

◀ 活動内容 ▶

1. 「トゥレット症 啓発月間」の実施

毎年5/15～6/15を「トゥレット症 啓発月間」とし、啓発イベントを開催しています。

2. 上映会やセミナーの開催

上映会やセミナーを開催し、一般社会をはじめ、行政や教育機関に「トゥレット症」の啓発を働きかけています。(セミナー等の開催のご希望があれば、出張講演をいたしますので、ご連絡ください。)

3. 発達障害関連団体との連携

発達障害の理解を深めるために、発達障害関連の集会に参加しています。

4. 映画「トゥレット症なんかには負けないぞ!」DVDの貸出し(日本語字幕付き)

〈原タイトル〉

I Have Tourette's but Tourette's Doesn't Have Me

* トゥレット症を抱える子どものドキュメンタリー映画。
米国トゥレット協会とHBO(米国ケーブルテレビ会社)による共同制作。

5. 交流会の開催(対面/オンライン)

患者・家族らが集い、「トゥレット症」の理解を深めたり情報や体験談をお互い交換し合うことで、直面する問題に向き合い、改善のヒントを探ります。

6. 会報便りの配信

イベントやトゥレット症に関連する情報を配信

7. 活動内容やトゥレット症関連情報を発信

- ◎ Facebookページ/トゥレット友の会
- ◎ Twitter/トゥレット友の会
- ◎ gooブログ/「トゥレット友の会」ブログ

<入会のご案内>

トゥレット友の会は、トゥレット症の啓発と、患者・家族への支援を目的としたボランティア団体です。
主な活動内容は、啓発・サポート・コミュニティです。
当会の活動にご賛同くださる方は、どなたでも、ご入会いただけます。(会員登録無料)

会員は…

- 1) 会報便りを受信できます。
イベントやトゥレット症に関連する情報をメールで配信いたします。(受信は任意)
- 2) 交流会(対面/オンライン)に参加できます。
- 3) 個別相談や質問等ができます。
メールやZoomアプリを利用して、個別対応させていただきます。

ご入会は「トゥレット友の会」公式ホームページの【会員登録】から、お申込みください。

問合せ先

tourette.fs@gmail.com

「トゥレット友の会」公式ホームページ
<https://www.tourette-friends.org/>



トゥレット友の会



「トゥレット症」を知っていますか？

「トゥレット症」は複数の運動チックと1つ以上の音声チックが
1年以上続く神経発達症です。



 プロモーションビデオ(約4分30秒)

「トゥレット友の会」の願い

「トゥレット症」は運動チックと音声チックを主症状とする神経疾患であり、発達障害（神経発達症）の1つです。こうした症状があることで、患者やその家族は生き辛い思いをしてきました。私たちは、チックを抱えながらも、患者が当たり前の社会生活を送れることを願って、トゥレット症の啓発と、患者・家族への支援活動をしています。

患者やその家族は様々な困難を背負います。地域社会では認知が低いことで誤解や偏見を受けます。家庭においては、トゥレット症の情報が少ないことで、子どもへの対応に苦慮します。医療においては、適切な療法を受けられないケースもあります。保育・教育においては、特別支援教育の浸透や発達障害への理解が進み、配慮が得られるようになった一方で、小学校の高学年から思春期にかけて、チックの悪化や併存症を呈するため、学習上の困難や不登校が生じます。就労では、患者への理解が進まず、不利益や差別を受けることがあります。このような問題を解決していくためには、医療・教育・福祉・保健・就労といった機関が、一体となって支援を講じることが望まれます。

そこで、「トゥレット友の会」は、トゥレット症を広く社会に知ってもらう活動をすると共に、コミュニティの輪を広げていき、患者やその家族らと、正しい知識や有益な情報・体験談を共有し合っています。私たちは、トゥレット症を取り巻く環境が改善され、患者やその家族が生きやすい社会になることを願っています。

<チック症の類別>

種類	状態	持続期間
暫定的チック症	運動チックのみ	1年未満
	音声チックのみ	
	運動・音声の両方のチック	
持続性運動チック症	運動チックのみ	1年以上
持続性音声チック症	音声チックのみ	
トゥレット症	運動・音声の両方のチック	

【チック症 / トウレット症】Q&A

Q:チック症とは何ですか？

A:チック症は小児期に発症する神経学的な障害であり、運動チックや音声チックを有します。チックは突発的で、素早く、非律動的に繰り返される不随意（或いは半随意）の運動や声です。意図的なものではなく、簡単に抑えることはできません。症状は千差万別で、その重症度も個人によって違います。

	単純チック	複雑チック
運動チック	突発的で素早い動きやびくつき ・まばたき ・白目をむく ・目を動かす ・顔しかめ ・鼻をヒクヒクさせる ・首ふり ・肩すくめ ・手を動かす	やや動きが遅く、一見目的があるような動き ・飛び跳ねる ・匂いをかぐ ・スキップ ・足踏み ・唇をなめる ・口の中を噛む ・モノや人に触る ・机を手や肘で叩く ・体をひねる ・自傷的な動き
音声チック	単音節の声や音 ・咳払い ・鼻鳴らし ・喉を鳴らす ・舌打ち ・「あっ」「うっ」「ちえ」などの声 ・大音量の声 ・動物のような声 ・奇声	繰り返す言葉や、不適切な言葉 ・反響言語（エコラリア）・・・他人の言葉を繰り返す ・反復言語（パリラリア）・・・自分の言葉を繰り返す ・汚言（コプロラリア）・・・不謹慎あるいは卑猥な言葉

Q:トゥレット症とは何ですか？

A:複数の「運動チック」と1つ以上の「音声チック」の両方が、1年以上続くチック症を、「トゥレット症」と言います。

Q:トゥレット症の有病率はどれくらいですか？

A:DSM5*によるとトゥレット症の推定有病率は学童期の子どもでも1000人あたり3-8人の範囲であるとされています。
(※ 米国精神医学会による精神疾患の診断・統計マニュアル第5版)

Q:チックの原因は何ですか？

A:詳しいことは解明されていませんが、ドーパミンを中心とする神経伝達物質のアンバランスの関与が示唆されています。

Q:チックは、社会ではどのように認知され、患者やその家族はどのような思いをしているのでしょうか？

A:チックは、かつては心因性のものと考えられ、「本人の性格」「親の育て方」「過干渉」等の問題とされてきました。現在でも誤解を受けることが多く、本人や家族は辛い思いをしています。また、繰り返す不自然な動きや声に対して、「変な人」「頭がおかしい人」といった偏見や差別の目が向けられ、心に深い傷を負います。

Q:チック症状以外で困ることはありますか？

A:併存症として、注意欠如多動症、限局性学習症といった発達障害が高率で見られます。また、強迫症、怒り発作、不安症、抑うつ、不登校、睡眠障害、感覚過敏といった症状を招くこともあり、生活の質が著しく低下し、社会生活に支障が出ることもあります。