

## 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

### 1 はじめに

高次脳機能障害者の「親・養護者なき後」の本人支援において、成年後見制度へ寄せられる期待は大きい。これは、当委員会が2009年度に実施したアンケート調査から推察できる。「成年後見制度利用の理由」を尋ねる設問に対し、①親・養護者なき後の問題のため51.7%、②金融機関との取引のため16.9%、③保険金の受取のため11.9%…、という結果のように半数以上の方が「親・養護者なき後の問題のため」と答えている。

しかし、その利用の実態はどうかというと、家族会や当事者団体で成年後見制度について語られることは多くはない。成年後見制度を利用していない家族の中には、多くの財産がないので成年後見制度の利用は関係ないという意見や、成年後見制度の必要性も有用性もわかってはいるけれども利用に向けた一歩が踏み出せないという意見等がある。理由としては、「後見人を家族が行うのであれば、現状と何ら変わりなく、事務手続きが負担になるだけ」、「高次脳機能障害を理解している第三者後見人がいない」、「報酬負担が大きい」、「後見人だけでは支援が十分でない」などといったものがあり、高次脳機能障害者にとって、現行の成年後見制度に利用しづらさがあることがうかがえる。言い換えると、親（養護者）が元気で一緒に住んで生活に支障がなければ、成年後見制度は急いで使わなくても何とかかなるということである。

他方、「親（養護者）なき後の生活の場」に関する設問では、①支援を受けながらの一人暮らし28.2%、②入所施設での生活27.7%、③グループホームでの生活19.6%、④親族との同居13.2%、⑤その他5.1%、⑥無回答23.3%となっている。親（養護者）なき後の生活の場として在宅を希望する①③④をあわせると61%になり、在宅で、地域の中で生活を続けたいということが明らかであるといえる。また、反対に⑤⑥をあわせると28.4%と4人に1人は、親（養護者）なき後にどのような生活を送るかについてのイメージができないということもいえるのではないかな。

当委員会が昨年度に作成した「2009年度報告書」の説明会（第3章参照）においても、「親・養護者なき後」に対する不安が語られた。いつ、誰に、どのようにして託すか、報酬はどうなるかなど、成年後見制度の利用につなげるためには、不安を具体的にすること、解決すべきことを明確化すること等、相談支援が欠かせないことがより明確となった。

そして親（養護者）なき後に備えるためには、より具体的な支援の方策を示すことが必要であることが確認できた。

高次脳機能障害は、見えない障害であること、中途障害ということ、能力回復可能性があることなどという特徴がある。また、本人が自らの意思や希望を伝えにくい。したがって、本人や家族の心情や希望を明らかにしてもらうことで、親（養護者）なき後に活動する後見人の指針として、その意志を引き継ぐことができる。そのためには、親・養護者自身が「親・養護者なき後に備える」という「備える」ことへの支援と、親・養護者から次なる支援者となる後見人へ「つな

ぐ」ための支援が必要とされる。

以下では、高次脳機能障害者の親・養護者なき後問題を考える際の前提として、障害に関する世界的な流れと、それを受けたわが国における障害者施策の動向を概観し、海外視察で訪れたオーストラリア・シドニーにおける脳損傷者の支援のあり方を確認したうえで、わが国における親なき後の支援のあり方について考える。

## 2 障害をめぐる世界の動きと日本の動き——2010年成年後見法世界会議を踏まえて

### (1) 障害者権利条約と2010年成年後見法世界会議

2010年10月に開催された2010年成年後見法世界会議では、「成年後見制度に関する横浜宣言」が採択された。横浜宣言では、ハーグ国際私法会議「成年者の国際的保護に関する条約」と、国連の「障害者権利条約」の指導原理および条項とに賛意を表明し、批准していない国に対し批准を求めるとされた。また、「新たな成年後見制度の可能性」として、わが国における現行の成年後見制度枠内にとどまることなく、常に新しい理念を求めてさらなる発展の可能性を模索すべきとして、①とりわけ後見類型における本人の能力制限が顕著であることから、後見・保佐・補助の3類型の妥当性、および、成年後見手続における本人保護に関する検討の必要性、②本人の能力制限を伴わない保護手段としての信託の活用とその導入の検討、③高次脳機能障害者の成年後見制度の利用の現状の改善のための新たな立法の検討、が宣言されている。同宣言にこれらの事項（特に③）が盛り込まれたことは、当委員会の活動の取組みの成果といえる。

障害者権利条約は、アジアの中では、中国、インド、韓国がすでに批准している。日本では、障害者権利条約の早期の批准と、それに伴う法改正が急務となっている。現在取り組まれている日本の障害者制度改革が、障害者権利条約の趣旨に沿ったものになるためには、国際的な連携・協力・経験交流・情報交換が必要である。その意味でも、成年後見分野における世界会議が、この時期に日本で開催されたということは、極めて有意義なものであった。そして、後見を担うものとして、今後の世界会議へ継続的に出席することも重要である。

### (2) 障害者権利条約の批准に向けたわが国における障害者施策の動向

#### (a) 障害者基本法の改正案

障害者権利条約の批准に向けた障害者関係法整備の第一歩として、障害者の憲法ともいえるべき障害者基本法の改正法案が閣議決定される予定である（障害者権利条約の批准にあたっては、障害者基本法を改正するだけでは十分ではなく、現在検討されている「障がい者総合福祉法」（仮称）や「障害者差別禁止法」といった法整備が必要となるが、障害者差別禁止法には、もう少し時間がかかるようであり、障害者差別禁止法の制定を待たずに批准ということもありうるのではないかと懸念されている）。

これは、障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備を行うため、障害者に関する制度の集中的な改革、障害者施策の総合的かつ効果的な推進を図るため、2009年12月に内閣府に設置された「障がい者制度改革推進本部」と、2010年1月に設置された「障がい者制度改革推進会議」（以下、「推進会議」という）における検討の成果を踏まえたものである。推進会議は24名（うち当事者団体14名）の構成員と、日本経済団体連合会（経団連）からのオブザーバーによって構成されて

#### 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

いる。

推進会議委員である法政大学名誉教授の松井亮輔によれば、障害者制度改革の基本的考え方は、次のとおりである（松井亮輔「障害者権利条約からみた成年後見制度のあり方～推進会議の議論を踏まえて～」2011年4月23日ばあとなあ東京総会基調講演資料より）。

①(1)「権利の主体」である社会の一員：障害者を福祉・医療等を中心とした「施設の客体」ととどめることなく、「権利の主体」である社会の一員としてその責任を分担し、必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する主体として捉える。(2)「社会モデル」的観点からの制度の見直し：障害者が日常生活または社会生活において受ける制限は、様々な社会環境との相互作用や社会との関係性のあり方によって生じるものであるという「社会モデル」的意識を踏まえ、障害者への各種支援制度等を見直すとともに、障害者の日常生活及び社会生活のあらゆる分野への参加を可能かつ容易にするため、社会環境の改善を図る。② 締結国は、平等を促進し及び差別を撤廃することを目的として合理的配慮が提供されることを確保するための適当な措置をとる（権利条約第5条「平等と無差別」）。合理的配慮とは、障害者が他の者との平等を基礎としてすべての人権及び基本的自由を享有しまたは行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう（権利条約第2条「定義」）。③ 「地域生活」を可能とするための支援：すべての障害者が家族への依存から脱却し、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のために24時間介助等を含む支援制度の構築を目指す。制度の構築に当たっては、地域間格差が生じないように十分留意する。

また、障がい者制度改革推進会議による「障害者制度改革の推進のための第2次意見書」（2010年12月17日）によれば、障害者基本法改正の趣旨・目的は、「①個性と人格を認めあうインクルーシブ社会の構築、②障害概念を社会モデルへ転換、基本的人権を確認、③施策の実施状況を監視する機関の創設」である。そして、基本理念の中で、自己決定の権利とその保障について、「障害者が必要とする支援を受けながらの、自己決定を行えることが保障されること」と述べられている。

障害者基本法改正案の策定作業は、このような意識の下に進められた。その一つの現れが、「国及び地方公共団体は、障害者及びその家族その他の関係者に対する相談業務、成年後見制度その他の障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度が、適切に行われ、又は広く利用されるようにしなければならない」（下線が改正部分）である。相談等における対象者が拡大されているのである。

障害者基本法は人権・権利にかかわる法律である。上記の相談等における対象者拡大は、障害概念を「社会モデル」へ転換させたことの現れであるといえ、そこには、障害を持つ人を変えるのではなく、障害を作り出している社会のありようを変革しようという趣旨を読み取ることができる。

##### (b) 現行法の限界と新しい障害者観からみた高次脳機能障害支援のあり方

高次脳機能障害は、現状では器質性精神障害として精神保健福祉法の対象とされており、精神障害者保健福祉手帳の所有の有無に関係なく、診断書により障害者自立支援法が利用できるようになってきている。診断書を記入する医師は、精神科医でなくとも、リハビリ科や脳神経外科、神経

内科等の医師でもよいことになっている。

脳血管障害や脳外傷によって脳を損傷すると、身体的な障害（手や足の麻痺、失語症など）を有することもあるが、このような場合には身体障害者手帳を取得して福祉サービスを受けることができる。また、18歳未満の受傷の場合には療育手帳（愛の手帳）の取得、65歳以上であれば介護保険というように、各種福祉サービスの利用が可能である。

しかしこれは、言い換えれば、取得する手帳の種類によっては本来必要とする治療やサービスが受けられないこともありうるわけである。

障害概念を「社会モデル」の観点から見直すという障がい者制度改革推進会議の考え方は、手帳制度という「医療モデル」から脱却して、社会や環境の中でどのような障害のゆえにどのような制限を受け、どのような生活のしづらさがあるか、それを解消するために社会環境がどのように配慮すればよいのかという「社会モデル的意識」に基づいて各種支援制度を見直すということである。

#### (c) 障害者の地域自立生活に不可欠なパーソナル・アシスタント

障害者が家族の依存から脱却し、地域生活を可能とするための24時間の介助等を含む支援制度を構築するためには、パーソナル・アシスタント（注1）という考え方が必要といわれている。これは、親（養護者）なき後への対応を考えるときに、抜きにしては考えられない重要な考え方である。

日本におけるパーソナルアシスタンス制度は、1974年に創設された東京都重度脳性麻痺者介護人派遣事業等が始まりである。それが自立生活運動における「介助」として継承され、自立生活センターという「当事者主体のサービス提供組織」が既存の市町村ホームヘルプサービス事業等を活用して、パーソナルアシスタンスを提供するしくみが1990年代以降全国に拡大していった。まさに必要から生まれたものである。これらの延長に、2003年開始の支援費制度における「日常生活支援」の制度化があり、現行の障害者自立支援法における「重度訪問介護」となっている。この重度訪問介護の対象者は「重度の肢体不自由であって常時介護を要する障害者」（具体的には、脳性まひ、頸椎損傷、筋ジストロフィ等による四肢まひがあり、障害程度区分4以上の障害者）に限定されている。対象者の拡大について、2007年2月の厚生労働省事務連絡では、「身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援及び外出介護等が、比較的長時間にわたり総合的かつ断続的に提供されるような支援」を難病・高次脳機能障害・盲ろう者等を含む「日常生活全般に常時の支援を要する」すべての障害者に対して利用可能としなくてはならないとしている。

しかし、2010年12月に可決され成立した障害者自立支援法等の改正法（いわゆる「つなぎ法案」）。正式名称は、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」においても、これが具体化されることはなく、また、高次脳機能障害者等のいわゆる「狭間の障害

〔注1〕障害者権利条約19条において地域自立生活のために不可欠な援助として位置づけられている「パーソナルアシスタンス」とは、「いわゆるホームヘルプサービスなどのケアワークのオルタナティブとして、1970年代以降の自立生活運動を中心とする障害当事者運動のなかで求められ、……基本的には①利用者による介護者の募集、②利用者と介護者の雇用計画、③利用者の指示に従った介護、④公費による介護費用の提供といったことが前提とされるものである」（岡部耕典「障害者自立支援法とケアの自律」104頁）。

#### 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

者」の問題の解決が先送りされていること、移動支援や手話通訳・コミュニケーション支援事業など市町村地域生活支援事業の問題も解決されていないなど、課題が多い。当事者抜きの拙速な決定は決して許されない。

### 3 オーストラリアにみる脳損傷者支援

成年後見制度について、オーストラリアでは、障害者権利条約の批准時に、「意思決定代行制度との関係について、最後の解決手段として、セーフガードの下で、やむを得ず用いることを許容していると了解すると宣言した」という（赤沼康弘「成年後見制度に関する横浜宣」実践成年後見36号123頁）。

当委員会が本年度に行ったオーストラリア視察においても、ロイヤルリハビリセンターのソーシャルワーカーから、「後見審判所の利用は last resort（最後の砦）であるといわれる。そこに行き着くまでには、チームメンバーと一緒に、本人に決定すべき事項としてどういったものがあるかを探り、その一つひとつの決定事項に対する決定能力があることを確認し、意思決定能力がないと判断された場合に、責任を負うべき人がいるかどうかを確認する。親族や身内で解決できない場合や、任意代理人、任意後見人または私的弁護士がいない場合に、後見審判所に申立てをする。そして、責任を負うべき人がいる場合でも、その人たちでは本人の最善の利益を判断するに足りないと考えるときには、後見審判所に申立てをする。それゆえ、後見の利用は、必要性ではなく唯一性である」と説明を受けた。オーストラリアでは、障害者権利条約の批准時の宣言が、確実に実行されている。また、意思決定能力を確認するためのフローチャートも整っており、本人にとって本当に必要なことについてのみ、身上監護上の代理権を授与された後見人が選任されるのである。そして後見人は、その必要性について1年、3年ごとに判断されるとも説明された。

オーストラリアでは、親（養護者）なき後にはどのような支援があるのか。次に訪問した Cerebral Palsy Alliance は、脳性まひの方の支援施設で64年間 The Spastic Center の名称で運営されており、2011年2月に名称変更したばかりということだった。説明をしてくれたのはベテランのソーシャルワーカーで、「施設から地域へ」と支援のあり方が変化する中で、20年～30年前は、大きな作業所や工場を持ち特殊学校に通う孤立した障害者の村だったが、「これからはインクルージョンであり、一つの障害者ハウスはあるが、一般の村としたい」と話された。デイセンターでは、障害者の社会参加をありとあらゆる方法で支援しており、メンバーは、脳性まひの方と脳損傷の方（利用者の10%）ということだった。

ここでのアセスメントは、暮らしに何を望んでいるのかを重視して、そこから社会サービスを作り上げていくアプローチ（アウトカム・アセスメント）が行われていた。どのように生活したいか、生活の目標は何か、どのようなアウトカム（結果）を望んでいるかを捉え、それに基づいて社会サービスを提供する。利用者に主導権と自立をもたらすものと考えているという説明だった。

インタビューに応じてくれた、デイセンターのメンバーで元警察官の38歳の男性（仕事帰りに事故に遭い脳損傷、電動車いす利用）は、事故後に、ガーディアン（後見人）とファイナンスマネージャー（財産管理人）が選任されている。ガーディアンに最初に指名されたのは両親だったが、選任から4カ月間で死亡したため、その後に姉妹がガーディアンになっている。姉妹は本人

に対し、きょうだいとしての尊敬の念を持ち支援しているとのことだった。後見人が死亡等で支援をできなくなった場合には、後見審判所が、次に誰を後見人として選任するのがよいかを判断することになっており、まずは親族や友人が候補にあがり、第三者後見人や公的後見人は最後の検討になる（親族や友人などの第三者がガーディアンになったときには報酬はない。公的後見人は政府から給与を得る）。

本人の希望は、スポーツをすることであった。事故前は州のスイミングチャンピオン、ラグビーユニオンの代表等であったという。そして、本人に提供された社会サービスは、1週間に4日、ジムに通うということだった。

本人を車で送迎してきたサム（支援者、25歳）は、家族ぐるみでかかわっているという。本人は、サムが経営する介護者派遣事業を24時間利用している。サムは経験のある介護者で、本人の興味のあることを考え、2週間に一度は友人として共に出かけている。友人のような関係性が非常に貴重なものだったということだった。

本人は「ジムに通って忙しいが、退屈しているよりもよい。今の自分の生活は最高。足りないものは女性との関係だけさ」と雄弁に話していた。

説明してくれたソーシャルワーカーは、「専門職や福祉サービスが介入すると、自然な人間関係を作るのにバリアが作られてしまう。支援者にはパーソナルなタッチが必要で、プロフェSSIONナルでもありパーソナルでもあることが重要だ。このことが大切であり、日本に持ち帰ってほしい。関係者が直接的な役割からある程度引いて、業者が直接サービスを提供できるようにする。すると、そこに責任のある関係性ができる。そして、この関係性が、オーストラリアでの障害者福祉が考えられるベストなスタイルである」と話していた。これはわが国においても、親（養護者）なき後の対応を考えるうえで重要なことであろう。

## 4 親（養護者）なき後の対応～成年後見制度を利用してもらうために～

### (1) 成年後見の利用

成年後見制度は民法により定められている。民法とは「私人の日常生活に関する財産関係と家庭内の身分関係の一般原則を定める法律」（法テラス法律関連用語集から）である。成年後見制度は、自己決定の尊重、残存能力の活用、ノーマライゼーションという理念の下に、精神上の障害により判断能力の不十分な人について、契約をはじめとする法律行為を支援し、これにより、障害のある人も家庭や地域で通常的生活をすることができるような社会を作るというものである。法律的には、成人した人の法律行為について、委任契約などないままでは、たとえ親といえども第三者が行うことはできず、したがって、高次脳機能障害者で判断能力が不十分なときには成年後見制度を利用することは原則である。

親（養護者）なき後の本人の生活を考えるとき、しかるべき後見人が選任され、本人が選択した地域と場所で、十分に支援された自己決定により希望する社会サービスの支援を受けながら、本人の人権が尊重された生活を送ることが目標となる。そのような状況が当たり前になっているためには、どのようなことが求められるのだろうか。

### (2) 医療機関との連携と相談支援ネットワーク

#### (a) 高次脳機能障害の発見・支援における医療機関の役割

#### 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

まずは、「見えない障害」といわれる高次脳機能障害を見えないままにしておかないよう、高次脳機能障害を発見し、福祉的・法律的な支援にしっかりとつなぐことが必要である。

高次脳機能障害の発見・支援は、医療機関において開始される。高次脳機能障害の原因として一般によくあげられる脳血管障害や脳外傷（交通事故、スポーツ事故等）により受傷した場合、本人はまず病院に運ばれ、治療を受ける。その治療の過程あるいは終了後に、高次脳機能障害が発見されることになる。したがって、この発見の端緒となる病院から成年後見制度へとつなぐしくみが必要になる。ロイヤルリハビリセンターのソーシャルワーカーは、これからの生活の中でどのような決定事項が必要となるのか、それに対してどのような支援があれば自己決定できるのか（またはできないのか）、その支援（または決定の代理）にふさわしいのは誰なのかを考えるためにチームをつくって検討し、ソーシャルレポートを作成し、その情報を提供するために後見審判所に同行している。オーストラリアの脳損傷の拠点病院では、成年後見制度の利用が退院までのプロセスの中に組み込まれているのである。

日本においても、高次脳機能障害者の成年後見制度利用には、医療ソーシャルワーカー（MSW）の支援が極めて重要であるといえる。受傷後早い段階で、親族等に適切な情報を提供し、サービス利用につなげ、その支援を継続的に行うことで、包括的な生活支援が実現される。

この中に、成年後見制度への適切な情報提供と利用に向けた支援が位置づけられることが重要である。後見人が、本人を支えるネットワークのキーパーソンとして、医療、回復期リハビリテーション、心理カウンセリング、生活リハビリテーション、社会保障、福祉サービス、就学・就労、相談支援というように、少しずつ重なり合いながらさまざまな支援を組み合わせ、本人を中心とした支援の話をつくっていくのである。

しかし、現在の病院の多くは、地域連携は看護師が、医療相談は医療ソーシャルワーカーが担っており、退院支援看護師がいる場合もあるが、病院内での連携がうまくいっていないことが多いように感じられる。そのためか、多くの家族・養護者が、事実上のソーシャルワーカーを担い、コーディネーターを担い、直接介護者を担い、社会とのつながりの窓口とならなくてはならない場合が多い。このようないくつもの責任を負わされた家族・養護者は、本人を抱えて途方に暮れ、時を経るごとに疲弊していく。

このような事態とならないように、病院においてまず求められるのは、退院支援の相談援助の際、医療ソーシャルワーカーから都道府県の高次脳機能障害者支援センター（相談支援コーディネーターとして位置づけられる。名称は都道府県によって異なる）、地域の相談支援事業者への連携の呼びかけである。日本でも、たとえば島根県では、高次脳機能障害を支援するための体制が整備されている（「島根方式」といわれる）。中でも、出雲圏域では「高次脳機能障害パワーネットワーク」が組みまれており、「縁（援、円、延）結び」という言葉が大切にされている文化を活用して、医療・保険・福祉だけではなく一般市民も含まれたネットワークの構築に向けた取り組みもすでに行われている（2009年度報告書45頁以下）。

また、成年後見制度を利用するためには、医学モデルによる診断と鑑定（補助類型は鑑定なし、後見・保佐類型においても省略あり）が行われる。この診断・鑑定の結果を踏まえて、本人が、①精神上的の障害により、②判断能力がないまたは不十分である場合に、補助・保佐・成年後見のいずれかが適用される。この場面においても、医師・医療機関の役割は大きい。

高次脳機能障害の方の事例ではないが、100歳と90歳の在宅二人暮らしの姉妹から、施設に入所したいと相談を受け、成年後見の申立支援をすることになった。開業医に予約を入れて診察を受け、診断書の作成を依頼した。長谷川式簡易知能評価スケールで8点と10点という結果で、二人とも後見類型の診断書であった。90歳の妹が在宅で100歳の姉を支え、日常の買い物や食事の支度はすべてに行っているという経過も話し、物忘れはあっても、その場その場でしっかりと判断できること、申立てを妹が行う予定であることを説明しても、医師は、「事情は考慮できない。そのようなことをいうのであれば、診断書の作成を他の医者に依頼するように」と言われた。事情ではなく、妹の持つ生活力について伝えたものである。支援者として非常に悔しい思いをし、姉妹に申し訳ない思いだった。現在の能力は非常に高いが、生活の一部に支障が出ているという場合に、生活の中でどのような決定事項（法律行為）があり、それに対してどのような支援が必要かということが重要なのであろう。

現在、医療機関から他の医療機関や保健福祉関係機関へ、医療の継続性を確保し医療資源・社会資源の有効利用を図るために、医師が「診療情報提供書」を作成している。生活の継続性をできるだけ確保し本人の能力を認め本人の意思を尊重するためには、本人をよく知る福祉関係者等からの「生活情報提供書」が必要になるのではないか。生活情報提供書には、本人の生活状況、実生活における生活力、行動特性、必要な支援の情報などが記載され、医師や家庭裁判所に提出される。医学モデルから社会モデルへと変わるためのアプローチになるのではないか。

高次脳機能障害の場合、診断書を書いてもらうということにすでにハードルがある。受傷から時間が経過しているような場合には、診断書を書いてもらう医師を探すだけでも大変である。しかし、そのような中でも、日常生活のことはわからないので、話を聞かせてほしいと丁寧に関係者に話を聞いてくれる医師もあり、成年後見制度の理解はまちまちであることを申立ての現場では実感している。

##### (b) 高次脳機能障害者支援センターの役割

高次脳機能障害者支援センター（相談支援コーディネーター）は、地域での包括支援だけではなく、医療機関との連携や、連携の輪に入ることより、成年後見制度の利用支援や、社会サービス、家族会、当事者グループへとシームレスに必要な支援が継続されていくことになる。「社会モデル」の考え方や本人の声を、医療関係者（医師や看護師等）へ伝えていかなければならない。

前述した障害者基本法改正案23条では「国及び地方公共団体は、障害者及びその家族その他の関係者に対する相談業務、成年後見制度その他の障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度が、適切に行われ、又は広く利用されるようにしなければならない」とされてることからすれば、このような取組みは、国・地方公共団体の責務であるといえる。

また、地域では、当事者・家族の会が、ピア・カウンセリングによる地域交流会を開催している。高次脳機能障害の当事者家族だけではなく、地域の支援者や行政、さまざまな人をオブザーバーに迎え、当事者家族が直面している課題を多くの人に知ってもらう活動である。たとえば、埼玉県の当事者・家族の会の「地域で共に生きるナノ」の地域交流事業の目標の中に「各市区町村の役所、関係福祉機関、保健所に加え、病院と保健センターにも本問題にかかわってもらうこと」が述べられている。発見（発症）→医療的支援→福祉的支援・法律的支援という隙間のない支援を実現するために、高次脳機能障害にとって医療機関は重要な関係機関である。その医療機

## 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

関からつながれた高次脳機能障害支援センター（相談支援コーディネーター）は、親（養護者）なき後の支援のために、成年後見制度の利用という視点を入れて、相談支援ネットワークを構築することが重要であろう。

### （3）成年後見制度につなぐための支援と親（養護者）なき後に向けた具体的な支援

次に、すでに親（養護者）が後見人として本人を支援している場合や、成年後見制度を利用していないが養護者として本人を支援している場合に、親（養護者）のなき後（ここでいう「なき」とは、死亡、疾病、認知症、事故、施設入所等により、本人を現実に擁護することが不可能となること）に本人が自立し、安全・安心な生活を送るためにどのような支援が求められるかを検討する。

ポイントとなるのは、以下の2点である。

- ① 本人を中心において支援のネットワークを構築するキーパーソン（後見人がこの役割を担うことが多い）
- ② キーパーソンに、これまでの本人の生活履歴や、親（養護者）の意志、希望などを伝えること

また、成年後見制度の利用につなげるためには、不安を具体的にすること、解決すべきことを明確化することへ向けた支援が必要となる。具体化・明確化するには、誰かに伝えられるように可視化することが有効であり、それに向けた支援をしていくとよい。

#### （a）本人と養護者のライフプランの作成

成年後見制度による親なき後の支援を行うには、本人と養護者を比較しながら、年代に応じた二人のライフプランを立てることが有効である。そうすると、成年後見人等への報酬の支払いや収支のバランス、費用対効果等、本人の生涯全般にわたった支援のあり方や必要性がみえてくる。

障害年金だけが収入という本人にとって、後見報酬の負担は、非常に重い。実際、何十年にもわたる本人の将来のために、本人の年金には一切手をつけず、親の収入だけでやりくりしてきたという養護者もいる。本人のための将来の保障である。このことは、同じ貯蓄であっても、それほど長期にはならないことが予想される高齢者の場合とは、大きく意味が異なっている。本人の財産と家族・養護者の財産とは区分されるべきであり、このような意識を家族・養護者が持つことができるかという課題もあるが、成年後見制度の役割を説明していく機会ともなっている。

#### （b）「つなぐノート」、「エンディングノート」の作成

養護者自身の思いを伝え、「親なき後」への備えとして、養護者の「エンディングノート」（注2）をつくること、本人の支援を後見人につなぐためや親族後見人から専門職後見人につなぐための本人の「つなぐノート」（注3）を作成することが有用である。

（注2）エンディングノートは、養護者自身のことを考えるためのもので、高齢者社会となり、長寿に備えるというために、いろいろな機関から、いろいろな名前で開催されている（例：社会福祉法人全国社会福祉協議会「私の老後の生き方暮らし方ノート」など）。もしものときに備え、自分自身の思いを書き、残される人へのメッセージを伝える内容になっている。もしものときは、入院や、認知症や判断能力の低下、死などに備えるということで、養護者自身の終末期医療、成年後見制度の利用、葬送など具体的なことを書き遺すものである。

（注3）つなぐノートは、母子手帳の成人版をイメージしたもので、本人には語れない情報なども記載することで、本人を知ることができるものである。ある日突然、当事者になり家族となったその経験をつづるものとして、受傷からの記録や転院、服薬状況、制度の利用など記録していく。また、成長の記録や原体験などの情報も大切である（例：社会福祉法人東京都知的障害者育成会「東京生活支援ノートつなぐ」など）。

親（養護者）なき後の対応には、この「備える」という支援と、親・養護者から次の支援者となる後見人へ「つなぐ」ための具体的な支援がキーワードとなるのではないかと考えている。

高次脳機能障害は、見えない障害であること、中途障害ということ、能力回復可能性があることなどの特徴があり、また、本人が自らのことや意思を伝えるににくいこともある。養護者なき後の後見人は、そういった希望や事情を理解したうえで、後見実務を行っていくことが求められるが、そのためには、本人や家族の心情や希望を可視化してもらうことがポイントとなる。たとえば、「高次脳機能障害と家族の会」では「こーじ便利帳」という冊子を作っている。家族は自分がいなくなったときにも、今と同じように支援を受けられるようにと思い、当事者のことを書き遺しておかなければという思いから作られたものであるという。このようなツールによって、親（養護者）の意志を引き継ぐことができるのである。これを高次脳機能障害の家族の方などに紹介すると、「そこまでは考えが及ぶのですが、自分自身のことを残しておくというところまでには考えが及んでいなかったもので、目からウロコのようなものでした。今後の活動の中で、皆さんにお伝えしていくべき項目の一つに加えていきたい」と関心をもたれている。成年後見制度の利用も考えていかなければならないということに気づいてもらう支援にもつながっている。

### 5 自己決定を支援する

高次脳機能障害者が親・養護者のなき後、支援を受けながら自らの力で生活を送っていくためには、家族から脱却することになる。このような高次脳機能障害者を支援するときに重要な視点が、「自己決定のための支援」である。

意思決定が困難であるという事情の中には、意思決定をすることや決定した意思を相手に伝えることが難しい場合、強いこだわりがあるなどのためにその人にとって本当に必要なものが本人の意思とずれてしまう場合、日常的には特に問題のない生活を送っているものの一定のアクシデントに直面すると状況の的確な把握や対処法についての総合判断が難しい場合などがある。これに対しては、本人と一緒に情報を整理し、一緒に考え、一緒にイメージしながら、自己決定を支援していくエンパワーメントが重要である。現実の生活は常に変化を伴うものであり、突発的な出来事にも遭遇する。また、人それぞれに価値観も違い趣味や嗜好も異なっているから、本人主体で社会サービスの利用を考えると、既定の社会サービスメニューの中からだけでは十分でないことも多い。多様なニーズに対応できるフレキシブルなサービスの提供が必要であるとともに、支援者の柔軟な発想の転換も必要となっている。

ここで必要なのは「支援者にはパーソナルなタッチが必要であること」、「支援者は、プロフェッショナルでもありパーソナルでもあることが重要だ」といった視点でのソーシャルワーカーの示唆である。法律行為に付随する事実行為と単なる事実行為、後見人ができること・できないことは、誰によってつくられたものなのか。パーソナルなタッチであれば、乗り越えられるものもあるのではないかと。

本人を最も近いところで支援している福祉サービス提供者に、本来は後見人が担う身上監護をしてほしいということ、親や養護者は望んでいることも多い。福祉サービスの提供者=支援者が後見人となることは利益相反でもあるため、現行の日本の制度では難しいが、オーストラリアの成年後見制度のように財産管理と身上監護の役割が分けられていれば、そして、しっかりとし

#### 第4章 親（養護者）なき後への対応と成年後見の活用

た監視機関があれば、こういったしくみも実現可能となるのではないだろうか。ここで、障がい者制度改革推進会議「障害者制度改革の推進のための第2次意見書」において障害者基本法改正の趣旨・目的として述べられている「施策の実施状況を監視する機関の創設」が非常に重要になる。また、財産管理では、本人能力制限を伴わない手段である信託の活用とあわせて、サービス提供者が後見人となることを可能にするしくみの検討も考えられてよいのではないか。現行の成年後見制度の利用促進に向けて、社会環境も配慮しなければならないという、合理的配慮の検討が必要であるように思われる。

### 6 まとめに入れて

私たち成年後見制度を推進する者は、後見人だけではその人の生活を支え切ることにはできないということ、また、本人主導による決定がいかに重要であるかということをおぼえてはならない。

後見人が行う身上監護を遂行するためには、本人の生きてきた世界を理解できるまでの緻密なアセスメントが重要であるとともに、本人が暮らしの中で何を望んでいるのかを考え、そこから社会サービスを作り上げていくというアプローチ「アウトカム・アセスメント」の視点が求められる。そして、いかなる支援をしても、自己決定ができないときのみ、本人の最善の利益にかなう支援を代理するということである。

当委員会は、高次脳機能障害者を成年後見制度の活用を促進するための「高次脳機能障害者を支援するための専門職後見人の行動指針」を作成した（第5章参照）。この行動指針は、以上の趣旨が盛り込まれている。今後は、実際に行動指針を利用した後見人や本人、家族・養護者の意見を聞きながら、法制度や・実務の変化により適宜改善を加え、よりよい後見実務の遂行に資するものとした。また、「高次脳機能障害者を支援するための親（養護者）後見人の行動指針」の作成も検討している。これを、家族会や当事者グループ、支援する関係者の方と一緒に協力して作成することができれば、素晴らしいものとなるのではないだろうか。

（大輪 典子）