EDGE
Extraordinary Developmental Gifted Eclectic
Vol.1
2002.05.25

Report from the EDGE

ご挨拶　NPOエッジ会長　藤堂栄子

NPO EDGEの創刊号をお手元にお届けいたします。
3年前まではディスレクシア(読み書き障害)という言葉はもとより、LD(学習障害)も遠い誰かの話だと思っていた私が、今こうして皆様にディスレクシアの人のサポートとソリューションを提供するNPOを立ち上げて会長挨拶をしています。NPO EDGEは海外に留学して花開いた、または活路が見出せたディスレクシアのお子さんの保護者が中心になって出来ました。前向きに貪欲に海外の良い部分は日本でも使わせてもらおうと言う意気込みで集まりました。アルファベットの文化、仮名漢字の文化と違いはありますが同じ障害ですから共通点はたくさんあるはずです。

私自身は、息子がディスレクシアであることが15歳のときに留学した際に分かり、その時、日本では「診断をしても受け入れられないから意味がない」といわれたこと、その反対にイギリスでは"How interesting!" といわれたことがきっかけとなって、ディスレクシア教育の日本と英国の違いを研究し始めました。教育に関しては素人、医学的にも、心理学にも個人的な興味はあっても本格的に取り組んだことはない私はじめ会員達を忍耐強く御指導くださっている専門家の方々に感謝いたします。

研究社の新英和大辞典を紐解くとＥＤＧＥと言う単語には鋭い、とがった、境目、そして８番目に強み、優勢という意味があります。

E　Extraordinary　特別な
D　Developmental　Dyslexia　発達性ディスレクシア
G　Gifted　才能のある
E　Eclectic　取捨選択された

一つ一つのイニシャルには上記の思いを込めました。

まだまだ、やっと産声を上げたばかりのNPOです。英語圏では１０％はいるというディスレクシアの子どもたちの能力を無駄にしないで少子化で悩み、停滞している日本の活力源となりうる子どもたちの手助けをしたいと考えております。啓蒙活動に始まり、早期発見、一人一人にあったアメリカのIEPのような制度、それに沿った教材つくりなど課題は山積しております。まだまだ、経験も力も財力もこれから蓄えていかなくてはなりません。是非、皆様のお力添えをお願いいたします。

平成14年７月７日　EDGE・えじそんくらぶ合同講演会

講演内容

ディスレクシア・ADHDの解説（実状と課題）
スピーカー２人の小中高校時代の体験から診断へ
日英の教育の違い

日時：平成14年７月７日（日）13:20～16:30受付開始：13:00より
会場：麻布区民センター（港区六本木5-16-45）
定員：258名　参加費：一般　¥2,000円　会員・学生　¥1,500
主催：NPO法人EDGE　NPO法人えじそんくらぶ
後援：文部科学省　LD学会　LD親の会　港区教育委員会　（財）港区スポーツふれあい文化健康財団

お申込はNPO法人　EDGE　７月７日講演会係まで
名前、住所、電話番号、メールアドレス（会員のかたは名前、会員番号のみ）をご記入の上、FAXまたはメールでお申込下さい。

申込・問合せ：NPO法人 EDGE
FAX：03-5785-0378
Email：todo@todoplan.co.jp

創刊によせて

創刊号の発刊をこころから祝福します。

何年か前に、ニューヨークのＬＤのリソースルームを訪問したとき黒板にこんな言葉を書いた紙が貼ってありました。

If children can't learn the way we teach them,
then we must teach the way they learn.

（私たちの教え方で学ぶことができない子どもには、そのこどもの学び方で教えなさい。）

いろいろなこどもたちがいます。ひとがひとを理解するということは相手とのよいつきあい方を身につけることだと思います。こどもたちの個性をしっかり理解し、その個性をみんなのなかで活かすつきあい方をおたがいに学んでいくことではないでしょうか。

ＬＤ、ディスレキシア、ＭＢＤ、ＡＤＨＤ、高機能自閉、アスペルガーいろいろな名前で呼ばれるこどもたちがいます。それはそのこどもたちとうまくつきあっていくために、理解の浅い私たちにむけて仮につけられた呼び名なのです。深く理解し合えるようになればそうした名前は必要なくなることでしょう。そうした日がくるまで、この理解を深める努力をみんなで続けようではありませんか。

日本ＬＤ学会会長
東京学芸大学副学長　上野一彦

EDGEがNPO法人となり、LD特に読み書きなどの情報処理がうまくいかないディスレクシアにも理解と対応の広がりが出来たことは、大きな意義があることと思います。集団内では、ADHDや高機能自閉・アスペルガー障害など行動面・対人面に焦点が当てられがちですが、LDの場合、生涯に渡って日常生活や就労などの面で不利益を被る点で、周囲より本人自身が大変な思いをします。無論、ADHDやアスペルガー障害にもディスレクシアが合併しますし、知的能力が充分ありながら、生きる力を失いかねません。そうした状況があまり知られていない以上、EDGEには、啓発の義務があり、ディスレクシアと認定する為の検査や評価、指導法などの開発、本人や家族への支援など大幅な仕事が山積しています。コアメンバーの保護者としての視点を生かしつつ、しかし、そこから如何に脱却して、「仕事」に発展させるかが鍵ではないかと思います。そのためには他のコアメンバーの偏らない視点との均衡が重要であり、研究者達とも一定の距離を保ちつつ、一致協力していくことも大切であろうかと思います。深刻になり過ぎず、１つ１つの仕事を楽しみながら、未来に向けて前進して行って下さい。

クリニック・かとう
医学博士　加藤醇子

D. Dyslexiaについて知ろう！！

LD（Learning Disabilities）と、ディスレクシアについてお話したいと思います。定義は、アメリカのNJCLDという、LD関係のいくつかの学会･協会が合有され総括されたような会において、定義されたものに類似しているとお考えください。ディスレクシアについては、ブリティッシュ・ディスレクシア協会の説明によりますと、「知的には遅れのない、あるいはgiftedな子どもで、原因は分からないが読み書きなどが困難である。」またこうも言っています。「ディスレクシアとは知能テストでハイスコアをとるが、読み書きのテストではそれほどでもなく、その差ディスクレパンシーが著しい。」

日本人が判りやすく説明したものでは、日本LD学会の学会誌で加藤醇子先生いう方が発表されたものがあり、「知的レベルに問題があって読み書きを獲得できないのではなく、会話や思考力などは普通で視力に問題がないにもかかわらず、読みを獲得することが困難。したがって書字にも遅れがでる」となっています。これまでの説明でお気づきになったかと思いますが、LDの定義と非常に似ています。アメリカ精神医学会による最新の冊子ＤＳＭ－Ⅳ（1994）では、Learning Disabilities下位分類として、読字障害、算数障害、書字表出障害などを置き、Learning Disabilitiesいう大きな枠の中でそれらを含んでいます。これはアメリカでの話ですが、ＷＨＯの作業部会でも同じ様に捉えているとみてよろしいかと思います。具体的には、Specific Developmental Disorders of Scholastic Skills として、特異的読字障害、特異的書字障害、特異的算数能力障害をあげています。国による用語の使用の違いですが、1998年に森永さんが発表したところでは「アメリカでは1960年代以降ディスレクシアはLDの中に定着していった」「一方、ヨーロッパでは、ディスレクシアの用語は各方面で用いられている」「ディスレクシアは主に医学領域で、LDは教育、心理領域で使われてきた用語である」とおっしゃっています。実はIARLD（国際学習障害研究アカデミー）という、各国の学習障害等の研究者の集まりがあり、私もその会の一員でありますが、そこでは年に数回研究冊子を出しています。その冊子の研究テーマの一覧を過去何年か分プリントアウトしてみましたら、ヨーロッパの研究者が書く論文はディスレクシアという用語を使っていることが多いようです。一方アメリカ、カナダなどの研究者ではLDという言葉を使ってまとめられているものが多く含まれています。イギリスではLDという表現はLearning Difficultiesとして軽度の知的障害も含めて幅広く対応しています。このように国、あるいは地域によって用語表現に違いがあるということを、認識しておいてください。

また、ディスレクシアの子どもがどれくらいいるのかというデーターに関しては、実はあまり多くないように感じられます。今日は二つ、数字を拾ってきました。ひとつはアメリカのヘインズ博士が「アメリカでは少なく見積もっても5％」と捉えていますが、一方、先ほどの加藤先生という医師は「アメリカでは学童LDの10～15％」というようにおっしゃっています。これはヘインズさんがディスレクシアをLDの範囲に広げて計算し、加藤さんは狭義の、本当のディスレクシアといってよいのでしょうか、範囲で計算されているということのようです。つまり、アメリカ人も日本人も、また一般人でも研究者でも、これだけディスレクシアという言葉へのイメージに差があるということを理解しておく必要があるでしょう。

2001年2月２８日第１回ＬＤ/ディスレクシア研究会柘植雅義氏（当時、国立特殊教育研究所室長・現在、文部科学省特別支援教育調査官）基調講演より抜粋。演題『学習者の多様なニーズに対応した教育の展開』～「知的なハンディキャップがない人」や「特に優れている人」へのスペシャルエデュケーション～

ひ ―― Dyslexiaの発現率は

ディスレクシアの発現率は人種では違わないが言語の性質によって変化すると言われています。同じアルファベットの組み合わせだけで表現される言語でも不規則性の高いデンマーク語や英語に比べ母音が少なく書かれた文字がきちんと発音されるイタリア語では困難さが軽いといわれています。又日本語は仮名の表音文字と漢字の表意文字が混じる特異な言語です。日本でのはっきりした発現率の研究も待たれます。

加藤醇子先生と宇野彰先生が訳されたMaggie Snowling氏のディスクレシアの本の中に英国では10％と記述があります。英国のTaeko Wydell博士によるとSheywitz博士の論文では10-12％との記述があります。また英国のBDAとBDIでは10％前後と公表しています。

NICE TO MEET YOU

ルンドバーグ博士にお会いして

3月10日：つくば大学で記憶についての国際会議が開かれました。脳科学とディスレクシアについて研究しているロダン・アカデミーのルンドバーグ博士も来日され「ワーキングメモリーと読みの障害」と題してお話されました。専門的なお話でしたので私の理解した範囲での報告です。ワーキングメモリーとは日本語では「作動記憶」と言って、長期記憶から必要に応じて取り出し、用事がなくなると忘れてしまってもかまわない「記憶のはたらき」のことです。たとえば、250円の物を買って、おつりは？という時“300”“200”という数字を短時間（計算する間）記憶に留めておきますが、そのように使われる「記憶」です。人間は、文字を使用すること（読み・書き）で、この作動記憶が複雑に要求されます。

読み・書きが得意な人と、ディスレクシアの人とでは脳の活動傾向が違っていて、ディスレクシアの人のほうが、言葉の音韻処理に重要な脳の部位の活動性が低いのです。また、作動記憶の容量は音韻処理の脳の働きと大いに関連している、という研究もあります。ディスレクシアを脳科学的に研究すると、視覚・聴覚認知とその処理過程、作動記憶も複雑にからんでいることらしい、と素人の私にもわかりました。

さて、お話のあと、ルンドバーグ博士、藤堂会長、そして私の3人でランチをいただきました。博士は物腰のゆったりとした穏やかな紳士で、私の拙い英語にも熱心に耳を傾けてくださいました。ディスレクシアに関しては、医学、教育、脳科学等、学際的な研究が必要なこと、学際的・業際的な働きかけをしていくには、これからEDGEのようなNPOは必要だろうというお話、また教育については早期に見つけ出しひとりひとりにあった丁寧な指導をすること、脳の限定的な認知機能の問題なのだから、音声認識ソフトやテキスト音声化ソフトなど利用できる機器はどんどん利用していくこと等、興味深く聞かせて頂きました。また、ご自身の知り合いの中にも、アート関係、建築、デザイン等のクリエイティブな仕事についている人が多いとの話には大いに勇気づけられ、あっという間に時間が過ぎてしまいました。

（文責　長田政江）

ロダンアカデミーとは？

ロダンアカデミーとは彫刻家オーギュストロダンの父親が設立したものでスウェーデンに本部があります。70名の研究者と100名ほどの通信会員がいます。研究者は脳神経の専門家が中心ですが、言語、小児科、心理などの幅広い分野の専門家がディスレクシアについて研究をしています。そのうち7名がノーベル賞受賞者です。アカデミーの大事な活動の一つは読みと言語の障害の基本メカニズムを紐解くことに焦点を当てた国際会議を定期的に開くことです。最後の会議は1999年4月に日本の理化学研究所の伊藤正男氏が議長となり開催されました。次の会議は本年9月にドイツのミュンヘンで開催されます。

●● パーソナル・ストーリー　no.1　稲川あやさん

我が子がディスレクシアと判って

現在30歳の末息子が、特異性学習障害「Dyslexia」であると判ったのは、今から二十数年前、夫の転勤でアメリカNY郊外の現地公立小学校に通っている頃でした。当時、息子は八歳。幼少の頃からとても元気ないたずら者で、色々な事によく気がつき沢山のことに興味を示したものです。しかし、一方では集中力がなく、落ち着きのない子どもでもありました。勉強以外のことでも、机に向かっての作業は大嫌いでしたし、本には全く興味を示さず、上の二人の子どもたちとはどこかが違うと感じながらも、親にとっては興味深い子どもでしたので特に気に留めることはありませんでした。

そんなある時、現地校から「学習面」「行動面」で疑問点が多いので検査をしたいと言われたのです。細部に亘る様々な検査の結果、読み書きの分野が著しく劣る「Dyslexia」であることが判りました。親としてはそういう結果を見せられても納得がいかず、小児病院でも検査を受けさせました。その時に、「これは医学の分野ではなく、教育の分野でゆっくり丁寧な教育を受け

れば、二十歳前後には、個性の範疇に入ってくる」と言われたのです。早速、学校では彼のための個人プログラムが作成され、特殊教室での徹底的な指導が始まったのでした。

帰国

その後、息子は六年生の時点で帰国することになりましたが、日本では一校としてLDやDyslexiaを理解する学校はなく、すっかり途方に暮れました。中学でようやく帰国生受け入れの全寮制の学校に入学させていただいたものの、それはもう苦労の連続でした。誰一人としてDyslexiaを理解する先生はいらっしゃらず、さらには私がいくら説明してもなかなかお解りいただけなかったのです。

息子は一生懸命努力をしたのですが、結果としては現れず、赤点オンパレードでした。追い討ちをかけるように「お前は怠け者だ」「もっと真面目にやれ」などと言われ、彼の心は深く傷つき、荒んでいったのでした。彼の人生で一番苦しく、光の見えない日々であっただろうと思います。彼は何度も口にして言いました。「アメリカに戻りたい」と。

寮での生活態度が良いという点が考慮され、やっとの思いで高校に進学したとき、このまま息子が努力を続け赤点がクリアできたら、夏休みにアメリカのDyslexia専門高校で行う、夏期講習会に参加させるという約束をしました。そして息子は六週間に亘る講習会に参加してきたのでした。講習会から戻って来た時の息子の表情は、今でも私の脳裏にくっきりと焼きついています。晴れやかで、すっかりもとの明るさを取り戻した彼は「アメリカでならやれるかも知れない！」という光が見えたのでしょう。そのときの息子の言葉は私の記録にも残してあります。

・僕に理解できる授業だった。解らない所が解ったから、質問ができた。これが勉強なんだね！

・先生が僕のことを信頼してくれた。日本では勉強のできる人が信頼され、いくらスポーツが出来ても運動会の実行委員に立候補することさえ、させてもらえなかった。

・先生と生徒が全く対等だった。だから何でも話し合えた。

これらの息子の言葉はＬＤならずとも、すべての教育の原点ではないでしょうか。

再びアメリカへ

これを機に、息子の生活態度は一変し、赤点をなくすべく最大の努力をしました。また、温情溢れる校長の理解もあり、高校卒業内定の時点で渡米が許され、寮が完備されていた前述の高校に途中入学できたのでした。そしてＬＤサポートのある総合大学に入学。ここからは、食事のことはもちろんのこと、下宿探し、運転免許の取得、中古車の購入、保険等など一切のことを彼一人で行わなければならない状況になりました。E-メイルのない時代のことです。電話やFAXのやり取りを、一体どれほど行ったことでしょうか。今、思い起こせば、遠く離れ離れの親子ができる限りの力を振り絞った時期であり、また親としては心の休まる時がなかった日々でしたが、これらすべてが、今日の息子を支えている大きな大きなかけがえのない経験となっているのです。

大学四年間もサポートシステムがあるとはいえ本格的に勉強に取り組まねばなりません。彼の努力は精神的にもぎりぎりであったと思いますが、遠くから励まし、慰め、助言し、祈り、やっとの思いで卒業にこぎつけたのでした。

その後、就職に関しても一山も二山も越えなければならない難問はありましたが、最終的には息子の夢を実現させるために、テニスコーチとして資格の取れる専門の大学へさらに２年間通いました。現在、息子はアメリカのテニスクラブに就職し、とても充実した生活を送っています。オーナーからは信頼され、責任あるポジションを任せられており、お年寄りから小さな子どもたちまで、さらにはＬＤの子どもたちともテニスを楽しんでいるようです。

そんな息子も四年前に結婚し、まもなく父親になります。今後、彼がどのような道を辿るのかは知る由もありませんが、今までにお世話になった多くの方々への感謝の気持ちを忘れず、また、自分がとても幸運だったということも肝に銘じて、Dyslexiaの先輩としてしっかりと歩んでいってもらいたいと切に願っております。

この原稿を頂いてから息子さん御夫妻に女児誕生の嬉しいニュースを頂きました。おめでとうございます。

編集員一同より

Infomation ①

乗馬療法

動物による人へのケアーは、AAA（動物介在活動）と医療が入るAAT(動物介在療法）が有ります。
AATの１つとしての障害者乗馬は、欧米などでは1960,70年代から盛んになり、日本では1980,90年代に各地で始まりました。
乗馬療法による研究は、理学療法、医学、行動生理学等全国各地で行われており、軽度発達障害児の研究も行われています。
犬や馬は、人に対して、気持ちの理解と先取りをしてくれ、その他に馬は人の協調性をも理解し乗る事が出来ます。LD児者の乗馬のメリットは日光・風・遠景などの自然を感じコミュニケーションが取りやすくなり一体感や情緒面の安定を持つ事が出来る効果があります。
そして、馬上に乗る事で壮快感を味わい、三次元的な動きが容易にできる事で楽しみながら感覚統合のトレーニングができる言うメリットがあります。
LD児者の全員が乗馬療法が出来るとは限りません。個々の障害の特徴によりケアーの方法も違ってきますし、障害者乗馬ではなく、一般の人と共に乗馬を楽しめる方も大勢おります。

問合せ先：RDA Japan (NPO)
Tel & Fax:03-3946-4204
http://www.pmet.or.jp/～pony/

今後の予定

- **7月7日　EDGE・えじそんくらぶ合同講演会**
  ディスレクシアの解説、ディスレクシア
  ADHDの学生の体験談など
- **8月19日　大阪　EDGE講演会**
- **9月22日から23日　日本LD学会**

＊ＬＤを描いた素敵な絵本！ご紹介します。

岩崎書店「ありがとう、フォルカーせんせい」
パトリシア・コッポラ　作・絵
香咲　弥須子　訳　　税別1.４００円

主人公トリシャは作者のコッポラさん彼女自身。　ディスレクシアに苦しんだ彼女が絵本作家になった・・・！フォルカー先生がどんなに素晴らしい方だったかは、この素敵な　絵本がみなさんに教えてくれます。

ＥＤＧＥ活動報告

2000.08.31　第１回NPO設立準備委員会
（以降、設立までに20回開催）
2001.02.28　第１回LD･DX研究会
柘植雅義氏『学習者の多様なニーズに対応した教育の展開』
03.22　第２回LD･DX研究会
上野一彦　東京学芸大学副学長
『ＬＤ児等の理解と支援』
04.26　第３回LD･DX研究会
藤堂栄子ＥＤＧＥ会長『イギリスにおけるディスレクシアへの対応』
06.27　第４回LD･DX研究会
宇野彰　医学博士　国立精神・神経センター『発達性読み書き障害児の症状、出現頻度、大脳機能障害部位、訓練方法、福祉』
09.19　第５回LD･DX研究会
服部由起子先生　旭出学園教育研究所
『軽度発達障害の心理、教育アセスメント』
10.06～7　日本ＬＤ学会参加
10.19　**NPO法人格取得**
特別非営利活動法人ＥＤＧＥ誕生
11.13　荻窪の中瀬中学校通級教室見学
12.08　第１回シンポジウム開催
「欧米に学ぶLD/ﾃﾞｨｽﾚｸｼｱ児への対応」
2002.01.01　NPO／EDGEメルマガゼロ号
（以降、月に２回の発行）
01.18　第６回LD･DX研究会
館野智恵子氏　英国在住の言語療法士
『ＮＬＰ療法でディスレクシア児の自信回復へ』
01.22　かながわLD懇話会にて講演
講師：藤堂
02.15　第１回EDGE総会
03.20　第７回LD･DX研究会
加藤醇子医学博士　クリニックかとう
『LD/Dx・アスペルガー・ADHD
その違いと共通性』
04.18　神奈川私立中学高等学校事務長会30周年記念
05.18　内部勉強会「LD疑似体験」
＊このほか毎月第１水曜日に拡大理事会開催

Report from the EDGE　-創刊号－　2002年5月25日発行
発行者　NPO法人　EDGE
発行責任者　藤堂栄子　東京都港区北青山1-2-18-702
編集　高多靖子
印刷　藤堂プラニング
http://www.todoplan.co.jp/edge/
e-mail:todo@todoplan.co.jp