

## P-053

## 学齢期ダウン症児の展望記憶に関する課題遂行と視覚的・聴覚的短期記憶との関連

橋本 創<sup>1,2</sup>、山口 遼<sup>1</sup><sup>1</sup>国立特別支援教育総合研究所<sup>2</sup>東京学芸大学 特別支援教育・教育臨床サポートセンター

## 【目的】

精神年齢(MA)が1~7歳であるダウン症児を対象に記憶に関する課題を複数実施し、展望記憶に関する課題遂行の特徴と視覚的・聴覚的短期記憶との関連について検討する。

## 【方法】

2018年8月-2022年7月で、特別支援学校(知的障害)小学部・中学部・高等部に在籍するダウン症児81名、小学校特別支援学級に在籍するダウン症児28名、計109名を対象に調査を実施した。対象児1名あたり15~20分間、複数の課題を実施しており、本稿では、3つの記憶に関する課題の結果を取り上げる。展望記憶では、対象児に「タイマーの音が鳴ったら(2色のうち)こっちの色のシールを貼ってね」と教示する。タイマーが10分後に鳴るよう対象児の前で設定し、その間別課題を実施する。10分後、児童の課題遂行の様子を5段階に分け評価する。視覚的短期記憶では、建物のイラストがある表面を見せながら、「これは家です」と教示する。枠(3つまたは6つ)がある裏面に返して、「このように、お部屋がたくさんあります。まずは、(絵カードを見せながら)これらを裏返して隠すので、どこに隠したか教えてね」と教示し、絵カードを当てた枚数を評価する。聴覚的短期記憶では、絵カードを提示し、人のイラストを指さしながら「今から私がこの人たちの名前を順番に言っていきます。私がどうぞと言ったら、この人たちの名前を私が言ったとおりに教えてね。」と教示し、名前の再生数を評価する。本研究は倫理的配慮を行い、本調査協力及び発表について保護者から書面にて同意を得た。また、東京学芸大学研究倫理委員会より承認を受けた(番号:353)。

## 【結果と考察】

田中ビネー知能検査による原則的基準(約55%-75%)に則ると、学齢期ダウン症児の展望記憶の課題通過年齢は6歳半、視覚的短期記憶の課題通過年齢は1枚;2歳半,2枚;4歳,3枚;5歳半,5枚;不能(本対象児においては基準を満たさなかった)、聴覚的短期記憶の課題通過年齢は2名;4歳半,3名;6歳,5名;不能であった。また、達成が目前である、あるいは手掛り有りであり取り組みが可能である段階を設けると、課題通過年齢は下降した。視覚的・聴覚的短期記憶に関する課題の達成度が展望記憶の課題遂行に関連があるものと示唆された。また、展望記憶の課題遂行については、視覚的・聴覚的短期記憶の制約以外に行動特性による影響も示唆された。

## P-054

## 稀少遺伝性難病児の家族が遺伝リスクを巡り抱く困難と支援の現状・課題

久保 恭子<sup>1</sup>、坂口由紀子<sup>2</sup>、宍戸 路佳<sup>1</sup>、濱崎 伸恵<sup>1</sup><sup>1</sup>東京医療保健大学 立川看護学部<sup>2</sup>大東文化医科大学 スポーツ・健康科学部

## 【はじめに】

胎児エコーの精度の向上、遺伝子検査が保険適応となり、遺伝病と診断される児が増え、身体的・心理的・社会的にサポートが必要な家族が増えている。遺伝カウンセリングやプレコンセプションケアなどの支援体制は整いつつあるが、利用できる患者家族は限られている。本調査の目的は稀少遺伝性難病児の家族が遺伝リスクを巡り抱く困難と支援の現状・課題を明らかにすることである。

## 【研究方法】

稀少遺伝性難病児をもつ母親に面接調査を行い、質的記述的に分析をした。本研究は所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

## 【結果】

- 1) 対象者の概要:稀少遺伝性難病児の母親5名であり、20代から60代であった。
- 2) 稀少遺伝性難病児の家族が遺伝リスクを巡り抱く困難と支援の現状・課題

カテゴリ【】サブカテゴリ<>で示す。母親は【遺伝病児の存在から自分の保因状況を疑う】が、【夫の希望で保因者の確定は不要】と判断する方もいれば、【次児希望が保因者診断をするきっかけ】として検査を受ける方もいた。検査の結果により【母親由来の遺伝病であることの負い目と封印】をし、強く心の救いを求めても【事務的なカウンセリングに拍子抜け】し、【リアルに重い遺伝問題は家族内で共有できない】ことを実感、家族会等で遺伝に関する相談会を開いても<沈黙が続き静かな場>となること、<保因者診断を受けてない人は受け止められない問題>であることもあり【家族会でも遺伝問題は共有しにくい】ことを実感した。また、兄弟姉妹のいる家庭では【疾患の理解があるだけに、姉妹が保因者と知る現実残酷】であり、【姉妹の説明のタイミングと方法に困惑】していた。一方で、<きょうだい姉妹すべてが保因者ではない可能性もある>ことから【まず保因者検査の結果を知る】ことから始め、【保因者か否かという苦悩からの解放】を目指す方法もあることが語られた。

## 【考察】

先行研究では遺伝疾患の問題を抱える家族は遺伝に関することはタブー視していることが多かった。現在では同様の状況はあるものの、少しずつ、支援の手や家族会でもサポート方法を探っていることがわかる。本研究での新たな知見は病児の姉妹の病気の説明と保因についての対処方法について苦悩していることがわかる。当事者への効果的なカウンセリングの提供と共に、きょうだいへの遺伝病への説明方法や時期の検討が必要である。