

## Ⅱ. 分担研究報告

トゥレット症の実態把握と支援のための調査研究

金生 由紀子

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書

トゥレット症の実態把握と支援のための調査研究

研究分担者 金生由紀子

東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野 准教授

研究協力者

野中舞子<sup>1)</sup>、松田なつみ<sup>2)5)</sup>、濱本優<sup>3)</sup>、後藤隆之介<sup>4)</sup>、藤原麻由<sup>5)</sup>、鈴木茜音<sup>3)</sup>、  
江里口陽介<sup>3)</sup>

1): 東京大学大学院教育学研究科

2): 白百合女子大学人間総合学部発達心理学科

3): 東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野

4): 東京大学医学部附属病院小児科

5): 東京大学医学附属病院こころの発達診療部

研究要旨

トゥレット症はチック症状で定義される発達障害であるが、高率に併発症状を有する上に、チック症状も併発症状も多様で、成長に伴って変化するとされる。トゥレット症のチック症状の重症度や生活困難度を簡便に評価できる妥当性のある評価ツールは日本ではいまだ十分とは言えず、その整備を図りつつ実態把握や支援の検討を進める必要がある。本分担研究では、幅広い年代のトゥレット症患者におけるチック症状及び密接に関連する併発症状とその重症度を把握した上で、それらと生活における困難さや支援のニーズとの関連を検討して支援への示唆を得ると共に、支援マニュアルを作成することを目指した。日本トゥレット協会（TSAJ）会員の患者、研究分担者の担当患者を中心に、チックや前駆衝動、併発症状、生活の困り感や支援ニーズなどについて質問紙調査を行い、また、同意を得られた方については半構造化面接による調査を実施した。質問紙調査はTSAJ会員180名に配布し、うち55名から回答を得た。また、東大病院を中心とする医療機関に通院中の患者80名から回答を得た。合計135名（男性102名、女33名；平均年齢23.2歳）から得られたデータを解析して、トゥレット症に特異的なQOLを評価するGTS-QOL日本語版の妥当性、信頼性を検証し、トゥレット症の生活困難度の評価に活用できるようにした。GTS-QOLにはCBCLの外向的問題が関連しており、併発症状の生活へ影響の検討を進める必要性が示唆された。思春期以降にCBCLによる行動上の問題に性差があり、さらなる検討が必要と示唆された。調査結果も参考にして年齢別の支援マニュアルを作成して支援に対応する評価を整備した。

## A. 研究目的

トゥレット症はチック症状で定義される発達障害であるが、高率に併発症状を有する上に、チック症状も併発症状も多様で、成長に伴って変化するとされる。我々は、トゥレット症の臨床特徴、治療・支援に関する研究を継続的に行っており、以下のことを明らかにしてきた。すなわち、トゥレット症では併発症状が臨床特徴に影響し、特に強迫症状の影響が大きいこと(Kano et al.,2010)、“怒り発作”を高率に認め、不安/抑うつとも関連すること(Kano et al., 2008)、強迫症状の中でも攻撃ディメンション(悪いことが起きるのではと案じるなど)が全般的機能への影響が大きいこと(Kano et al., 2015)、チックの前駆衝動も全般的機能に影響すること(Kano et al., 2015) などである。

しかし、トゥレット症のチック症状の重症度や生活困難度を簡便に評価できる妥当性のある評価ツールは日本ではいまだ十分とは言えず、その整備を図りつつ実態把握や支援の検討を進める必要がある。

以上より、本分担研究では、幅広い年代のトゥレット症患者におけるチック症状及び密接に関連する併発症状とその重症度を把握した上で、それらと生活における困難さや支援のニーズとの関連を検討して、トゥレット症児者に対する支援への示唆を得ることを目的とする。そして、それを踏まえて包括的な支援マニュアルを作成することも目指す。

本年度は、学童期から青年期・成人期のトゥレット症患者の調査を通じて、重症度指標と生活困難指標を検討して実態把握を進めること、実態に対応する支援マニュアルを作成することを目標とする。

## B. 研究方法

### 1.調査の対象者と実施時期

日本トゥレット協会(TSAJ)会員に2019年10月に質問紙を送付して回答への協力を依頼した。また、東京大学医学部附属病院(以下、東大病院)に通院中の患者に2019年10月から継続的に研究協力を依頼した。さらに、瀬川記念小児神経学クリニック、北新宿ガーデンクリニック、神奈川県立こども医療センター児童思春期精神科にも調査への協力を依頼した。質問紙の回収は2020年6月まで続けた。

### 2.調査方法

全員に対して、質問紙による調査を実施した。研究分担者の担当患者及び追加の調査が可能な質問紙調査の回答者に対しては、可能な範囲で半構造化面接による調査も同時に実施した。

<評価尺度>

#### 1)面接評価

##### ①チックの重症度：Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)

半構造化面接でチックの重症度を測定する。効果研究を含む多くの研究に使用され、信頼性、妥当性も高い。運動チック、音声チックそれぞれの頻度や強さ、複雑さ等の多様な側面を詳細に評価する。

##### ②社会機能：Global Assessment of Functioning (GAF) / The Children's Global Assessment Scale (CGAS)

#### 2)質問紙調査

(本人評価)

##### ①チックの重症度：自記式YGTSS

面接式YGTSSのうち運動チック・音声チックの頻度と強さの2側面のみ評価する自記式尺度である。面接式YGTSSによるチック重症度と $r = .70$ 程度の相関がある。

②チック及び密接に関連する強迫症状の重症度：The MOVES A Self-Rating Scale for Tourette's Syndrome (MOVES)

20項目で、典型的なチック症状やチックに特有な強迫症状がどのぐらいの頻度で生じるか尋ねる自記式の質問紙である。1～5分と短時間で回答可能で、多くの研究で用いられている。

③強迫症状：Padua Inventory (PI) 短縮版  
(18歳以上でのみ実施)

④前駆症状：Premonitory Urge for Tics Scale (PUTS)

⑤精神的健康：GHQ-28

⑥チックへの心理的負担：子の負担感尺度  
(18歳以下でのみ実施)

⑦チックへの対処の内容：チックへの対処質問紙

⑧チックと関連したQOL：The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale (GTS-QOL)

トゥレット症に関する疾患特異的なQOLの評価尺度である。

⑨基礎情報：汚言有無・生活の支障の程度など  
(18歳以上でのみ実施)

(保護者評定：本人が18歳以下のみ)

①チックの重症度：Tic Symptom Self-Report (TSSR)

音声チック・運動チック各20種類ずつの具体的なチック症状のリストについて、頻度と強さを加味した重症度を4段階で評価してもらう自記式・養育者記入式の尺度である。

②チックへの心理的負担：親の負担感尺度

③親の精神的健康：WHO-5

④子どもの発達特性：Child Behavior Check

list (CBCL)

⑤基礎情報：汚言有無・生活の支障の程度など

### 3)解析方法

①GTS-QOL日本語版の妥当性、信頼性の検討  
先行研究 (Cavanna et al., 2008) に準じて確認的因子分析を行い、関連する指標との相関関係を算出して妥当性を検討した。Cronbach's  $\alpha$  を算出して信頼性を検討した。

②年齢別、性別の特徴の検討

GTS-QOLの各下位尺度得点及びCBCLの総合得点、内向的問題・外向的問題得点、各下位尺度得点について年齢別、性別に検討した。

③QOLと精神的健康に関連する要因の検討

親子ペアでのデータ取得がされている38名に限定して、GTS-QOLの合計得点及びGHQ-28得点を従属変数として、相関関係が確認された変数を独立変数に投入して、ステップワイズの重回帰分析を行った。

### 4)倫理面への配慮

質問紙調査では、質問紙の同意欄へのチェックによって同意を確認する。面接調査においては、説明書を用いて説明し、同意書を取得する。東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会にて2019年9月9日に許可を取得済みである (10183-(4))。

### 3. 支援マニュアルの作成と支援のための評価に関する検討

調査結果に基づくトゥレット症の実態を踏まえつつ、既存の支援に関連する資料 (日本トゥレット協会による「チック・トゥレット症ハンドブック」、「幼稚園・保育園・巡回相談で役立つ“気づきと手立て”のヒント集」) も参考にして、年齢別の支援マニュアルを作成する。また、支援機関で支援マニュアルを使用する際に向けて評価尺度を検討する。

## C. 研究結果

### 1. 調査結果

TSAJの会員180名に質問紙を郵送し、55部から返送（回答率：30.1%）を得た。また、東大病院の患者112名及びそれ以外の医療機関の患者40名に質問紙への記入を依頼して、それぞれ62名及び28名から回答を得た。ただし、研究への同意について確認する項目に欠損が見られた回答は解析に含めなかった。さらに、質問紙に回答した東大病院患者62名のうち43名についてYGTSS及びGAFの評価が実施された。

全体で135名から質問紙の回答を得た。男性102名、女性33名であり、平均年齢が23.2歳（SD: 11.9; 範囲: 7～56歳）であった。

チック症状については、東大病院の患者42名で、YGTSSのチック症状得点が、平均20.5（SD:12.5；範囲: 0～44）であった。

GTS-QOLの日本語版の確認的因子分析の結果、CFI=1.00, RMSEA=0.00であり、先行研究と同様の4因子構造（心理的、身体的、強迫性、認知的）が確認された。関連する指標との相関係数を算出したところ、強迫症状に関するPIとは $r = 0.77$ 、精神的健康に関するGHQ-28とは $r = 0.71$ 、チック症状に関するYGTSSとは $r = 0.56$ （全て $p < .001$ ）という結果を得た。信頼性の検証のためにCronbach's  $\alpha$ を算出したところ、0.96であった。

GTS-QOLの年齢別及び性別による特徴を表1に示した。GTS-QOLのいずれの下位尺度得点も13～18歳よりも19歳以上の方が高かった。また、男女を比較すると、女性の方が困難を高く報告する傾向があった。

CBCLの総合的問題得点を年齢別に表2に示した。6～12歳でも13～18歳でも、半数以上が総合特点で臨床域の行動上の問題を有していることが明らかになった。また、男女で比較すると、6～12歳では有意差は認められなかった

が、13～18歳では女性の方が社会性の問題及び思考の問題において高い得点を示した（それぞれ $p=0.03$ ,  $p=0.04$ ）。

親子ペアでデータを取得した38名に限定し、GTS-QOL、GHQ-28を従属変数として、チックの重症度、チックへの対処満足度、CBCLの外向的問題、内向的問題、総合的問題、年齢を説明変数とするステップワイズの重回帰分析を行った結果、GTS-QOLに対してはCBCLの外向的問題（ $\beta = .95$ ）、GHQ-28に対してはCBCLの内向的問題（ $\beta = .65$ ）が有意な関連を示した。

### 2. 支援マニュアルの作成と支援のための評価に関する検討

調査結果の年齢別の所見も参考にして、幼児期、学童期（6～12歳）、青年期（13～18歳）、成人期に分けて、支援マニュアルを作成した。作成にあたっては主としてトゥレット症に関する経験豊富な分担研究班の成員で検討したが、可能な範囲で当事者・家族の意見も参考にした。各年齢帯に対して、「1）想定される状態と評価の視点」を述べた上で、「2）支援」として、(1)支援の基本、(2)本人への支援、(3)家族への支援、(4)関係者への支援をまとめた。但し、トゥレット症の最悪時がDSM-5では10～12歳とされていることやメタ認知の発達などから、学童期の項目に、10歳以降での留意点を付記した。また、青年期の項目に、高等教育機関への進学や就労に向けての留意点も追加した。

支援マニュアルに対応する評価は、幼児期及び学童期（～12歳）と青年期及び成人期（13歳～）に大別して設定した。12歳までは保護者による評価として、チックについてはCheck List of obscure disabilities in Preschoolers (CLASP)（稲垣(編), 2020)のくせに関する項目を、生活困難については、YGTSSの生活

への支障についての質問項目を保護者評価用に改良して本調査において用いたものが、簡便でありかつ実態を表していると考えられたため活用することとした。13歳からは本人による評価として、チックについては自記式YGTS Sを、生活困難についてはGTS-QOLを用いることとした。

#### D. 考察

本調査研究は、135名という我が国としては多数のトゥレット症患者の実態について多側面からの検討を可能にしたこと自体が有意義であると考えられる。

GTS-QOL日本語版の妥当性、信頼性を示すことができ、トゥレット症という疾患に特異的なQOLを多面的に評価することによって生活困難度を把握することが可能になった。先行研究と同様の方法で検証がなされたが、同時に先行研究と比較するとチック症状は重症ではないにもかかわらずGTS-QOL得点が高い傾向が認められた。我が国のトゥレット症患者がより苦痛を感じやすい可能性があり、支援のためにもさらなる検討が必要と思われた。

CBCLの総合的問題得点が臨床域の者が6～18歳で半数以上であったことは、トゥレット症で併発症状が高率に認められるという従来の知見に対応する。

思春期以降の女性で男性よりもCBCLの社会性の問題及び思考の問題が高い傾向を認め、性別についてはさらに検討が必要だろう。思考の問題には強迫症状に関する項目も含まれており、トゥレット症表現型を潜在クラス分析で検討したところ強迫観念/強迫行為、恐怖症、パニック発作を示した女性関連のクラスを認めたと報告 (Rodgers et al., 2014) に通じるのかもしれない。

GTS-QOLに対して重回帰分析でCBCLの外向的問題が関連したことは、トゥレット症でチ

ック症状よりも併発症状が生活に影響を与えることが多いという従来の知見に対応する。ただし、本研究の結果はGTS-QOLの質問項目の中に併発症を想定してCBCLと重複する項目も含まれており、それが影響した可能性もある。今後、親子でのペアデータの例数を増やし、外向的問題の中でもより影響が大きいものがあるかなどさらなる検討を進めたい。

支援マニュアル及びそれに対応する評価については、本調査結果や既存の資料を参考にし、年齢別に作成・整備したことの意義はあるが、その有用性についてはさらなる検討が必要と考える。

#### E. 結論

本研究では、トゥレット症に特異的なQOLを評価するGTS-QOL日本語版の妥当性、信頼性を検証し、トゥレット症の生活困難度の評価に活用できるようにした。GTS-QOLにはCBCLの外向的問題が関連しており、併発症状の生活へ影響の検討を進める必要性が示唆された。幅広い年齢の児童・青年で半数以上がCBCLの総合得点で臨床域の行動上の問題を有していた。思春期以降で性差が認められ、さらなる検討の必要性が示唆された。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) Kano Y., Fujio M, Kaji N, Matsuda N, Nonaka M, Kono T. Changes in Sensory Phenomena, Tics, Obsessive-Compulsive Symptoms, and Global Functioning of Tourette Syndrome: A Follow-Up After Four Years. *Front Psychiatry*, 11: 619, 2020.
- 2) Matsuda N, Nonaka M, Kono T, Fujio M, Nobuyoshi M, Kano Y., Premo

- nitory Awareness Facilitates Tic Suppression: Subscales of the Premonitory Urge for Tics Scale and a New Self-Report Questionnaire for Tic-Associated Sensations. *Front Psychiatry*, 11: 592, 2020.
- 3) Kimura Y, Iijima K, Takayama Y, Yokosako S, Kaneko Y, Omori M, Kaido T, Kano Y, Iwasaki M. Deep Brain Stimulation for Refractory Tourette Syndrome: Electrode Position and Clinical Outcome, *Neurol Med Chir (Tokyo)*, 61: 33-39, 2021.
  - 4) Eriguchi Y, Aoki N, Kano Y, Kasai K. Rotational plane-wise analysis of angular movement of neck motor tics in Tourette's syndrome. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 108: 110092, 2021.
  - 5) 金生由紀子. チック・トゥレット症候群. *児童青年精神医学とその近接領域*, 61(1): 27-33, 2020.
  - 6) 金生由紀子. チック症群. *精神科治療学*, 35(増刊): 201-206, 2020.
  - 7) 江里口陽介, 金生由紀子. 発達障害の性差. *Geriatric Medicine*, 59(1): 21-27, 2021.
2. 学会発表
- 1) 金生由紀子. チック症の早期発見と支援. 第 62 回日本小児神経学会学術集会, 2020 年 8 月 19 日, WEB 開催.
  - 2) 木村 唯子, 金生由紀子, 開道 貴信, 大森 まゆ, 岩崎 真樹. トウレット症候群に伴う重度チックに対する脳深部刺激療法の長期的効果と予後. 第 116 回日本精神神経学会学術総会, 2020 年 9 月 28 日, WEB 開催.
  - 3) 金生由紀子, 開道 貴信, 岩崎 真樹, 木村 唯子, 岡田 俊, 梶田 泰一. 脳深部刺激治療を受けた難治性トゥレット症患者の実態と今後の課題. 第 116 回日本精神神経学会学術総会, 2020 年 9 月 28 日, WEB 開催.
  - 4) 松田なつみ, 野中舞子, 鈴木茜音, 金生由紀子. 難治性トゥレット症候群に対する認知行動療法の事例 —自傷を伴うチックへの包括的行動的介入(CBIT)—. 日本認知・行動療法学会第 46 回大会, 2020 年 10 月 11 日, WEB 開催.
  - 5) Kano Y. Patients with refractory Tourette syndrome in Japan. 24th World Congress of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP) 2020, 2020/12/2, virtual conference.
  - 6) Goto R, Fujio M, Matsuda N, Fujiwara M, Skokauskas N, Kano Y. Effects of comorbid Tourette symptoms on distress by compulsive-like behavior in very young children. 24th World Congress of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP) 2020, 2020/12/2, virtual conference.
  - 7) 金生由紀子. ADHD とチック症. 第 13 回東北発達障害研究会(招待講演), 2021 年 2 月 20 日, WEB 配信.
3. 著書
- 1) 金生由紀子. 注意欠如・多動症・限局性学習症 (成人), 今日の治療指針 2020 年版 (福井次矢, 高木誠, 小室一成編), 医学書院, 1081-1082, 2020.
  - 2) 金生由紀子. チック症 (チック障害). 今日の治療指針 2020 年版 (福井次矢, 高木

誠, 小室一成編), 医学書院, 1532-1533, 2020.

- 3) 金生由紀子. くせ. 保育所・幼稚園・巡回相談所で役立つ“気づきと手立て”のヒント集 (稲垣真澄編), 診断と治療社, 10-11, 32-45, 2020.

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

表1 年齢別、性別による GTS-QOL の合計点及び各下位尺度得点

年齢帯	N	合計点 平均[SD]		心理的		身体的		強迫性		認知的	
13~18 歳 全体	45	59.9	[28.0]	26.9	[14.0]	14.5	[7.8]	9.8	[5.2]	8.6	[3.6]
13~18 歳 男性	29	58.5	[24.6]	26.2	[11.9]	13.9	[7.5]	9.8	[4.7]	8.6	[3.5]
13~18 歳 女性	16	62.4	[34.2]	28.3	[17.5]	15.6	[8.6]	9.8	[6.1]	8.8	[3.9]
19 歳~ 全体	65	68.6	[29.0]	29.3	[13.7]	17.2	[8.1]	12.6	[6.2]	9.6	[4.5]
19 歳~ 男性	52	66.5	[28.5]	28.1	[13.3]	16.9	[8.2]	12.2	[6.1]	9.3	[4.4]
19 歳~ 女性	13	76.7	[30.8]	33.8	[14.7]	18.4	[8.0]	13.8	[6.7]	10.6	[4.6]

表2 年齢別による CBCL の総合得点

	全体 N = 69	6-12 歳 n = 14	13-18 歳 n = 55
正常	17 (24.6%)	5 (35.7%)	12 (21.8%)
境界域	17 (24.6%)	2 (14.3%)	15 (27.3%)
臨床域	35 (50.7%)	7 (50%)	28 (50.9%)

## 資料

### トゥレット症の支援マニュアル

#### 0. 基本的な考え方と構成

支援を整理するにあたって、患者の年齢別については、幼児期、学童期（12歳まで）、青年期（13歳から18歳まで）、成人期に大きく分ける。

上記の年齢帯別に、トゥレット症としての標準的な経過、生活状況、精神発達の観点から想定される状態と支援のための評価の視点（チックの重症度及び生活の支障の程度を中心に）を簡潔に記してから、対応機関（発達障害支援センター等）における支援（主として相談に対する対応）について述べる。主な支援の対象としては、本人、家族、保育及び教育関係者、就労関係者とす

る。  
チックや生活の支障の重症度についてはおおよその目安を記した。現時点では、本年度の調査研究も踏まえて、支援の方針につなげやすく比較的簡便な評価を見出すように作業中なため、このような記載とした。

#### 1. 幼児期

##### 1) 想定される状態と評価の視点

4～6歳がチックの好発年齢とされる。瞬きをはじめとする単純運動チックで発症することが多い。その後単純音声チックや複雑運動チックが出現してくることがある。

本人はチックを苦しめていなくても、親はチックがさらに悪化するのではないかチックのためにいじめられるのではないかなどと案じることがある。

比較的重症なチック（例えば、顔面のみならず首や肩や腕など体のあちこちを大きく動かす運動チックとか会話と同じくらいかそれ以上の音量の音声チックなど）があると生活の支障になることがあるが、幼児期にはそういうチックのある者はあまり多くない。より軽症なチックであっても、頻度が多かったり、いわゆる“習癖”を含めた他の行動上の問題を有する場合には、親をはじめとする周囲が問題にしやすいかもしれない。

##### 2) 支援

###### (1) 支援の基本

発症当初は暫定的チック症であり、経過に伴ってトゥレット症の診断が明確になっていくので、この時期は、チック症全般の対応を行う。チックがあってもその子らしく生き生きと生活できるようにするにはどうしたらよいかを考える。

###### (2) 本人への支援

どのような場合でも、睡眠や食事のリズムを整えることや十分に体を動かすことを心がけつつ日常生活を楽しめるように勧める。

本人がチックを苦しめている場合、本人の不安を受け止めつつ、例えば、「疲れたり心配なことがあったり逆に楽しすぎたりしていつもと違うと、チック（実際には、目をパチパチすることなど本人の苦しんでいる症状自体を言う）が出てくるのがよくあり、のんびりしているとそのうちよくなるのではないか」などと分かりやすく伝えて安心できるようにする。

### (3) 家族（主に親）への支援

チックが比較的軽症であるものの親が苦しめている場合には、ASD 特性や ADHD 特性を始めとする発達特性やいわゆる“習癖”を含めた反復行動などがあり、それらもあわせて親がチックとみなして悩んでいることがあるので、問題を整理して対応しやすくする。親の不安になりやすさがかかわっている場合もあるので、親のパーソナリティに加えて相談相手が乏しくないかなどを検討して、安心を得やすくする。

比較的重症なチックがあつて親が苦しめている場合には、親の気持ちを受け止めると共に、チックは親の育て方のせいではないと確認して親の安心を得る。チックは自然の経過として変動しやすいことを伝えて、動揺せずに見守ることを勧める。同時に、チックがどのような状況で起きやすいかを親と一緒に検討して、それへの対応の可能性を探る。

いずれにしても親がより積極的な治療を求めている場合には、医療機関（小児神経科医または児童精神科医、さらに発達障害や心身症への対応も可能であれば一般の小児科医）を紹介する。

### (4) 保育関係者への支援

周りが身構えずに、チックがあつても本人らしく園での生活が楽しめることを目指すように伝える。また、チックがどのような場面でのどのように起こるかを観察して、チックが起きやすい状況があれば調整を図ること、親との連携を図り、その際には親が安心して子どもにより良く接するようになる伝え方を心がけることを勧める。

## 2. 学童期（12 歳まで）

### 1) 想定される状態と評価の視点

就学後には集団で学習することになり、チックが気づかれる機会がそれ以前よりも増えるかもしれない。少なくとも低学年では重症でない本人はさほどチックを苦しめないことが多い。

この時期には学校生活の比重が大きいこともあり、チックの増悪に伴って学習面や他児との関係に問題を生じることがあり得る。

チックの重症度、併存症の有無やその重症度、それらに対する本人や周囲の気持ちやそれらによる生活の支障は多様であり、しかも経過によって変化することがしばしばあり、それを念頭に置いて状態を把握することが望まれる。

### 2) 支援

#### (1) 支援の基本

上記の包括的な理解に基づいて、一人ひとりに合わせた対応をする必要がある。本人や周囲のチックに対する認識や対処によっては、重症度と生活の支障とにずれが生じることがあるので、留意する。時には薬物治療を含めた医療における対応、医療と教育との連携が行われるようにな

ることが多い。それが円滑に進んで、本人や家族が前向きに対応できるようにすることが大切である。

## (2) 本人への支援

本人はチックを苦にしていなくてもほぼ確実にチックに気づいているので、それによって困ることがないように相談していくことを確認する。生活全体を整えること、チックを気にし過ぎずにできることから前向きに取り組むことは必ず伝えたい。例えば、本人が体を動かすことを好きなほうだとしたら、運動によって気分転換が図れたり身体の動きをコントロールできると実感できたりするかもしれないので、定期的に取り組むことを勧める。

## (3) 家族（主に親）への支援

親の不安を受け止めつつも、過度に心配せずに、本人の気持ちや学校での様子などの情報を総合して対応を考えるように勧める。いじめられるのではないかと不登校になるのではないかとをはじめとして成人後のことまで心配している場合があるので、チックとうまく付き合っていけるようになればたいはいは乗り越えられことを伝えて、当面对応すべき課題を確認する。

チックが場面によって現れ方がしばしば異なることを踏まえて、学校と情報共有をして対応を相談できるような基盤づくりをする。合理的な配慮に向けて学校と適切に相談できるようにチック及び ADHD や強迫症をはじめとする併存症についての情報の整理を支援する。

専門的な治療や支援を受けたいという希望に対しては、医療機関（小児神経科医や児童精神科医など）を紹介する。その際には、日本トゥレット協会の情報も参考にする（<http://tourette-japan.org/%E5%8C%BB%E7%99%82%E6%A9%9F%E9%96%A2/>）。

## (4) 教育関係者への支援

トゥレット症に関する基本的な情報として、発達障害の一つであり親の育て方や本人の性格が根本的な原因ではないこと、上手な付き合い方を身に着けてチックがあっても発達していけるようにすることが大切であることを伝える。一人ひとりで状態がかなり異なることを確認すると共に、その子どもなりにチックに伴って学習や集団参加など学校生活で困難を感じることを伝えて、本人や家族の意向を尊重しつつ対応を相談していくことを勧める。

## (5) 10歳以降の留意点

トゥレット症の最悪時が DSM-5 では 10～12 歳とされていること、WHO によって思春期の開始が 10 歳とされていること、メタ認知の発達からみても 10 歳はチックに関する認識が変化してくる時期と思われること、前駆衝動の認識や海外で推奨される治療パッケージである「チックのための包括的行動的介入（Comprehensive Behavioral Intervention for Tics: CBIT）」の適応が 9 歳以降と考えられていることから、学童期の中でも 10 歳以降については、以下の留意点を追加する。

すなわち、本人が以前よりもチックを気にするようになるので、チックのある自分を恥ずかしいと思ったりチックをコントロールしきれない自分を情けないと思ったりしないようにすることが大切になる。むしろチックがあってもその割には活動できている自身に誇りを持つように配慮する。10 代前半にチックの重症度がピークになることが多いので、工夫をしてその時期を乗り切っていくと新たな可能性が広がるという見通しを示す。

## 3. 青年期（13 歳から 18 歳まで）

## 1) 想定される状態と評価の視点

チックの重症度はピークを越えつつあるものの、同年齢の他児のように活動に参加することにはしばしば支障を来す。親から離れて仲間との活動に重点が移ったり、自分で立てた目標に向かいたくなくなったりするにもかかわらず思うように活動できなくて葛藤が高まる可能性がある。また、チックに対する周囲の目を気にして、対人過敏性が高まったり、自己評価が低下したりすることがあり得る。チックを十分にコントロールできないと感じて自己効力感が低下することも考えられる。さらに、典型的なチックは減少の方向にある一方で、強迫的な複雑チックまたはチック的な衝動性の高い強迫行為が増加することもあるかもしれない。

## 2) 支援

### (1) 支援の基本

この時期のチックの重症度や精神発達、さらには中学・高校で仲間と様々な体験をする時期であることを踏まえて、優先順位を付けつつチックがあっても本人らしく活動できるように支援する。チックや併存症のために思うように活動できずに立ち止まったり回り道をしたりするように見えても、本人が自己理解を深める過程であると考えられて、かつ将来的に大きな禍根を残すほどの問題を起こしていなければ、見守って成長を待ち、よい方向に動き出したら軽く後押しをする。

### (2) 本人への支援

本人なりにチックへの対処を工夫していることが多いので、それがどのように機能しているか一緒に確認する。チックの起こりやすい状況やそこでの対応を整理して、チックを意識し過ぎずにやりたいことにより立ち向かえるように支援する。学校生活に関連しては、通常の授業や課外活動に加えて、学校行事や大きな試験などは、どのような対応をしたらチックがあっても参加できるかも相談する。医療機関の活用、教師やスクールカウンセラーなど学校内での相談の進め方などについても助言する。

### (3) 家族（主に親）への支援

チックと共に強迫性や衝動性が高まり、時に攻撃行動のような外在化問題を呈したり、うつや不安のような内在化問題を示したりすることに、大きく動揺しないように支援する。チックや併存症に関する医師や教師への説明や交渉などこれまで主として親が担ってきたことを、少しずつ本人に任せてチックを自分の問題として引き受ける自覚を養えるように促す。

### (4) 教育関係者への支援

「(2) 本人への支援」で述べたように、学校生活の場面によって、チックに対してどのような配慮をすれば（例えば、定期テストについては別室で受験するなど）本人の希望に合わせつつ通常に近い活動ができるか検討することを勧める。チックに伴う疲労や心身の苦痛などがあって周囲からはできそうに見えたり本人としてもやりたいと思っても、実際には難しいという前提で、本人ができる範囲でがんばって達成感を得られるような配慮をするように助言する。

### (5) 高等教育機関への進学や就労に向けての留意点

本人がチックを受け入れている度合いを見極めつつ、チックを含めた特性のプラスの面とマイナスの面を勘案して進路の選択をするように促す。選抜の際の配慮の要望（例えば、入試の際の

別室受験や時間延長など)や説明の工夫(例えば、面接でチックやそれに伴うこれまでの困難をどう伝えるかなど)、さらには入学または入職後に学校や職場に何を伝えておくかとも必要に応じて検討しておく。

#### 4. 成人期

##### 1) 想定される状態と評価の視点

成人期には約6~9割でチックが軽快しているとされる。成人期に治療・支援を求める場合には、重症なチックが軽快せずに持続している、チックは一定程度は軽快または消失したものの併存症も総合すると生活に支障がある、チックが再発または再増悪したなどが考えられる。

##### 2) 支援

###### (1) 支援の基本

標準的な経過であればチックが軽快しているはずなのに、チック及び/または併存症の問題で生活に支障を来しているために悔しかったり情けなかったりすることに共感しつつ、焦らずに問題に対応することを勧める。

###### (2) 本人への支援

チックの経過やチックのある自身に対する失望や怒りなどのマイナスの感情をもっともなものとしつつ、それを引きずり過ぎずに前向きに生活することを勧める。1年単位で少しずつ状況が改善するくらいのゆっくりしたペースで考えて焦らないように伝える。長期間持続するチックのために身体の損傷を来していたり、就労などの困難から社会参加を避けがちになっていたりする場合があるので、個々のニーズに応じて、医療機関や就労援助機関などにつながるように助言する。

###### (3) 家族(親やパートナーなど)への支援

親であれば成人までにチックが軽快するはずなのにそれが果たせていないことに失望したり、育て方が悪かったのではと自分を責めたりすることも考えられる。チックのために長く社会参加しづらかったこともあり未熟さの目立つ本人に歯がゆさを感じているかもしれない。そのような親の思いに共感しつつ、親の育て方のせいではないと再確認すると共に、チックの状態も含めて現在の本人なりにより自立的に生活できるようになるには親がどういう距離を取ってどうかかわっていったらよいかの相談をする。

パートナーとの生活開始後にチックが再発または再増悪した場合には、パートナーが戸惑っていることが考えられ、その気持ちを受け止めつつ、チックを含めてお互いが理解を深められるように支援する。

###### (4) 就労関係者への支援

チックは作業に集中している間はそれほど出にくいですが、静かすぎたりしてチックを出してはいけないと思うとかえって出てしまうなどの特徴を伝えて、チックがあっても仕事を継続しやすい職場の設定や作業の分担について検討してもらうようにする。