2024年10月15日発行
第36号

土づくり
Autumn 特集号

土屋グループとクライアントをつなぐ季刊誌

高野 元(たかの はじめ)さん 59歳
神奈川県川崎市在住
病名 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

飽くなき挑戦へ

日本ALS協会 副会長・日本ALS協会神奈川県支部 副支部長などを務め、創発計画株式会社の代表取締役でもある高野元さん。2013年にALSを発症し、変化する身体と向き合いながら精力的に社会参加活動を行っています。今回は高野さんに「飽くなき挑戦への想い」についてお伺いします。

高野さんのご紹介

これまでのキャリア

高野さんは早稲田大学理工学部を卒業後、エンジニアとしてNEC中央研究所に入社。最先端のコンピューター関連の研究開発に従事します。客員研究員としてスタンフォード大学コンピューターサイエンス学科にも在籍し、当時まだ研究プロジェクトに過ぎなかったグーグルにも遭遇。その後、研究者生活に区切りをつけた高野さんは、事業部に異動してビッグローブサーチを開始するなど、事業開発の経験を積んでいきます。

「目先の数字に一喜一憂せず、組織や事業の土台をしっかり作っていくことが長期的な成長の早道である」という信念を持つに至った高野さんは、自ら開発した技術でビジネスに挑戦すべく、40歳にしてベンチャー企業へ転職。大連（中国）で会社を設立するなど、目まぐるしい7年間を送った後、独立し、2011年に事業立上げ支援コンサルティングを請け負う創発計画株式会社を創業します。

ALS発症から現在まで

2013年1月、高野さんは趣味のテニスのプレイ中に転倒します。「動いているはず」の右足が動いておらず、その後もプレイの質が落ちていきました。検査するも診断名がつかない状態が続く中、徐々に体の違和感は増し、2014年10月にALSの告知を受けました。

病状の進行に伴って、パソコンやスマホの「音声合成機能」を用いた会話に移行。訪問医療の利用や、夜間の呼吸器（バイパップ）使用を開始します。2016年には胃ろうを造設し、2017年に気管切開と気道食道分離手術を行った後はリハビリに力を入れ、同時に痰吸引ができるヘルパーの確保に奮闘します。

その間も高野さんは日本ALS協会に参加するなど、積極的に社会活動を続けていましたが、地域に密着したコミュニティの必要性を痛感し、2017年に患者仲間と共に「川崎つながろ会」を設立。

創発計画株式会社を活動の礎として、重度障害者が自分らしく生きられる社会の仕組みを作るべく、講演や重度訪問介護事業所の経営、プレゼンテーション・システムである「HeartyPresenter」の開発などに邁進する日々を送っています。

詳しくは高野さんのサイトまで↓

高野さんへのインタビュー

第34回国際ALS/MNDシンポジウム（スイス）

Q 参加の動機は何ですか？

告知直後に病気について調べていたとき、先輩患者が人工呼吸器をつけても海外に出かけている記事を見つけました。それ以来、「いつかは海外に」と思い続けてきました。

せっかく海外に行くなら、自分のALS療養生活を発表したいと思い、このシンポジウムをターゲットに選びました。しかし、コロナ禍でリアル開催が3年間見送られてしまい、リアル開催が発表された直後の、昨年の正月に参加を決心しました。

Q シンポジウムで発信された内容は？

左記の2つのポスター発表を、数名のメンバーと共に行いました。

- ALS療養の日本型モデルの事例：家族に頼らない24時間の在宅療養がいかにALS療養の患者の生活の質を高めるか
- 重度障害者向けソフトウェア「HeartyPresenter」を用いた社会参加の機会拡大と、ALSとともに生きる生活の再構築への心理的効果

Q 参加されてみて、いかがでしたか？

ポスターを見てくれた方と、とても楽しく質疑ができました。日本の24時間の介護看護体制は、世界的に見ても優れており、それについての質問が多かったです。また、海外では気管切開手術を受けてからの生活の事例が少ないので、それを公開したことへの感謝もありました。

HeartyPresenterを利用した講演活動についても、気管切開手術後の自己実現の事例として、好意的に受け止められました。

Q 参加渡航費としてクラウドファンディングを活用されたとのことですが？

私自身に加えて介護者の費用が必要ですし、スイスの高い物価を考えると、総額400万円が必要でした。これは全額を自己負担するのはきついなと思い、少しでも寄付を集めようとクラファンに挑戦することにしました。むかしの同僚、ALSなどの難病や障害とともに生きる仲間、その支援者など、多くの友人・知人が支援してくれて、最終的に291人の方から417万円ものご支援をいただくことになりました。社会的に意義のある活動をする際には、再びクラファンにも挑戦したいです。

重度障害者のためのプレゼンテーション・システム「HeartyPresenter」について

Q HeartyPresenterとは？

パソコンの操作が難しくて発話もできない重度障害者が、介助者に頼らずに自分でプレゼンができるように開発したソフトウェアです。パワーポイントの操作と連動して、音声合成で話すことができます。読み上げ文章と、パワーポイントの操作を、あらかじめシナリオに書いておけるのです。

Q 開発のきっかけは？

ALSの療養にはさまざまなノウハウが必要です。私自身が療養を進めるにつれて、多くの知見がたまっていき、また私独自の工夫もいくつかありました。こうしたノウハウや情報を伝えるために、講演活動をしたいと考えるようになりました。

講演をする患者は結構いますが、そのほとんどは介助者が原稿を読み上げる形で行われます。私は、もうすこし聴衆の反応に応じてプレゼンの「間」をコントロールしたいと考えて、上記の特徴を持つソフトウエアを開発したのです。

Q「HeartyPresenter」を使用した活動とは？

医療系の大学や専門学校、専門職の勉強会や学会で、講義や講演をしています。一般向けに、われわれALS患者の生活を紹介することもあります。開発した2018年から、6年間で70件以上の講演を行ってきました。自分で構成を考えてスライドを作成し、自分でプレゼンを進行するという体験は、無力感に苛まれがちな、われわれ重度障害者の自己肯定感を引き上げてくれます。

Q ダウンロードは無料!?

より多くのALS患者や重度障害者に、ご自分のことや生活を発信してもらいたいと思い、その一助になればと無料公開しています。

ユーザーはまだ少ないのですが、HeartyPresenterを使って講演を続けている方もいて、それはとても嬉しいです。

高野さんの原動力

Q 高野さんの原動力は？

やはり、生きている実感がほしいということです。われわれは、体も動かないし話せないので、社会的にはいないものとされてしまいがちです。でも発信を続けていると、気がついて近寄ってくれる人たちもいて、そういう関係性を紡いでいきたいのです。

普段、介護や看護に携わってくれる訪問スタッフとの関係を築いていくことも社会参加ですが、それを土台にして「自分がいたから成り立っている」と思える人間関係が増えていくと、嬉しく思います。

Q この先、されたいことは？

もともとはコンピュータ・エンジニアなので、ALSの療養ノウハウをAIエージェントが教えてくれるようなシステムを作りたいと思っています。

Q 高野さんの人生観とは？

私が心がけている5つのことを紹介します。

- **心の声に従う**
  ありのままの自分を肯定する。過去の自分や他人と比較しない。
- **仲間やつながりを増やす**
  やりたいことは口に出す。周りの人たちと対等な関係でいる。
- **チャレンジを歓迎する**
  失敗を恐れない。できる理由を探して創る。
- **あらゆることに感謝する**
  感謝し、感謝される。恩返しより、恩送り。
- **いつも上機嫌でいる**

未来に向けてのメッセージ

体が思うように動かないことはとても不便ですが、心はできるだけ自由でありたいものです。日常生活の小さな変化を感じて、それを大切にできると良いですね。

高野元氏
トークイベント
開催決定！

土づくり冬号にて
詳細発表！

クライアントの皆様の
ご参加をお待ちしています！

土屋グループのご紹介

イベント情報

高齢者地域生活推進委員会

『介護の人材不足にどう立ち向かうか』

ザブングル加藤 × 高浜将之 × 坂本孝輔

開催：2024年6月18日
シダックスカルチャーホール

防災委員会

『福祉防災シンポジウム2024』

～誰ひとり取り残さないインクルーシブ防災を目指して～

立木茂雄 × 中林一樹 × 岡田谷純

開催：2024年6月9日
東京慰霊堂

土屋のHPがリニューアル！

会社紹介動画
YouTube！

土屋とクライアントを結ぶ２つのトピックス

クライアントインタビュー

土屋のクライアント・ご家族が自らの半生と、抱き続けた思いを語ります。

TSUCHIYA MEMBER's STORY

土屋スタッフの
一人ひとりのCare Story

過去と現在、そして
未来への希望を語ります。

トピックス

新部署、発足

国際企画室
2024年11月より設置
（室長：小黒副社長）

外国人介護人材の受け入れ、育成に邁進します！

新プロジェクト

ウェルビーイング委員会がマインドフルネスサークル『Refrel』を発足！

メンバー　32名
効　能　ストレス解消など

祝

創立4周年
記念イベント開催
8/17～18 in 井原

土屋創立4周年

土屋の子会社

Normal-Life Higashiosaka
株式会社アグリー
KOTO FARM KOTO農園
生きがいを創造する 株式会社ゆう
高齢者複合施設 のがわ
プレム・ダン
アルムの丘ケアステーション
地域に寄り添う介護サービス事業所 コスモス

高浜代表からのメッセージ

おかげさまで土屋グループも4周年を迎えることができました。これもひとえにクライアントの皆さまのご支援のおかげであり、改めて深く感謝申し上げます。我々土屋グループは、より多くの人に、より質の高いサービスを提供すべく、今後とも従業員の教育研修ならびに人材採用に努めてまいります。

一方で、我々の運営やケアサービスの質の良し悪しは、我々が判断することではなく、クライアントの皆さまが判断されることです。サービスの質の向上のためにも是非、皆さまからのお声をいただきたく思っております。その声に基づいて、土屋グループでは一丸となって改善のための努力を絶え間なく行っていく所存ですので、満足度調査・アンケート等へのご協力をお願いできればと思っております。今後とも、我々土屋グループをどうぞよろしくお願い申し上げます。

代表取締役・
高浜敏之が語る
「異端の福祉」

障害当事者運動を
闘ったかつての日々、
会社創設への思い、
そして介護の未来を見据えます。

クライアントのみなさまへ

広報土づくりへのご意見・ご感想はこちらまで
tcy_shachoshitsu@care-tsuchiya.com

当社介護サービスにおいて虐待や身体拘束が疑われる場合がありましたら、下記までご一報ください。
client@care-tsuchiya.com

発行元　株式会社土屋
岡山県井原市井原町192番地2　久安セントラルビル2階
優しさを誇らしさに 土屋