を得ても病気の為に解雇させられたり、辞職せざるを得ない状況に追い込まれたりという例を数多く聞きました。

子供には子供の夢があり希望があります。病気や周りの無理解から夢や希望を諦めなければならぬ、やりたい事も出来ないというのでは傍にいる親としては辛いものがあります。

私はトウレット症候群という病気を持つ子供の親として、子供が味わった辛い思いは他の子供たちには味合わせたくないし、子供を自立させたいという思いを強く持っております。

その為には、医療関係者と共に教育現場、職場、さらには社会に正しい知識と理解を高めていかなければと思います。

一個人としての力には限界がありますが、「NPO 法人日本トウレット協会」という組織の力があれば、不可能なことも可能に変える事ができるかもしれません。協会の会員のひとりとして、自分自身勉強を重ねながら微力ではありますが、社会に正しい知識と理解をしていただく為に活動していきたいと考えております。

皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

② 医療の分野から

トウレット症候群についてはいまだに医療の分野で十分な理解を得られているとは限らず、不適切な医療を受けている場合も少なくないと思われる。

そこで、第1には、トウレット症候群の医療の現状を明らかにする必要がある、第2には、トウレット症候群を持つ人々がより良い医療が受けられるような支援体制を作ることが大切である。第3には、より良い医療のためにトウレット症候群の本態を追求することが必要である。

第1の目的に対しては、医療機関におけるトウレット症候群及び密接に関連する併発症を持つ人々の大規模な実態調査を行なうことが考えられる。それに加えて、地域の人々での頻度を明らかにする疫学調査を行うことができれば、トウレット症候群が看過すべからざる問題であると主張する上で重要な根拠を与えると思われる。

第2の目的に対しては、主として以下が考えられる。

(1) 医療に関する情報の提供：現在の標準的な治療方法、トウレット症候群に関する医療機関

のかかり方などの情報を提供する。個々の場合について日常的に医療面の相談に応じる体制を作りたいところではあるが、現時点では不可能である。その代わりとして、例えば、代表的な場合についての回答を（もちろんプライバシー保護に十分に配慮した上で）ニュースレターに掲載するなどして具体的な情報を提供するようにしたい。

- (2) より良い医療のための情報の収集及び吟味の上での情報の提供：医療に関する新たな情報の収集を積み重ねると共に検討を加えて、不利益よりも利益が大きいと判断される場合には、その情報を提供する。

第3の目的に対しては、トウレット症候群の病因や病態を探ったりそれに対応して治療方法を開発したりする新しい研究に関する情報の収集を進める。それらに吟味を加えた上で、適切と思われるものについて分かりやすいように情報を提供する。将来的には、このような研究に協力したり、研究の促進を図ったりするような体制を整備したい。

なお、トウ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た「トウレット研究会」が現在活動しており、医療部門担当者が世話人のひとりを務めている。医療部門の活動を進める上で同研究会との連携も大切と考える。

③ 当事者の立場から

(1) Aさん

やはりまず今は啓発活動をしていかなければいけないと思うのです。この間からいろんな方とお会いしているのですが、トウレットなりチックなりのお子さんを持つ親御さんが一生懸命になつていらっしゃるというケースが非常に多いです。やはりわれわれトウレットの人が、実際にもっともっと社会にアピールしていくことが必要ではないかと思うのです。いろいろな問題があって前面に出てこられない方はいっぱいいらっしゃると思うのですが、そういう方が少しでもそのままの姿を世間にさらけ出すことができるといいなと思うのです。そのために自分が何をやれるのかといえば、僕の場合などはもうおおっぴらにしてしまって怖いものはなくなっていますから（笑）、人と会ってなんでも言つていこうと思いますし、また正確な知識をもっと自分自身が吸収して学んで、何もわからずに困つていらっしゃる親御さんや患者さんにアドバイザーのかたちで働きかけられればと思っています。

(2) Bさん

トウレットの方でホームページや協会のこととかをまだご存知なくて、苦しんでいる人がたくさんいると思うのです。そういう方たちに情報をどんどん公開していく、われわれはもう仲間なのだから、どんどん集まって、一人で悩まないでみんなで楽しもうと。遊びたがるわけではないのですが、一人で悩まずみんなで楽しみながら治していくと、そういう気持ちが強いです。事実この前も、バスの中にすごく激しいチックの人がいて、もう追いかけて行つていろいろと教えてあげたいという気持ちに駆られました。老若男女、国籍を問わずトウレット、チックの人は大勢いるわけだから、情報を公開していく、みんなで楽しみながら治していくと。

<今後>

平成23年1月現在、NPO法人日本トウレット協会が設立されてから7年（母体の任意団体日本トウレット協会が設立されてから9年）が経過している。この間、トウレット症候群という病気の啓発は随分となってきたように思われる。これは協会関係者がメディア（テレビ・新聞）

に露出することが増えたことが良かったのかもしれないし、あるいはシンポジウムなどの講演活動が実を結んだのかもしれない。いずれにせよ病気の理解の促進という目的は期待以上の成果を挙げているように思われる。患者・家族を支援する事業については、トウレット症候群に比較的詳しい医療機関を紹介することなど具体的な取り組みがなされているが、診療できる医療機関が少ないことも相まって、新幹線での通院を余儀なくされる方々などがおり、より一層の地域医療機関との連携が求められている。原因究明に関しては、協会関係者が複数、厚生労働省の研究班で研究活動に従事しており、成果が期待されている。今後は協会全体として研究活動のバックアップを行なうか、あるいは当事者・家族・関係者の要望を基にした研究計画を協会主体で立案・実行していくことが期待される。

他の精神疾患でももちろん重要であるが、対応において心理教育・家族ガイダンスが重要視されるトウレット症候群では、自助組織の重要性が極めて高い。今後も更なる発展が不可欠であると言えよう。

桑原 斎（東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野）

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

[症例 1]

初診時 10 歳 男児

【発育歴】3 人同胞の第 2 子。妊娠中、周産期に異常はない。独歩 11 か月、始語 12 か月。

【家族歴】特記事項なし。

【現病歴】4 歳の時、瞬目のチックで発症。その後 6 歳で顔を歪める、頭を振る、7 歳でアッ、アッという音声チック、咳払い、地面に手をついてピョンと飛ぶ、9 歳で臭いをかぐなどのチックがみられていたが、一時期には 1-2 種のチックであった。音声チックが頻回になると兄弟からうるさいといわれることがあった。学校では担任教師はチックに気づいておらず、友だちには「どうしたの」と聞かれることもあった。学校や家で困ることはなかったが、チックが持続するため母親が不安になり受診した。

受診時の母親の心配は、育て方が間違ったのではないか、子どもに干渉しすぎたのが原因でないか、いじめられて不登校にならないかということであった。

【その後の経過】この症例では、生活に困ることはなく服薬の必要はないと考えた。母親には、育て方や子どもへの干渉がチックの原因ではないこと、生まれつきのチックが出やすい脳の仕組みが原因であること、チックがあるためにいじめられることはほとんどないこと、チックは 10 歳くらいが一番強くなってその後は自然に軽くなっていくことなどを説明した。

そのあとは 2-3 か月に一度受診してもらい、生活に困ることがないか経過をみていたが、徐々にチックは軽減し 2 年後には軽い咳払いだけになり、定期的な受診を終了した。母親の印象では最もチックが強かったのは 10 歳の受診時であったという。

【まとめ】このような軽症のトウレット症候群は、家ではチックが頻回でも学校では出ていなかつたり、出でても声が小さくなったり、動きがゆっくりになったりして、同級生は気づいていないことも多い。また気づいて言われても、しばらくするとその声や動作になれがおこるためか、同級生は気にならなくなる。

チックがあるためにいじめられて不登校にならないかという心配は多くの母親が持つが、高機能自閉症やアスペルガー症候群の合併が無ければトウレット症候群だけでいじめられるることはまれである。

[症例 2]

初診時 7 歳 男児

【発育歴】2 人同胞の第 2 子。妊娠中、周産期に異常はない。独歩 13 か月、始語 12 か月。

【家族歴】父親が学童期に瞬目のチックがあった。

【現病歴】4 歳の時、瞬目のチックで発症。その後、咳払い、頭を振るなどのチックも認めた。5 歳時口をとがらせる、下顎を突き出して息を上に吹きかける、6 歳で息を吸う「ヒーッ」というかん高い音声チック、目を強く閉じる、鼻の下をのばすなどのチックを認めていた。一時期に見られるチックは 2-3 種であった。学校では同級生も担任教師も気づいており、授業中のアッアッという音声チックをやめるよう注意されたことがあった。受診は音声チックが学校で頻回に出現

し、本人が止めようとしても止められなくて不安になったためであった。

【その後の経過】本人と母親にチックの成因や自然経過や治療について説明し、日常生活に支障が無い程度にチックを軽減させるためハロペリドールの服薬を開始することになった。1日の量として0.25mgから開始し、1週間の経過をみながら0.5mg、0.75mgと増量した。1mgまで増量したとき、家ではまだ少し音声チックがあるが学校ではほとんどなくなり、1か月ほど続けたあと服薬を終了した。その後約1年になるがチックは多少の増減はあるものの減じたままで、生活に困ることはなく過ごしている。

【まとめ】チックは軽度の場合は家庭でみられていても学校では抑制されていることが多いが、強く頻回なときは学校でも出現する。学校で静かにしていなければいけない時、たとえば授業中や発表会、朝礼、卒業式などで音声チックが出ると周囲の注目を集めやすく、本人もそれを止めようとしてかえって増強するという悪循環を生じることがある。ハロペリドールが有効な量に達すると3日目くらいからチックは軽減する。学童期だと一日量で0.5mgから1mg程度でチックは軽減し日常生活は支障なく過ごせることが多い。

星加 明徳（東京医科大学小児科）

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

初診時 10 歳 男児

【発育歴】2人同胞第2子。妊娠中、周産期に異常なし。独歩16ヶ月、初語17ヶ月と精神運動発達の遅れを認めていたが、1歳半健診、3歳健診では異常を指摘されなかった。

【家族歴】特記事項なし。

【現病歴】5歳頃から、瞬目、首振りなどの運動チックが認められていた。チックの内容は変化するが全く消失している時期はこれ以降なし。就学相談はなく、小学校は普通学級に進学。小学校3年までは学校で問題を指摘されることはなかった。

小学校4年より、頭を押さえながら、「うつ、うつ」と唸る音声チックが出現。音声は次第に大きくなり、手を振り上げるという運動チックも目立ってきたため、6月に近医受診。ハロペリドールなどの投与が開始されたが、症状の改善は十分ではなく、次第に自分の目をつこうとするなどの、複雑運動チックが出現してきたため、小学校5年時にトウレット症候群の専門外来に初診となつた。

【その後の経過】本人・ご家族に心理教育を行ないつつ、リスペリドン、フルボキサミンなど様々な薬物療法を試みたが、改善はなく、学校では本人はチックを抑制しようと試みるもの、椅子と机をひっくり返すなどの行動が出現、汚言も聞かれるようになった。

小学校6年時、両親と学校の担任・養護教諭で話し合い、症状が辛いときには保健室で休むこと、わざとやっているのではないことを担任より他の生徒に説明する機会を設けることを確認した。それ以後も、チック症状は続くが本人はかろうじて前向きに通学を続け、不登校にはならず翌年3月に卒業。

卒業前より、市の教育委員会と両親・本人で相談を繰り返し、中学校は特別支援学級への通学となった。以後もチックが消失することはないものの、他害的な危険なチックは次第に減少した。中学校でも不登校にはならず、次第に交流級での学習の機会を増やしている。

【まとめ】重症のトウレット症候群のケースである。自傷・他害があり、学校生活・家庭生活が著しく障害されており、薬物療法の適応となった。しかし、小学校高学年から中学校入学にかけての症状の急激な増悪に対して薬効は明らかに不十分であった。結局、治療で重要な役割を果たしたのは、家族と教育機関の連携であり、不登校にならずまた抑うつ的にもならずに通学が出来たことは、本人の重症度を鑑みると好ましいことであったと言えよう。

桑原 齊（東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野）