



NPO 法人東京都自閉症協会における 成年後見プロジェクト



NPO 法人東京都自閉症協会 副理事長 吉田 庸子

1 NPO 法人東京都自閉症協会について

東京都自閉症協会は、1967年に自閉症の子どもを持つ数名の親が立ち上げた「自閉症児親の会」を原点とし、来年60周年を迎えます。自閉症への社会的な理解がまだ乏しかった時代から、本人と家族が孤立せず、地域で安心して暮らせる社会を目指して活動を続けてきました。NPO法人となり、勉強会、茶話会、キャンプや旅行、啓発活動、行政への働きかけなどを行っています。自閉スペクトラム症の現れ方や必要な支援は一人ひとり異なります。長い歴史の中で、子どもから成人まで、幅広い本人と家族のニーズに向き合いながら活動の形を整えてきました。また一般社団法人日本自閉症協会の加盟団体として全国の自閉症協会とも連携しているほか、地域で活動する様々な障害者団体・障害当事者会などとも連携をはかっています。

2 成年後見制度の始まりと当協会の法人後見

2000年に介護保険制度とともに成年後見制度が始まりました。しかし、特に障害分野では制度の内容が十分に知られず、利用もなかなか広がりませんでした。当協会は組織の変革に伴ってNPO法人となり、2005年から法人として成年後見を担ってきました。

当協会の法人後見は、保護者と協会が複数で

後見人等となり、保護者が元気な間は保護者が中心に実務を担い、家庭裁判所への報告などを協会が支え、保護者が続けられなくなったときには協会が引き継ぐことを基本とした仕組みです。自閉症のある人のことを理解する私たちが、本人の意思をくみとり、彼らの権利を守りたいという思いから始まりました。

一方、継続的に担う人材や体制を確保することは容易ではなく、現在の受任数は2名にとどまっています。法人後見を行ってきた経験を大切にしながら、制度改正も見据え、今後どのような役割を果たせるかを検討しています。

3 成年後見プロジェクトを始めた理由

知的障害や自閉スペクトラム症のある人の保護者にとって、究極の心配は「自分がいなくなったあと、この子はどう暮らしていくのか」ということです。障害があることを知り、さまざまな手立てを探しながら子どもに寄り添ってきた親は、同じ思いを持つ仲間を求めて親の会に出会います。「自分だけではない」と思える仲間の存在は大きな支えになりますが、子どもの年齢が上がり、親自身も高齢になるにつれて、親なきあとへの不安は一層現実的になります。

しかし、成年後見制度には財産管理と身上保護という二つの側面がありながら、実際には財

産管理に重点が置かれやすいことが分かりました。親が本当に託したいのは、お金を守ることだけではありません。本人の特性や思いを理解し、日々の暮らしを気かけ、楽しみや希望を実現するために必要なお金を使い、人生に寄り添ってくれる存在です。

制度の類型や用語は難しく、改正の議論も進んでいた中で、まず自分たちが制度を正しく知って、親なきあとを考えるために、成年後見プロジェクトを立ち上げました。勉強会を継続し、2024年度からはゆうちょ財団さんの助成を受け、弁護士、福祉現場の支援者、親族後見人、地域で権利擁護に取り組む団体、保護者など、さまざまな立場の方を講師に迎えています。

4 勉強会を通して学んだこと、見えてきたこと

これまでの勉強会では、成年後見制度の基本と改正動向に加え、遺言、信託、死後事務、本人についての記録、親自身の老いへの備え、福祉現場から見た親なきあとなどを取り上げてきました。テーマは多岐にわたりますが、重ねて学ぶ中から、いくつかの共通する課題が見えてきました。

(1) 成年後見制度は、本人の人生を支えるための一つ的手段

現行制度には、一度利用すると原則として本人が亡くなるまで続く、後見人を交代しにくい、財産管理に偏りやすいといった課題があります。講座では、必要なときに必要な範囲と期間で利用できる仕組みや、後見人の交代・制度の終了をしやすいこと、本人の意向をより重視することなど、見直しの方向について学んできました。

しかし、制度が利用しやすくなっても、それだけで本人の暮らしが支えられるわけではあり

ません。後見人等は日常生活の直接支援や医療行為への同意を行う立場ではなく、本人を取り巻く支援の輪の一員です。大切なのは、制度を使うか使わないかを先に決めることなく、本人にどのような支援が必要かを考え、必要な場面で適切に活用することです。

(2) 財産を残す仕組みと本人のために使う仕組みの両方が必要

遺言がない場合、遺産分割のために成年後見制度の利用が必要になることがあります。遺言、家族信託、特定贈与信託、心身障害者扶養共済などには、それぞれ役割と限界があります。本人の状況や家族構成に応じて組み合わせ、早めに専門家へ相談することが必要です。

同時に、単に財産を残すだけでなく、そのお金を本人の幸せのためにどう使ってほしいかを伝えることも欠かせません。余暇、旅行、趣味、好きな食べ物など、暮らしを豊かにする支出まで具体的に記しておくことが、本人らしい生活につながります。

(3) 親しか知らない情報を、支援の輪に渡していく

本人の生活リズム、食事、排泄、服薬、通院歴、苦手な刺激、安心できる声かけ、好きなこと、パニック時の対応などは、長年一緒に暮らしてきた親の中に蓄積されています。しかし、それが親の頭の中だけにあれば、親が急に入院したときにも引き継げません。本人のことをよく知る人の連絡先、口座や年金、保険などの情報も含め、第三者が理解できる形で記録し、変化に応じて更新することが必要です。

記録を作る目的は、本人を一つの型にはめることではありません。本人がどのようなときに安心し、何を喜び、何を望んでいるのかを、将

来の支援者に伝えるためです。親の持つ情報を少しずつ支援者と共有すること自体が、親なきあとへの準備になります。

(4) 親一人の支援から、本人を中心としたチーム支援へ

「親なきあと」は、親が亡くなった日から始まるとは限りません。病気、入院、認知症、体力の低下などによって、親が子どもの生活を支えられなくなったときから始まります。親だけが生活全般を担う状態は、愛情の深さの表れである一方、親が倒れた瞬間に支援が途切れる危険も抱えています。

相談支援専門員、福祉職、医療機関、後見人等、地域の団体などと早い段階から関係をつくり、複数の人が本人を知り、支える体制に移していく必要があります。また、本人が日頃から小さな選択や失敗を経験し、自分で決める機会を持つことも重要です。「本人には意思がある」ことを前提に、その意思をくみ取る工夫をチームで重ねることが、権利擁護につながります。

(5) 親自身の老いと死後も準備する

子どもの将来を考えるだけでなく、親自身の財産管理、住まい、任意後見、遺言、葬儀や納骨などの死後事務を整理しておくことも必要です。親が入院・死亡した際、障害のある子どもが手続きや葬儀の打ち合わせを担うことが難しい場合があります。親自身が元気なうちに担い手を決めておくことが、結果として子どもの安定した親なきあとにつながります。

5 これからに向けて

私自身、初めて親なきあとを現実の課題として考えたときに浮かんだのは、「後ろ髪を引かれずに死んでいきたい」という率直な思いでした。

勉強会を重ねて分かったのは、保護者が最も不安に感じているのは、単に誰がお金を管理するかではなく、親が注いできた関心や愛情を受け継ぎ、本人の人生に寄り添ってくれる人がいるかどうかだということです。

成年後見制度が改正され、利用しやすくなったとしても、それを実際の暮らしに落とし込まなければ安心は生まれません。後見人等は、自閉スペクトラム症のある人を取り巻くつながりの輪の一つです。親なきあとへの準備とは、制度や財産を整えるだけでなく、親が担ってきた役割を少しずつ周囲に開き、本人と社会との接点を増やしていくことだと考えています。

東京都自閉症協会もその輪の一部でありたい。そして、本人を中心としたつながりをどうつくり、長く支えていくのかを、家族や支援者と一緒に考える団体でありたいと思います。親たちが後ろ髪を引かれず、子どもの幸せを信じて次の世代へ託せるように、これからも学びと実践を重ねていきます。