

重症心身障害児(者)が生涯を 安心して暮らすために

～家族会を中心としたNPO法人設立による法人後見への取り組み～

社会福祉法人 旭川荘 (岡山県)

特定非営利活動法人 ゆずり葉の会

【取り組みの概要】

社会福祉法人旭川荘が運営する重症心身障害児施設「旭川荘療育センター児童院」(以下、児童院)の家族会では、県内各所に所在する会員を対象に、役員らが出向いて開催する「地区別懇談会」(県内11地区)を定期的に行っている。

児童院利用者の平均年齢が43歳を超える状況のなか、親も高齢化が進み、懇談会では「親なきあとのことなど、家族会で何とかよい方法はないものか考えてほしい」という声が繰り返し聞かれるようになっていた。

加えて、平成18年4月から障害者自立支援法が施行され、施設としても利用者の権利擁護の仕組みづくりが急ぎ求められることとなった。

こうしたなか、家族会と重症心身障害児施設(以下、重症児施設)は重症児(者)を支える「車の両輪」との基本方針と相互の信頼関係のもと、親が子を思う強い気持ちを「特定非営利活動法人ゆずり葉の会」として結実させ、親族後見と併せた法人後見の取り組みを進めている。

社会福祉法人旭川荘のあゆみ

社会福祉法人旭川荘(以下、旭川荘)は、岡山市街地から距離にしてわずか約5kmの龍ノ口山の麓、旭川の清流に抱かれたのびやかな祇園の地にある。法人本部とともに、旭川療育園(肢体不自由児施設)、旭川学園(知的障害児施設)、旭川乳児院といった法人創立期以来の福祉施設に加え、高齢者福祉施設や教育・研修、研究施設など、法人が運営する多くの関連施設が3地区(北地区、中央地区、南地区)にわたって所在している。このほか、岡山県内に2支部(備前支部、備中支部)と平成15年からは愛媛県にも支部を置き活動している。

旭川荘の創設者、川崎祐宣(すけのぶ)氏(1904～1996)は、鹿児島県生まれで、岡山医科大学出身の外科医である。昭和14年に岡山市で「外科川崎病院」を開業した。戦後、日々の診療のなかで、障害のある子どもが意外と多いことを知り、施設の必要性を強く認

識した。医師としてなんとかしなくては、という止むに止まれぬ気持ちから、昭和27年頃には医療と福祉が一体となった医療福祉の理念とともに、旭川荘の構想に至ったと記録されている。

旭川荘の事業活動は、昭和32年に開設された肢体不自由児施設「旭川療育園」(堀川龍一園長)、知的障害児施設「旭川学園」(江草安彦園長)、「旭川乳児院」(江草安彦院長事務取扱)の3施設から始まっている。

川崎医師が旭川荘設立の理念を語る言葉として掲げた「敬天愛人」は川崎医師と同じ鹿児島出身の西郷隆盛が好んで使った言葉であり、天を敬い人を愛する人間尊重の精神を意味している。この精神は創立から半世紀以上経った現在でも、職員たちに脈々と受け継がれている。

こうして始まった旭川荘の事業活動は、法人創立50周年を迎えた平成19年の時点で事業内容が9分野、施設数は約80という総合医療福祉施設となっている。

「旭川児童院」の 開設と発展・充実

昭和42年に創立10周年を迎えた旭川荘は、さらなる飛躍の第一歩として重度・重症児対策に取り組むこととなった。この取り組みは、その後の旭川荘が高齢者や成人障害者対策へと事業を拡充していくことへの基礎となるものであったが、同時にそれは旭川荘へ寄せられる地域からの強い要請と期待に法人として応えようとするものであった。

旭川荘創設当時の岡山県下には、500人と推定される重症児（者）がいた。ある者は寝たきり、ある者は格子戸の付いた部屋の片隅に隔離された状態で、対策のないまま放置されていたのが実情であった。昭和38年、重症児を育てる母親から「この子にもう少しよい生き方をさせてやりたい。入れる病院や施設はないのですか」との悲痛な願いが旭川荘に寄せられるようになっていた。このような母の願いは社会の願いであり、地域の願いでもあった。同じ頃、真庭郡（現真庭市）愛育委員会連合会会長の河本花さんは、地区内に住む重症児（者）の存在とその家庭の悲惨な暮らしぶりに衝撃を受けた。翌39年には、「重症心身障害児施設全入運動」を開始した。その運動は岡山県愛育委員会連合会の全面支援のもとで全県規模に広がりを見せ、「愛の一日一円募金」をスローガンに掲げた市民運動に発展した。10万人の人びとから寄せられた1,000万円の浄財をもとに、昭和40年に完成した旭川学園重度棟には、愛育委員会の支援に感謝の意をこめて「愛育寮」と名づけられた。

「愛育寮」誕生の原動力となった市民運動は、地元山陽新聞における重症児対策の必要性を説く社告や「心身障害児に愛の手を」をテーマとした8か月にわたるキャンペーンにつながっていった。山陽新聞社会事業団は、岡山県民に募金を呼びかけ、浄財2,500万円

が寄せられた。総工費1億500万円で建設が始まり、昭和42年4月、中国・四国地区初の重症心身障害児施設「旭川児童院」が開設した。児童院の開設から5か月後の8月に、児童福祉法が改正され、重症心身障害児の定義が確立するとともに、重症児施設は医療法に基づく病院であると同時に、児童福祉法に基づく福祉施設であることが明確になった。

平成7年には、肢体不自由児施設「旭川療育園」の一部を重症児病棟に転換し、利用定員60名の「睦学園」が開設した。開園5年目には定員を90名に増やし、その後、超重症児や準超重症児への対応にも努めて、平成14年には利用定員100名となっている。現在、両施設の利用定員はあわせて350名で、通園事業や短期入所にも取り組むほか、年間6万8,000人にのぼる（平成18年実績）外来診療を含め、地域医療・療育の専門機関としての機能強化を進めている。

児童院家族会に訪れた転機

児童院家族会は、昭和43年の発足以来、自身の子どものみならず同じような状況にある子どもたちやその家族の幸せを常に考えながら、「弱い立場に生きる人たちの命とくらしを守る」という姿勢で活動を続けている。昭和42年の開設とともに、児童院は重症児施設のさきがけとして「ひたすら生命を守る」という保護から、一人ひとりの子どもに即した発達支援、療育体系をいかに構築するかという課題に対して試行錯誤を重ねていた。親たちもまた子どもと離れて暮らすことで新たな悲しみや困難に直面するようになった。

当時、重症児（者）をもつ親たちは、知的障害者や肢体不自由児の親の会に所属していることが多かった。しかし、複数の障

害を有する子どもをもつ親にとって、その活動は必ずしも満足できるものではなく、また組織的なつながりもほとんどなかった。

このようななか、佐藤恵美子さんが岡山市内で開催された知的障害者の会に参加した際、たまたま行き合わせた江草安彦児童院長（当時）にそのような悩みを打ち明けたところ、江草院長から「全国組織として重症心身障害児（者）を守る会（以下、守る会）というのがある。岡山にはないが、東京に本部がある」と教えられた。早速、佐藤さんは上京し、「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会」（全国の重症児（者）をもつ親たちを中心とした集まり）の北浦雅子現会長を訪ねた。昭和45年のことであった。守る会は昭和39年6月に設立され、「たとえどんなに障害が重くても真剣に生きているこの命を守ってほしい」と訴え、以来、会の三原則、親の憲章等を掲げて重症児（者）への理解を深めるための活動を今日まで続けている。

守る会の理念や、活動に感銘した佐藤さんを中心に、昭和46年3月には岡山県重症心身障害児（者）を守る会（以下、県守る会）が結成され、同5月には全国の守る会の準支部として位置づけられることになった。この時点において、本格的な家族会活動の基盤づくりが図られることになった。

※岡山県重症心身障害児（者）を守る会は、現在、児童院、睦学園、南岡山医療センター重心病棟および岡山市内7か所で実施されている重症児通園事業の利用者、在宅重症児の家族といった幅広い会員により構成されている。平成2年に準支部から県支部に組織変更し、平成22年2月に20周年を迎えた。

児童院の家族会活動へのかかわり

当時、江草安彦児童院長の助言がきっかけとなってその基礎固めがかなった県守る会で

あるが、発足以来、全国組織との連携を深める一方で、法人・施設役職員の支援があってこそその力強い活動が可能となっている。法人・施設の役職員は、親の会と施設は利用者を支える車の両輪である、という考え方を共有しており、家族会の積極的な活動が行われることによって利用者の生活の質が向上することを強く期待している。また、成熟した家族会であれば、自らの子どもだけではなく、在宅等で暮らす同じような障害のある子どもたちや家族に対しても目を向けることができ、その支援の輪を広げていくことができるとの考え方も、家族会活動を支持する基本にある。

施設と家族（保護者）会との関係は、全国の福祉施設においても施設種別や利用者の状況によってさまざまであろうが、福祉施設と家族会が同じ理念や目標をもって活動していくことは、非常に大切である。

現在、児童院には家族会のほか、県守る会とゆずり葉の会の事務局業務を担う専従の常勤職員1名が配置されている。各組織の会計業務や日常の庶務を一手に引き受け、家族会などの活動を支えている。また、施設として家族会等が使用する事務所、会議スペースを提供し、その活動を法人・施設一体となって支援している。

家族会による成年後見への取り組み機運の高まり

児童院家族会では、家庭の事情、あるいは高齢となったため施設まで面会に来られない家族を対象に、地区別懇談会を設けている。岡山市下を11の地区に分け、家族会の執行部役員が児童院院長や副院長、顧問とともに、家族の住む地域まで出向き開催するもので、昭和58年から実施している。

地区別懇談会では、午前中は家族会の役員だけで家族からの悩みや施設への要望、意見

などを聞いているが、親がいなくなった後の子どもを誰がケアするかという問題が、必ず議題として上がっていた。あわせて、平成12年の介護保険制度施行や社会福祉基礎構造改革といった一連の流れのなかで、福祉サービスの多くが従来の措置から契約に基づく利用制度へと移行していくこととなった。契約になれば、意志表示のできない子どもに代わって誰が施設と契約をするのか。親たちの戸惑いを受けて、家族会では平成16年1月に司法書士を招いて「成年後見制度」の勉強会を行った。その後も関係者を交えた勉強会を重ねたが、「何度勉強してもよくわからなかった」と佐藤さんは当時を振り返る。そうしているうちに、金融機関窓口での本人確認が厳格になり親とはいえ子どもの通帳から本人に必要なお金を引き出せない、あるいは施設から他の病院へ入院しなければならなくなった時の手続き、手術の場合の同意書はどうするのか、という具体的な課題や疑問が次々に提起されるようになってきた。また、平成18年には障害者自立支援法が施行され、家族会役員は「待ったなし」の切実な問題として直面することとなった。「もうこれは成年後見人を付けるより方法がない」ということになり、それなら今のうち親とか、きょうだい、おじ・おばなど、子どもに近い人が、一応、後見人になってやっていこう、ということになった。平成18年5月29日、成年後見の申立手続きについて相談するために、家族会の佐藤会長と杉田君子副会長の2人が岡山家庭裁判所を訪問した。

成年後見の申立を行う

6月には、児童院家族会の12組14名が家庭裁判所に行って、「法律には素人ばかりなので書類を揃えることができない」と言いつ

つ、裁判所で調査官に丁寧に教えてもらいながら12組の家族が成年後見の申立を行った。その際、佐藤さんは「これから次々と児童院の人たちが申立に来るようになるのでよろしくお願いします」と家庭裁判所の調査官に伝え、後に続く申立への対応を要請した。実際、児童院だけでも230名を越す利用者があり、その申立に円滑に対応するための体制が整備されていなかった家庭裁判所では、このことを契機としてさまざまな準備が進められたという。

この申立の際、通常の手続きでは調査官が直接本人に会って確認する必要があることから、「調査をしますから、ご本人を裁判所へ連れてきてください」と言われたそうである。当時は、家庭裁判所の調査官も重症児を見たことがなかったため、ほとんど理解がなく、そのように言われた佐藤さんは「ここへ子どもを連れて来ようと思ったら、お医者さんと看護師さんが付き添ってストレッチャーが裁判所の入り口からずらーっと並びますよ」と伝えた。すると、家庭裁判所から児童院に向いて調査してくれることになり、その後は、児童院での調査日やリストの作成、伝達も家庭裁判所が対応してくれることになった。このことは、後に続く申立の迅速かつ円滑な進行に大きく寄与したと佐藤さんらはとても感謝していると言う。

この後、最初に申立をした12組の家族を中心に家族会として勉強会を継続的に開催し、これから申請する人たちに書類の書き方を指導していった。家庭裁判所では、1度に多数の申立に対応することができないため、1回あたり10名程度の申立を定期的に続けていくことになった。その間並行して、佐藤さんを中心に家族会役員は、児童院利用者の家族、親族に対して、地区別懇談会等を通じて成年後見の必要性や制度の正しい理解の促進に尽力することになった。

平成18年6月に始まった児童院利用者の成年後見の申立は、平成19年末時点で成年後見が必要な利用者の約85%（190名）程度の手続き、審判が終了した。このような動きは、成年後見の必要な利用者約70名を有する睦学園でもほぼ時期を同じくして平成18年頃から始まり、児童院と同様の手続き、調査で申立が進んでいった。

家族会による NPO法人設立への動き

平成19年末には、後見を必要とする利用者への後見人（親族後見）の選任がほぼ終了し、その後の手続きにも一定の見込みが見えてきたが、一方でこれだけでは解決しきれない問題も残っていた。それは家族、親族等の高齢化である。平成19年に開催した地区別懇談会では、70歳を超える親たちから「今のうちはなんとか後見人の仕事もできるが、さらに年をとったらできなくなる。そこを家族会で考えてもらえないか」という声が相次いだ。実は、佐藤さんのなかにはその少し前から、高齢化が進む家族らの様子を目の当たりにするにつけ「家族会が何とかしないとイケなくなる」との思いが募っていた。

平成19年末、佐藤さん、杉田さんはこれまでお世話になったお礼と年末のあいさつを兼ねて訪ねた家庭裁判所で、調査官にこの問題を相談したところ「NPO法人」を設立してはどうか、というアドバイスを受けた。この時、「NPO法人」の意味さえ分からなかった佐藤さんたちの悪戦苦闘がまた始まることになる。

「頑張ってNPO法人をつくりなさい」という調査官に対して佐藤さんは「NPOって何ですか。どのような手続きがいるのですか」と矢継ぎ早に質問した。調査官は障害者に理解のある弁護士を紹介してくれることになった。佐藤さんたち家族会役員は後日、その弁

護士を訪ねていろいろと説明を受け、NPO法人が必要であることはようやく理解できた。しかし、NPO法人を運営していくうえでの必要な費用、弁護士に支払う経常的な報酬等、毎年バザーをやっても到底賄えるだけの費用を捻出することはできないと判断した。帰りの車の中では「だめ、だめ。やっぱりできない」という結論になった。早めに家庭裁判所の調査官にできないことを伝えたところ、「今、やる気になっているときにやらないと、3年先には絶対に必要になるから」と言われてしまった。そう言われて帰ったところ、先の弁護士からは「費用のことは心配しなくていい。数千円の入会金と年会費で賄える程度で考えたらどうか」というFAXが届いていた。これを見た佐藤さんらは、この金額ならできるかもしれないと思いなおし、早速、活動を開始することになった。

まずは、江草安彦名誉理事長にNPO法人を作りたいという気持ちを伝えたところ、「一生懸命応援するから、頑張ってやりなさい」との言葉に加え、「仁木副理事長とよく相談しながら進めるように」との助言をいただいた。仁木副理事長からは「睦学園とも一緒に取り組んではどうか」との提案とともに専門家の紹介や設立に向けての具体的なアドバイスをいただいた。

NPO法人の設立に向けて、法人役員や児童院、睦学園の職員は裏方としてサポートをするという方針をとった。NPOが担う役割に鑑みて利用者と施設の関係から、裏方に徹することにしたのである。家族会から事務室の必要を相談された法人・施設は、現在使用中の家族会事務室を兼用の事務室として提供した。さらに会議や勉強会で使う場所も用意した。

また、不慣れなことに取り組む家族会をサポートするため、もともと家族会を担当している専任職員に、NPO法人立ち上げに向けた事務手続き等にも対応するよう兼務させた。

NPO法人の活動拠点を旭川荘のなかに置き、家族会専任の職員がバックアップに努めたことは、後に法人役員や施設職員が「途中で挫折してしまうのではないかと危惧していた」と振り返るNPO法人設立の実現に大きく貢献している。

NPO（特定非営利活動法人） 「ゆずり葉の会」設立

平成20年5月、NPO法人設立のための準備委員会が発足した。設立準備委員会の委員長には、佐藤さんが就任した。準備委員会は、10月に設立総会を開催するまでに4回行うことになるが、その他にも定款づくりや設立趣旨書の起草、法人組織の構成、県への認可申請書類の作成等、その検討、事務作業は多岐におよんだ。佐藤さんたちは60数回にわたり家庭裁判所や弁護士事務所に通い、指導と助言を受けながら、慣れない法律用語や事務作業を乗り越えていった。準備の過程でとくに弁護士から指導されたのは、不備のないNPO法人にするため、役員（理事）に専門家をしっかりと参画させなければならないということであった。この結果、ゆずり葉の会には弁護士のほか行政書士、社会福祉士、税理士といった専門家を理事として迎えることにした。こうしたなかでも「NPO法人の主導はあくまでも家族会がもつように」と、仁木副理事長から家族会へのアドバイスがあった。

こうした事務的な作業と並行して家族会会員への説明に多くの時間を費やした。家族会の会合があるたびに複数後見の必要性や、そのためにはNPO法人が有効であり、NPO法人の会員としてぜひとも参加して欲しいこと等を繰り返し説明した。しかし、これまで成年後見を申立てきた経験を有する家族でさえも、佐藤さんのもとには「子どもが亡くなった後の財産はNPO法人のものになるのか」

という質問や、「そんなうまい話があるわけがない。だまされているのではないか」という疑心が寄せられていた。

また、懸案であった費用については、弁護士や児童院等とも相談のうえ、入会金が2,000円、年会費が2,000円くらいであれば、それほど本人・家族の負担にはならないだろうという実現可能な金額に落ち着き、利用会員（利用者本人）と運営会員（家族、親族等）を募ることにした。

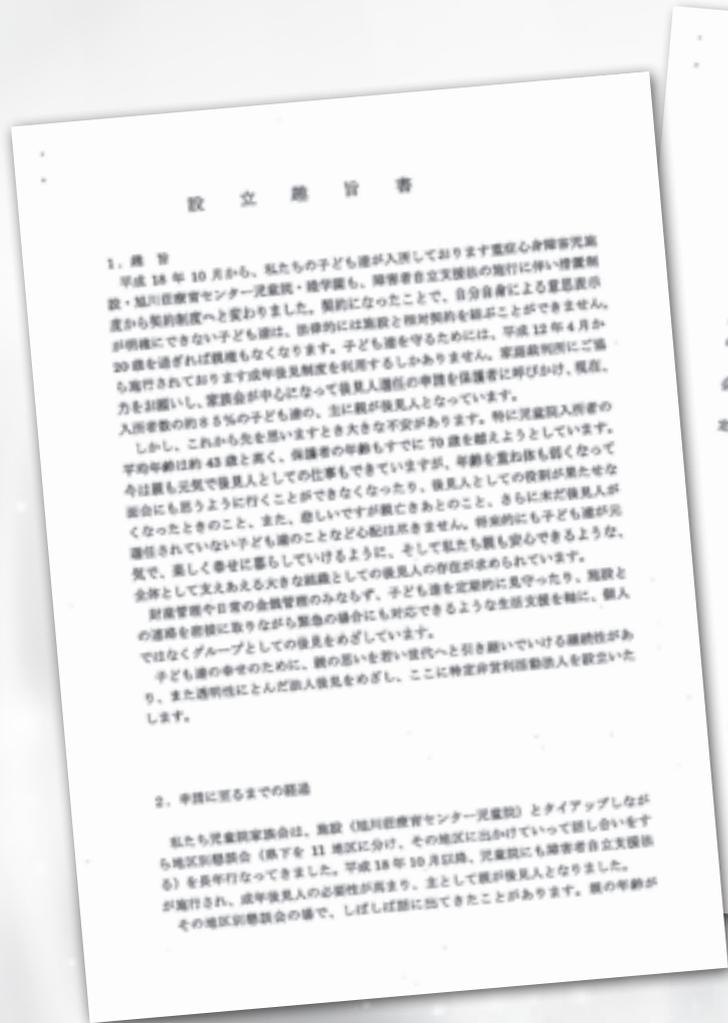
こうして、家族会役員を中心に構成された設立準備委員会委員による設立準備が急ピッチで進められ、平成20年10月14日に設立総会を開催し、満場一致で特定非営利活動法人「ゆずり葉の会」の設立が承認された。同時に佐藤さんが理事長に就任した。その後、県への認証申請を行い、平成21年3月24日に認可、同4月1日にゆずり葉の会の活動がスタートした。

NPO法人の設立が実現した背景には、家族会の「子どもたちの将来をなんとかしなければ」という切実な思いと子どもたちへの強い愛情があった。また、「敬天愛人」という人間尊重の精神を受け継いだ法人、施設役職員のきめ細やかな支援があるが、NPO法人設立を勧め、惜しみない援助を続けた家庭裁判所調査官の熱意が大きな推進力になったこともある。これは、佐藤さんをはじめとする家族会が、平成18年以來の成年後見への取り組みを通じて培った信頼関係があってこそ得られた強い支援であったと言えよう。



NPO法人ゆずり葉の会発足記念式(平成21年4月26日)であいさつする佐藤理事長

平成22年9月現在、利用会員は195名(児童院155名、睦学園40名)、運営会員は215名(児童院172名、睦学園43名)となっている。家族会役員は、NPO法人への加入促進に向けて親の一人ひとりに納得するまで丁寧に説明することに努めてきた。継続性のある複数後見が可能になったことによる安心はもとより、家族会を中心につくられたNPO法人「ゆずり葉の会」は運営会員同志で身上監護を行うという点で多くの家族から賛同を得ることができた。



設立趣旨書

1. 趣旨

平成18年10月から、私たちの子ども達が入居しております重症心身障害児施設・旭川児童センター児童院・睦学園も、障害者自立支援法の施行に伴い措置制度から契約制度へと変わりました。契約になったことで、自分自身による意思表明が明確にできない子ども達は、法的には施設と対抗的を結ぶことができません。20歳を過ぎれば親権もなくなります。子ども達を守るためには、平成18年4月から高行されております成年後見制度を利用するしかありません。家庭裁判所にご協力をお願いし、家族会が中心になって後見人選任の申請を保護者に呼びかけ、現在、入所者数の約8%の子ども達の、主に親が後見人となっています。しかし、これから先を思いますとき大きな不安があります。特に児童院入所者の平均年齢は約43歳と高く、保護者の年齢もすでに70歳を越えようとしています。今後は親も元気で後見人としての仕事もできていますが、年齢を重ねれば親も弱くなって面会にも思うように行くことができなくなったり、後見人としての役割が果たせなくなったときのこと、また、悲しいですが親亡きあとのこと、さらにまだ後見人が選任されていない子ども達のことなど心配はできません。将来的にも子ども達が元気で、楽しく暮らしていけるように、そして私たち親も安心できるような、全体として支えあえる大きな組織としての後見人の存在が求められています。財産管理や日常の会費管理のみならず、子ども達を定期的に見守ったり、施設との連絡を密接に取りながら緊急の場合にも対応できるような生活支援を親に、個人ではなくグループとしての後見をめざしています。子ども達の幸せのために、親の思いを若い世代へと引き継いでいける継続性があり、また透明性にとんだ個人後見をめざし、ここに特定非営利活動法人を設立いたします。

2. 申請に至るまでの経過

私たち児童院家族会は、施設(旭川児童センター児童院)とタイアップしながら地区別懇話会(秋下を11地区に分け、その地区に出かけて行って話し合いをする)を長年行ってきました。平成18年10月以降、児童院にも障害者自立支援法が施行され、成年後見人の必要性が高まり、主として親が後見人となりました。その地区別懇話会の場で、しばしば話に出てきたことがあります。親の年齢が

徐々に高くなり後見人としての仕事が増えつつあるのではないかと、親が亡くなったあとのことも心配だし、何か団体のようなものを作って、仕事を引き継いでいくことはできないものかということでした。家族会としても今後のことを考え、後見人申請でご協力をいただいた家庭裁判所に相談に行きました。そこで特定非営利活動法人(NPO)の設立を考えてはどうだろうとのアドバイスをいただき、講演会を開きに行ったりして勉強してきました。将来的に、子ども達が楽しく元気に暮らせるために、また親も安心できるためにはNPO法人の設立をめざすべきだという保護者の気運が高まり、平成20年度の家族会の活動計画のなかに組み入れ、家族会執行部を中心に平成20年5月18日に設立準備委員会を発足させました。設立準備委員会では、平成20年5月から会費を募ったり、弁護士さんに来てもらって説明会を開いたり、具体的な活動についての勉強会に、NPO法人としての定款作りや、具体的な事業活動についての検討などを重ねてまいりました。また、旭川児童センター児童院と同じ重症心身障害児施設である睦学園の家族会にも呼びかけ、一体となってNPO法人設立を目指すことになりました。以上のような活動を踏んで、平成20年10月14日設立総会を開催し、ここに特定非営利活動法人設立の申請をいたします。平成20年12月5日

NPO法人ゆずり葉の会「設立趣旨書」

平成21年度「ゆずり葉の会」活動状況

平成21年度におけるゆずり葉の会の活動状況並びに費用の概要は、下表のとおりである。

定款の事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲および人	支出額(千円)
成年後見事業	NPO法人ゆずり葉の会として法務局に届ける	4月1日	法務局	1名		4.5
	法人複数後見申立ての準備	4月14日	事務所	4名	152名	
	NPO法人ゆずり葉の会面接・複数後見申立て(152件)	4月17日	家庭裁判所	5名	152名	
	家庭裁判所 複数後見の審判の謄本の受け取り(他9回)	4月23日	家庭裁判所	10名	152名	
	資産報告の準備(他5回)	6月10日	事務所	15名	152名	
	給付申請の相談(他3回) 書類取り寄せ(課税証明 10回)	6月12日	事務所	18名	100名	
	家庭裁判所へ資産報告	7月14日	家庭裁判所	1名	152名	
	後見申立て書類作成相談(4名)	7月28日	事務所	4名	4名	
	成年後見申立て書類提出(他3回)	7月30日	家庭裁判所	4名	4名	
	相続の件専門家へ依頼(7回)	8月26日	事務所等	7名	7名	
	法務局 書類取り寄せ 相続の件承認押印(8回)	10月23日	法務局 事務所	8名	4名	
	後見人の引継ぎ(5回)	12月8日	事務所等	6名	1名	
	家庭裁判所へ緊急時の対応についての相談に行く	12月10日	家庭裁判所	3名	利用会員	
	複数後見人申立て申請書の準備(3回)	12月21日	事務所	9名	24名	
	複数後見人申立て申請書を提出(24件)	12月25日	家庭裁判所	2名	24名	
家庭裁判所書記官と変更内容について連絡・調整(2回)	1月12日	事務所	1名	10名		
生活支援事業	衣類の購入(8回)	5月28日	岡山・倉敷市	14名	9名	0
	名札付け(3回)	6月1日	事務所	9名	6名	
	通院の付き添い	8月6日	岡山市内	1名	1名	
	病院で洗濯(9回)	10月26日	川崎病院	15名	1名	
	家の片付け	11月16日	岡山市内	7名	1名	
	衣類の補修(2名分)	12月19日	事務所	4名	2名	
	髭剃り購入	2月2日	事務所	1名	1名	
交流・連携・普及啓発に関する事業	発足記念式典に出席依頼に回る	4月9日	岡山市内	3名		112,372
	山陽新聞社の取材(4回)	4月22日	旭川荘内	4名		
	NPO法人ゆずり葉の会発足記念式	4月26日	旭川荘内	127名		
	学習会「遺言の書き方」講師 竹内弁護士	5月18日	旭川荘内	1名	100名	
	理事会(8回)	5月23日	旭川荘内			
	各病棟ゆずり葉の会説明会(7回)	6月1日	旭川荘内	14名		
	他施設の家族会に成年後見及びNPO法人の説明(5回)	6月20日	旭川荘内	6名		
	旭川荘仁木副理事長に現況報告	7月1日	旭川荘内	2名		
	家事関係機関との連絡協議会に出席	9月29日	家庭裁判所	1名		
	手をつなぐ育成会中国ブロック大会でNPO法人の講演	10月3日	山口県	1名		
	学習会「税金について」講師 桑原税理士	11月28日	旭川荘内	1名	48名	
	旭川荘江草名誉理事長に現況報告	12月16日	旭川荘内	2名		
	旭川荘末光理事長に現況報告	12月18日	旭川荘内	2名		
	知的障害者家族研修会に成年後見及びNPO法人の説明会に行く	1月24日		1名		
	旭川荘仁木副理事長に現況報告・相談	3月2日	旭川荘内	2名		

なお、前出のとおり、ゆずり葉の会は弁護士をはじめとする専門家を理事やアドバイザーとして迎えて事業を行っている。専門家の参加目的や役割、報酬等は「ゆずり葉の会における専門職とアドバイザーの役割と報酬

に関する規定」に定めている。専門職理事以外の理事や一般会員が会の活動を行うにあたっては、事案に係る実費のほか、平成22年度からは交通費として1事案300円を支払っているが、その他は無償としている。

ゆずり葉の会における専門職とアドバイザーの役割と報酬に関する規定

(専門職の参加目的)

第1条 家族が中心になって運営する特定非営利活動法人ゆずり葉の会の運営の合理化のため、専門職の参加を求める。専門職のうち、弁護士・社会福祉士・税理士・行政書士は、理事として参加し、司法書士はアドバイザーとして参加する。

(役割)

第2条

- 1 専門職理事は、理事会において、専門職それぞれの知識と能力をもとに、助言・指導をする。
- 2 専門職理事及びアドバイザーは、理事会以外においても、会員の成年後見業務及び関連する法律・税務問題について、必要に応じて助言・指導する。
- 3 理事及びアドバイザーは、会員の成年後見業務の負担が過大にならないように、適宜、家庭裁判所と協議する。
- 4 会員の相談には、随時応じる。

(報酬)

第3条

- 1 専門職理事及びアドバイザーの前条の役割に対する報酬は年俸制とし、年会費の総額の二分の一の範囲内で分配する、その額については総会の議決を経て、理事長が別に定め、年度末に一括して支払うこととする。
但し、相続その他の特別事情が生じた事案において、家庭裁判所が特別に報酬決定をしてくれた場合は、報酬額の二分の一の範囲内で分配する。
なお会員個人の財産を「残余財産」ということで勝手に分配できない。
- 2 会員の相談については、無報酬とする。

(その他)

第4条 会員は専門職理事及びアドバイザーに対し、個別事件の手続きも依頼できる。その場合の報酬は、会員と専門職理事及びアドバイザーとの間で、個別に協議する。

第5条 専門職理事が理事会に出席したときは、交通費として500円支給する。

以上

この規定は平成21年4月1日から施行する。

NPO法人設立が もたらした効果

平成21年4月1日にNPO法人「ゆずり葉の会」の活動がスタートしてから約1年半、全体として以下の効果が見られている。

- ① 重い障害の人たちをきちんと理解している人が後見人になっている点やゆずり葉の会の活動が財産管理はさることながら、身上監護を中心に行っている点などが評価されている。
- ② 一人の人間がやるのではなく、多数が関って職務を行っているうえに、弁護士等の専門家が加わることで財産管理を行うにしても公平性、透明性があり、信頼してもらえる組織になっている。
- ③ ゆずり葉の会では、NPO法人としての議決と運営会員との個々の同意を得たうえで利用会員の医療行為についても対応している。これは、NPO法人ゆずり葉の会が、家族会がベースになっているからできることであり、強みである。

- ④ これまで家族、親族を中心とした単独後見であったが、高齢化が進むなかにあって継続性のある複数後見が実現し、ある親からは「これで安心して死ねる」との評価を得た。

また、複雑な家庭環境を有する利用者や、親族がいない利用者が多くなる傾向にあるなか、後見人の受け皿としてゆずり葉の会があることで成年後見の申立（首長申立を含む）が具体性をもって検討できるようになった。実際にそのように対応を進めている事例もある。

- ⑤ 家族会主体のゆずり葉の会が身上監護を行うことで、家族もなく本人の意向が反映されにくい利用者に対するサービスが、その意向により近いものになった。家族にとっても、たまにしか顔を見ることがない

後見人よりも、病棟によく出入りしているお母さん方のほうを、子どもたちはよく知っているので安心してお願いできると評価されている。



運営会員による衣類の補修、名札つけ

地域や関係機関にもたらした 影響・効果

ゆずり葉の会は利用者、家族、施設ばかりではなく、地域、関係機関にも大きな影響・メリットを与えた。

①関係機関等への理解促進

家庭裁判所をはじめ、弁護士や司法書士等それまでは重症児（者）に対する理解が十分とはいえない多くの関係者に対して、後見申立に向けた取り組みを通じてその実態を理解してもらうことができた。

②ゆずり葉の会に続く県内でのNPO法人の設立

ゆずり葉の会の存在を講演会等で知った県内の複数の法人・施設がNPO法人を立ち上げている。同じような悩みをもつ親たちに大きな希望を与えると同時に、他の社会福祉法人や福祉施設関係者が利用者の権利擁護に対する意識を高揚させるきっかけともなった。

今後の課題

NPO法人の立ち上げにより、すべての問題が解決したわけではない。将来の展望のためにまだまだ取り組まなければならない課題が残されている。

①会員増に向けた一層の取り組み

親自身が若く親なき後のことを現実的に考えられないという理由や、さまざまな事情によりまだ入会していない人がいる。まだ親自身が元気だから入らないのではなく、入会してお互いに助け合うという関係を築いていく必要がある。引き続き、家族会全員の入会をめざす。

②NPO法人の継続

現在、ゆずり葉の会に関わっている人たちは高齢者が多く、若い世代の参加が少ない。後継者の育成はゆずり葉の会、施設の両方が心配している点で、NPO法人継続のためにもクリアしなければならない課題である。

③活動対象の拡大

ゆずり葉の会が行う取り組みについて、在宅で暮らす重症児（者）の家族からの問い合わせが増えてきている。なかには、ぜひとも会員になりたいという家族もあるが、現時点では在宅まで対応することはできない。

④ゆずり葉の会の周知促進

ゆずり葉の会の活動を、岡山県内だけでなく、県外にも広く知ってもらうために、講演活動などを少しずつ広げていく。

めとする関係諸機関、法人・福祉施設役職員、利用者やその家族等に広くかかわりを求め、協力を得て進めることが必要。

②資金について

一部の者の善意だけに頼る方法は、早晩行き詰る。無理なく継続的に必要な額を集めることができる方法や金額を関係者でよく協議し、共有する。

③心構え

利用者のためになることなのだから、困難なことに思えても迷わずに一步を踏み出す。また、途中で諦めないこと。

④施設と家族会との連携

意志の疎通をきっちりと、目標に向かって気持ちを一つにする。「守るべき人」のことを第一に考える。

NPO法人を設立しようと 考えている方へのアドバイス

①広く支援と支持を受けること

ゆずり葉の会設立までの経過をみても、多くの関係者の理解と協力がなければ法人設立は実現しなかった。家庭裁判所をはじめ