
精神障害・発達障害のある人の 当事者参画推進に向けたガイダンス



一般社団法人精神障害当事者会ポルケ

目 次

はじめに	1
プロジェクトの背景	2
■当事者参画の推進に向けて	
精神障害・発達障害の当事者参画推進に向けたガイダンスの概要	3
〔コラム〕当事者参画を通じた共同創造のすゝめ	3
精神障害・発達障害のある人の会合出席に期待される合理的配慮チェックリスト	4
精神障害・発達障害のある人の当事者参画推進に向けた提言事項	10
■当事者参画の現在地について	
2024 年度に実施したインタビュー調査の取り組みについて	12
【寄稿】行政等の会議及び合議体に参加する当事者が依拠すべき準拠規範について 桐原尚之（全国「精神病」者集団・同志社大学特別研究員）	18
■当事者参画推進の好事例	
【寄稿】「みんなの患者・当事者参画 プラットフォーム（J-PEP）」のご紹介 特定非営利活動法人日本医療政策機構	21
参考資料① インタビュー調査説明文書	24
参考資料② 日本精神障害者リハビリテーション学会大会報告	28

はじめに

障害者権利条約の初回となる日本への総括所見が2022年に国連障害者権利委員会から示されました。条約実施のためには、スローガンとなっている「私たち抜きに私たちのことを決めないで」を強化することが求められます。実際、自立支援協議会をはじめ、障害者施策推進会議、障害者差別解消支援地域協議会、精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの協議の場等といった政府の審議会のみならず、都道府県や市区町村に設置された行政会議においても「当事者参画」が期待されています。しかし、精神障害や発達障害の当事者の会議体への参画は、他の障害分野との比較においても遅れがちな状況にあります。委員を務める当事者が適切なサポートが得られずに孤立しがちな状況にあることを私たちは身をもって経験してきました。そして、行政資料においては、属性に基づく「当事者委員」の内訳が当事者と家族を含めた統計数値となっており、当事者参画の実数が明らかになっていないことも大きな課題だと私たちは考えています。

一般社団法人精神障害当事者会ポルケでは、これらの行政会議の当事者参画の現状課題等を明らかにしつつ、当事者参画のネットワークを築きながら当事者参画の推進を図ることを目的に「精神障害・発達障害のある人の当事者参画応援プロジェクト」（令和6年度「キリン・福祉のちから開拓事業」助成事業）と題した取り組みを展開しました。今後の当事者参画の促進による、あらゆる領域において当事者の経験や立場の視点が活かされることで、より包摂的で多様性のある共生社会を実現することを私たちは願っています。

末文になりますが、プロジェクトを助成支援いただいた公益財団法人キリン福祉財団、インタビュー調査にご協力いただいた行政会議の参画経験のある当事者仲間、意見交換会や報告会にご参加のみなさん、行政経験や学識経験からご助言をいただいたみなさん、プロジェクトに関わった団体内外の全ての関係者、そして日頃より団体活動に温かいエールをいただく全てのみなさんに心より感謝を申し上げます。

2025年3月31日

一般社団法人精神障害当事者会ポルケ
代表理事 山田悠平

プロジェクトの背景

2007年に国連で採択され、2014年に日本が批准した「障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）」は、日本の障害施策に大きな転換をもたらしています。同条約第4条3項では、「締約国は、障害者に関係する法律及び政策の策定並びにその他の意思決定過程において、障害者、とりわけ障害のある子どもを密接に協議し、積極的に関与させる」ことが明記されています。この規定は、障害のある人が単なる受益者や保護の対象者としてではなく、権利の主体者として政策決定の場に関わることを求めています。しかし、精神障害や発達障害の分野については、精神医療中心の支援体制、長期入院の常態化、また本人不在の福祉サービス提供など、当事者不在の構造には根深いものがあります。障害者権利条約が掲げる「自己決定」や「意思の尊重」といった原則に反した状況を打破するために、当事者の意見を反映させる「当事者参画」の必要性が強く言われるようになっていきます。

近年では「ピアサポート」や「当事者研究」などの実践を通じて、当事者の経験知や視点が支援の質を高めることを示す考え方も徐々に広まっています。「専門家による支援だけでなく、当事者自身の語りや経験に基づく知が重要である」とするような支援者と当事者の対等な関係性の構築が不可欠であるという言説が聞かれるようになっていきます。

しかし、依然として精神障害や発達障害に関しては、障害施策については他の障害分野に比べて取り残されがちな状況にあります。その要因として、制度的な参加機会の欠如、偏見やスティグマによる排除、合理的配慮の不提供等が指摘されています。一般社団法人精神障害当事者会ポルケの活動の中でも、「精神障害者の参画が会議の構成員の定員を理由に認められなかった事例」「行政連絡会主催の勉強会に精神障害があることを理由に参画を拒絶された事例」「会議に際しての合理的配慮がないがしろにされる事例」等が確認されています。

こうした障壁を克服するためには、当事者参画の意義を改めて訴え、国や地域での行政会議における当事者参画自体をさらに推進するとともに、形式的な参加にとどまらず、あらゆる領域における「意味のある参加」をかなえるあり方を私たち当事者団体も積極的に提起していく必要があると考えるに至りました。

■当事者参画の推進に向けて

精神障害・発達障害の当事者参画推進に向けたガイダンスの概要

本ガイダンスは、行政会議の委員を務めた経験のある精神障害・発達障害当事者（10名）を対象としたインタビュー調査の知見を軸として、2024年に開催された日本精神障害者リハビリテーション学会の自主プログラム等の意見交換の内容や、机上調査・フィールドワークを通じて収集した当事者参画に関する先行の関連の取り組みについての事例等を精査し、当事者視点を通じた普遍性や有用性が認められた事項をプロジェクトミーティングにおいて吟味のうえ生成された内容を、「精神障害・発達障害のある人の会合出席に期待される合理的配慮チェックリスト」「精神障害・発達障害のある人の当事者参画推進に向けた提言事項」としてまとめたものです。

【コラム】当事者参画を通じた共同創造のすゝめ

精神障害のある人や発達障害のある人の当事者参画を通じて、私たち当事者はどのような価値を届けていくべきでしょうか。共同創造（コ・プロダクション）は、そのひとつとして注目されます。共同創造は、異なる立場の人々が対話しながら新しい価値を生み出すといった考え方で、成果物の完成といったゴールを目指すのではなく、プロセスそのものが大きな意義を持たせるものとされています。

当事者参画を通じて、当事者の立場から具体的な変革を要求することも大切ですが、当事者参画のプロセスを通じて対話的な価値観を創ることも大切なことではないでしょうか。具体的な場やプロジェクトを共に行うことは、障害の有無により分け隔てられた今の社会のあり方を是正し、精神障害・発達障害の領域にある無意識を含む偏見や差別の問題の解消にもつながることが期待されます。当事者参画の営み自体が社会を変える大きな原動力になります。障害者権利条約のスローガン「私たち抜きに私たちのことを決めないで」を名実ともに届けていきましょう。

精神障害・発達障害のある人の会合出席に期待される合理的配慮チェックリスト

本リストは、「行政会議の委員を務めた経験のある精神障害・発達障害当事者へのインタビュー調査」から生成されたテーマや当会のこれまでの活動の知見や先行して示されている事例集等をもとに制作したものです。行政会議を特に想定していますが、精神障害・発達障害のある人（以下、「当事者」とする）が参画する研究調査のミーティング等あらゆる会合の実施の際にも参考にすることも可能です。当事者が必要に応じて合理的配慮を求めていく過程の建設的対話を促進する際に、当事者、会合を主催する組織や事務局双方の立場から参考資料として活用することを目的としています。

なお、このリストは当事者が期待する合理的配慮全ての内容が含まれていない可能性があることについてはご留意ください。必要に応じて拡張版を作成したり、対象を限定して精緻な内容を記述する等してください。その際は、引用元として記載をお願い致します。

精神障害・発達障害のある人の会合出席に期待される合理的配慮チェックリスト

それぞれの項目について、確認したものにはチェック欄に○を記しましょう。

No	チェック項目	チェック欄
(1) 会議参加前の合理的配慮		
1	参加ニーズの事前確認と案内の明確化	
2	生活リズムへの配慮と日程調整	
3	心理的負担（緊張・不安）への事前サポート	
4	会議資料の事前共有とわかりやすい形式	
5	支援者・ピアサポーター等の同席調整	
6	会場の物理的・感覚的環境準備	
(2) 会議中の合理的配慮		
7	わかりやすい進行と言葉遣い	
8	発言機会の確保と表明手段の柔軟化	
9	コミュニケーション支援技術の活用（ICTの積極利用）	
10	適度な休憩と時間配分の配慮	
11	感覚過敏へのその場での対応	
12	緊急時の退出や体調不良への対応	
(3) 会議参加後の合理的配慮		
13	会議記録の提供と内容確認	
14	追加意見や質問の受付	
15	当事者の感想・フィードバックの収集	
16	次回参加への準備支援	
17	継続的な情報提供とネットワーク支援	

作成：一般社団法人精神障害当事者会ポルケ

チェックリストの解説

（１）会議参加前の合理的配慮

事前準備段階での合理的配慮を整備することは精神障害・発達障害のある人の合理的配慮としては特に重要です。当事者は見通しを持って安心して会議に臨むことができ、参加意欲を削がれることなく当日に備えることができます。

No.1 参加ニーズの事前確認と案内の明確化

参加予定者が特定できている場合は、事前に当事者へ必要な配慮事項を確認します。例えば「資料は〇日までに送付してほしい」「当日は支援者を同伴したい」等の要望を事前に聞き取り、建設的対話を行うことが重要です。また、当事者に発送する招集通知や案内文には、あらかじめ用意できる配慮（例：休憩室の用意、会場のバリアフリー対応状況等）を明記し、配慮の申出方法と準備のための期限を示すことも必要です。

No.2 生活リズムへの配慮と日程調整

会議開催日時が当事者の生活リズムに大きな影響を与える場合があります。例えば、夜間や午前中の早い時間帯の会議は生活リズムを崩し体調悪化を招く恐れがあります。そこで、開催時間帯は当事者の負担にならないよう調整し、可能であれば午後から夕方までに終了する時間設定にします。遠方から参加する場合や体調に不安がある場合には、オンライン参加の選択肢を提供したり、日程自体を再調整したりする柔軟な対応の検討も必要です。

No.3 心理的負担（緊張・不安）への事前サポート

初めて参加する会議や格式が高く感じられる場に対しては、当事者が強い緊張感や不安を抱くことがあります。そこで、事前オリエンテーションや打ち合わせの場を設け、当日の流れや他の出席者の役職・氏名、会議の進め方等を説明します。過去の議事録や当日の議題、時間配分等を共有し、発言の機会や手順についても伝えておくことで安心です。

また、会場までのアクセス案内には建物や受付場所の写真、当日の受け付け方法を添え、希望があれば事前に会場見学や座席位置の確認を行う等、当日のイメージを掴みやすくする配慮をすることも必要です。



No.4 会議資料の事前共有とわかりやすい形式

専門用語や抽象的な表現の多い資料は理解のハードルとなり得ます。当事者が十分内容を把握し意見を準備できるように、会議資料は開催までの余裕をもたせた時期に事前送付します。可能な限り、内容を噛み砕いた「やさしい日本語」で書かれた概要版や図表・イラストを用いた説明資料も併せて提供します。例えば専門用語にはルビ（ふりがな）や簡単な注釈を付け、ページ数が多い場合は要点をまとめたサマリーも添付します。資料の紙媒体だけでなくデジタルデータも提供し、読み上げソフト等の活用も可能にします。また、当日使用するスライドや配布資料も同様に事前提供し、必要に応じて支援者と一緒に事前読み合わせや質問整理の時間を確保できるようにすることは会議の活性化の観点から極めて重要です。

No.5 支援者・ピアサポーター等の同席調整

当事者が希望する場合、支援者やピアサポーター等の同伴参加を認め、事前にその座席や資料も準備します。同伴者は当事者の隣もしくは意思疎通しやすい位置に着席できるよう席次を配慮し、資料も健常な委員と同様に配布します。支援者が会議室に入れるよう、入館手続きや傍聴扱いではなく正式な同席者として扱う取り計らいが必要です。支援者の旅費は委員と同様に支給することも検討してください。

No.6 会場の物理的・感覚的環境準備

会議室の環境が感覚過敏のある当事者にとって過度なストレスとならないよう、事前に調整します。例えば、音や光等の感覚過敏への配慮として、可能であれば外部環境が静かな会議室を選択し、冷暖房の風や蛍光灯の明滅音等にも注意を払います。強い照明が負担になる場合は照度を下げたり間接照明を使用したりする準備をします。必要に応じて「安心して過ごせる別室（クールダウン用の控室）」を用意し、会議前後や休憩時に少し離れて落ち着ける空間も確保します。会場そのもののバリアフリー（重複障害があり車いす利用の場合の対応や経路のわかりやすさ）も確認し、初めて訪れる建物で迷わないようスタッフを玄関で待機させて案内する等の配慮も検討してください。

（２）会議参加中の合理的配慮

会議参加中は、当事者が安心して意見発信できる場となるよう、進行方法や環境設定について多角的な配慮を行うことが必要です。当事者にとって想定される困難に対応する具体策を検討してください。



No.7 わかりやすい進行と言葉遣い

会議の司会者や他の出席者には、専門用語の多用を避け、発言は「ゆっくり・はっきり」と行うよう事前に依頼します。特に当事者委員が発言に困っている様子があれば、司会進行者が適宜フォローし、質問の言い換えや確認を行います。話し合いが複雑になった際には、その都度議論の整理や要点のまとめを口頭で補足し、当事者を含む全員の理解を揃えます。曖昧な情報が一度に多数出ると混乱しやすいため、議題は一つずつ順番に処理し、結論や今後の取り組みについては明確に言葉にします。また、当事者への質問や意見聴取の際はいきなり指名せず、前もって「次に〇〇さんのご意見を伺います」と予告する、あるいは挙手制や順番制にして発言機会のタイミングを確認しやすくする等の工夫も必要です。

No.8 発言機会の確保と表明手段の柔軟化

当事者の中には、大勢の前で口頭発言することに強い不安を感じる人もいます。そこで、意見表明の方法を柔軟に選べるようにします。例えば、あらかじめ書面で意見を提出してもらい、司会進行者または支援者がそれを代読する方法があります。また、発言までに考える時間が必要な場合は発言順を最後にしたり、「後ほど発言いただいても良いです」といった声掛けをする、もしくは会議後に追加意見を提出できる機会を設ける等も検討します。発言内容が途中で分からなくなった場合に備え、付箋やメモ用紙を配布しキーワードを書いて話せるようにする、ホワイトボードや画用紙を用意して図や文字で示しながら説明できるようにすることも有効です。重要なのは、口頭発言に固執せず、当事者が最も伝えやすい手段で意見表明できる環境を用意することです。

No.9 コミュニケーション支援技術の活用（ICTの積極利用）

当事者が議論を追いややすくするために、音声文字化の支援技術やその他ICTを積極的に導入します。例えば、会議の発言をリアルタイムで字幕表示するために要約筆記者の配置や、音声認識アプリ「UDトーク」等の利用が考えられます。UDトークのような自動字幕システムは聴覚障害者向けのツールですが、発達障害のある人にとっても有用であることが知られています。耳だけの情報では内容を捉えにくい人にとって、発言内容が文字でも表示されると理解が深まり、集中しやすくなるという効果があります。会議室のスクリーンや各人のタブレット端末に発言字幕が流れるようにセッティングする、もしくはノートテイク（要点筆記したものを即時共有）を行うスタッフを付ける等の情報保障を行います。

No.10 適度な休憩と時間配分の配慮

長時間に及ぶ会議は、当事者にとって疲労や緊張から体調を崩す要因になり得ます。そのため、1時間おき程度に短い休憩時間を設定する、休憩のタイミングを議事に明示して見通しを立てやすくする、といった配慮が重要です。「休憩が欲しい時は遠慮なくお知らせください」等と最初に断っておくことは重要です。休憩中は別室で静養できるよう控室を用意したり、飲み物を提供したりすることも検討します。時間配分についても、あらかじめ「本日の会議は〇時まで」と定刻終了を徹底し、議論が白熱しても時間内に終わらせる運営を心掛けます。定刻を大幅に過ぎる長引く会議は集中力が切れ当事者に大きな負担となります。

No.11 感覚過敏へのその場での対応

会議中に周囲の刺激で集中が途切れがちな場合は、当事者の希望に応じて環境的な微調整を行います。例えば、「冷房の風が直接当たってつらい」という場合に風向きを変える、照明がまぶしい場合に一部消灯する、窓からの雑音が気になる場合に窓を閉める等、柔軟に対応します。当事者が希望すれば、ノイズキャンセリングヘッドホンや耳栓の使用を許可してください。また、周囲が気になって落ち着かない場合に会議室の隅や出入口付近等、比較的視覚刺激の少ない席に移動すること等を当事者の希望をもとに検討することも必要です。

No.12 緊急時の退出や体調不良への対応:

会議中にパニック発作や体調悪化が起きた場合に備え、途中退出や一時休憩ができるような雰囲気づくりも欠かせません。開始時に「体調等の理由で途中で席を外していただいて構いません」と一言伝えておく、席は出入口に近い場所にしておく、といった配慮で退出しやすくします。再入室が可能な状況になれば本人の意思で戻れるようにしてください。会議終了後も、当事者委員に対する適切なフォローアップを行うことで、継続的かつ有意義な参画を支えます。

(3) 会議参加後の合理的配慮

会議終了後も、当事者の委員に対する適切なフォローアップを行うことで、継続的かつ有意義な参画を支えることになります。安定的な参画を推進するためにもフォローアップは重要です。

No.13 会議記録の提供と内容確認

会議でどのような議論がなされ、何が決定したかを当事者が振り返りやすいよう、会議の議事録や要約記録を早めに提供します。可能であれば当事者向けに平易な言葉で書かれた会議サマリーを別途用意し、「〇月〇日の会議では以下の点が話し合われました。〇〇委員からは△△との意見が出されました…」といった形で要点をまとめます。併せて、自身の発言内容が議事録に正しく反映されているか確認してもらい、万一趣旨と異なる記載になっていれば訂正を確認しましょう。その際、必要な期間を設けるようにしてください。記録媒体も紙だけでなく電子データや音声記録があれば共有し、必要があれば支援者と一緒に議事録を読み返す場を設けます。



No.14 追加意見や質問の受付

会議中に時間の都合や緊張から言いそびれた意見があったり、後になってから疑問点が浮かんだりする場合があります。そこで、会議後一定期間は追加の意見提出や質問を受け付ける仕組みを作ることが必要です。例えば会議後一週間以内に事務局宛てメールや書面で意見を送れば、次回会議の資料に添付したり関係者に共有したりする、といった対応です。これにより当事者は「その場で発言できなかった…」というモヤモヤを残さずに済み、提案したかったことを改めて伝える機会が保障されます。同様に、議論内容について「ここの意味が分からなかった」等の質問があれば遠慮なく事務局に問い合わせてもらい、丁寧に説明するようにします。質問と回答は他の委員にとっても有益な場合があるため、共有可能な範囲で全員にもフィードバックすることも重要です。

No.15 当事者の感想・フィードバックの収集

会議に参加した当事者から、会議運営についての感想や気づき、困難に感じた点を聞き取ります。これは次回以降の運営改善につなげるだけでなく、当事者が感じた達成感や不安を受け止める機会にもなります。例えば「資料の〇〇ページが難しかった」「議論のスピードが速くて途中で追いつけなくなった」「〇〇さんの発言に勇気づけられた」等、生の声を伺い、良かった点は継続し課題があれば対策を検討します。このフィードバックは事務局内で共有し、必要に応じて他の委員にも周知してください（例：「専門用語についてご指摘があったので次回から用語集を付けます」等）。当事者にとっても、自身の感じたことを正直に伝えることで参画プロセスの改善に寄与しているという実感を持つことができ、モチベーション維持にもつながります。

会議後は疲労や緊張から体調に影響する可能性もあるため、翌日に体調確認の連絡を入れる等の配慮も考えられます。ただしプライバシーに配慮し、過干渉にならない範囲で行うようにしてください。

No.16 次回参加への準備支援

次回の会議日程や想定される議題について早めに共有し、継続参加の見通しを確認することは重要です。場合によっては次回までに準備しておいてもらいたいこと（例：「〇月〇日に関連施設の見学が予定されていますが、参加可能ですか？」等）を伝え、準備のための支援を開始します。会議が連続する負担を軽減するため、必要に応じてオンライン参加に切り替える、代理出席を認める等といった柔軟策も検討してください。

No.17 継続的な情報提供とネットワーク支援

会議で扱われたテーマに関連する情報や資料（例えば、他の自治体の事例、最新の統計データ等）があれば、当事者にもわかりやすい形で共有し研鑽をサポートします。さらに、委員同士が情報交換できるネットワーキングの場を設け、孤立感を防ぐ配慮も検討してください。

精神障害・発達障害のある人の当事者参画推進に向けた提言事項

一般社団法人精神障害当事者会ポルケは、本プロジェクトを踏まえて、「精神障害・発達障害のある人の当事者参画の推進」に向けた下記の提言事項を広く呼びかけます。

(1) 当事者参画をあらゆる領域に普及させること

精神障害・発達障害のある人に関わるあらゆる生活や暮らしの分野において、当事者参画を普及させることが必要です。当事者参画はこれまでのような保護の対象とされてきたような歴史的な経過を乗り越えて、権利の主体者として障害のある人が胸を張って生きられる共生社会づくりに寄与するものです。特に、精神障害・発達障害の根深い偏見や差別の問題がある中で、当事者参画の推進は、コミュニティや社会のあり方の意識改革に寄与することも期待されます。

これまでの当事者参画においては、家族の立場の人が本人の代替する意見を述べるような歴史的な経過がありました。しかし、本来であれば精神障害や発達障害のある人の困難を経験した「本人」がしっかりと経験や立場を代表する意見を述べるのが適当です。しかし、それに適うような人的なリソースやネットワークが不足していることも事実です。なにより、内閣府が発行する『障害者白書（令和4年度）』などによると、精神障害のある人の数は、600万人を超えるとされています。日本人口において、相当なボリュームゾーンを占めるものです。古くからある精神障害のある人らの、全国「精神病」者集団や全国精神障害者団体連合会といった連絡組織をはじめ、ピアスタッフやリカバリーカレッジのネットワーク等とも様々な形で、一般社団法人精神障害当事者会ポルケは、全国の当事者の仲間と繋がりを築いてきました。これまでの当事者参画を阻害する外部要因が多くあることは事実ですが、今後の当事者参画の推進については、当事者コミュニティの自らの問題として引き受けていくことも重要だと考えています。

他方で、家族の立場の人についても、精神障害や発達障害についてのスティグマは負担をもたらしてきましたし、家族支援に依存してきた日本の精神保健システムの構造的な問題からも被ってきた困難があることも事実です。家族の立場の人の社会的な訴えに私たち当事者は支えられてきたものがあるということもあります。当事者団体と家族会がしっかりと対話を重ねて、連携を図ることも今後重要なことだと考えています。

(2) 国連障害者権利条約の実施を柱に当事者参画を推進すること

国連障害者権利条約は、今後の障害施策の指針を示す重要な国際的な規範です。たとえば、条約が中心としている障害観は、障害の社会モデルに基づいています。これは、障害問題を症状の治療や緩和といった医療や福祉の狭い範囲の問題ではなく、人権に関する問題として捉えなおす視点です。当事者参画にあたっては、このような考え方を踏まえて意見を述べることは極めて重要なことです。個人や集団の経験と合わせた根拠を持つことは、その意見を踏まえた今後の改善点を示す有効策として機能することが期待されます。言うなれば、「立場」に基づく意見です。

国連障害者権利委員会、一般的意見7号という公式文書の中で、当事者団体の役割として、障害者権利条約の実施をひとつ示しています。当事者参画は、当事者が思いのままに好き勝手に意見を述べることではありません。責任という重い言葉ですが、一定の役割意識を持つことも

必要です。その際に、障害者権利条約の実施を柱とすることを一般社団法人精神障害当事者会ポルケは広く呼び掛けます。本プロジェクトにおいて実施した意見交換会の際にも、障害者権利条約や2022年の総括所見に基づいて、意見表明をすることについてのアイデアが寄せられました。本プロジェクトを通じて結成されたネットワーク内でも今後障害者権利条約についての勉強交流会を開催していきたいと考えています。ご関心ある方は是非是非、ご一緒ください。

（３） 意味ある当事者参画を実現すること

当事者参画については、アリバイ作りだと冷ややかな視線を送られる現状も一部にあります。初めから結論ありきの出来レースに乘せられているだけなのだという意見も寄せられてきたことがあります。しかし、それは当事者参画以前の問題として会議の持ち方が民主的ではないことによって生じる問題であることは見過ごしてはいけません。一般社団法人精神障害当事者会ポルケは、意味ある当事者参画を実現させることが重要だと考えています。参画するからには、当事者側も当事者の立場からの意見をしっかりと反映させることに努めることが重要です。しかし、これまでの多くの場合、当事者が孤立を経験したり、合理的配慮がまるで認められないケースなど、病苦を抱えながら中身のある意見を伝えることに相当な苦難がありました。また、当事者の立場からの意見がややもすると個人のひとつの経験談として矮小化されるといったケースもありました。これに対して、一般社団法人精神障害当事者会ポルケでは、上述した障害者権利条約の実施を柱とすることのほかに、当事者向けのアンケート調査を会員内外に広く呼び掛けるなどして実施し、当事者コミュニティからの意見として、これを行政機関や議員関係者等にお伝えする取り組みをしてきました。近年は団体内に外部有識者を招聘して、倫理審査委員会を設置し、正当な手続きを経た調査設計を行うような工夫もおこなってきました。これが全てではないですが、当事者コミュニティでも知恵を絞り連帯を深めていくことが必要だと考えています。

本ガイドンスにある「精神障害・発達障害のある人の会合出席に期待される合理的配慮チェックリスト」は、精神障害・発達障害のある人が会合に参加する不利益を検証して、それに適う合理的配慮のあり方を示したものです。必要に応じて、当事者側もこれをひとつ参考として、実りある当事者参画を獲得していきましょう。当事者参画の推進を応援したいと考えている行政関係者や研究者は、これまでの当事者参画に係る縷々の課題が生じていたことを踏まえて、今後のあり方を改めて模索してください。その際、当事者参画のもと、あり方から検討を行う機会をぜひ創っていただきたいです。「私たち抜きに私たちのことを決めないで」を柱に共同創造を重ねることが当事者参画を意味あるものとしていくことに繋がるからです。そして、21世紀に相応しい対話による共生社会を共に築いていきましょう。

■当事者参画の現在地について

2024 年度に実施したインタビュー調査の取り組みについて

1. 調査名称

行政会議の委員を務めた経験のある精神障害・発達障害当事者へのインタビュー調査

2. 調査目的

行政会議の委員を務めたことのある精神障害のある人や発達障害のある人にインタビュー調査を行い、精神障害・発達障害のある人が抱える行政会議の参画における困難と合理的配慮や環境整備に係る体制の課題を明らかにし、今後必要な行政会議の参加における当事者参画の求められるあり方を明らかにすること

3. 方法

1) 調査設定

行政会議の参画経験のある精神障害のある人及び発達障害のある人を対象としたインタビュー

2) 研究体制

- ・インタビュー調査は2名体制（精神障害のある人1名、発達障害のある人1名）
- ・一般社団法人精神障害当事者会ポルケが設置する倫理審査委員会等において、学識経験者等からの助言を得て実施
- ・事前にインタビュー項目を示したうえで、半構造化の方法により実施

3) 対象

以下に該当する者

- (1) 精神疾患があり地域生活を営む当事者
- (2) 20歳以上
- (3) 行政会議の参画の経験がある者

4) 募集方法

- ・研究参加者は、全国区をエリア分けしたうえで団体活動の縁故のある人々への告知
- ・10名の参加者候補に対して、研究概要と倫理的配慮について説明し、全員が研究に参加

5) データ収集

- ・インタビューは、対面およびオンラインにより90分程度実施
- ・全てICレコーダーで録音し、逐語化

6) インタビューデータ分析

- ・インタビューデータは、質的記述的分析に基づき分析
- ・逐語録より抽出された内容を用いて、十分に議論したうえで、精神障害のある人、発達障害のある人によりコードやサブカテゴリー、カテゴリーを生成

7) 倫理的配慮

全ての対象者より書面による研究参加への同意、ならびに一般社団法人精神障害当事者会ポルケ倫理審査委員会による承認を得て実施（承認番号：P2024-04）。

4. 結果

1) 参加者属性

性別：男性 7 名（70%）・女性 3 名（30%）

年齢：平均 49.3 歳（33 歳～71 歳）

診断名：統合失調症 4 名、発達障害 2 名、双極性障害 2 名、うつ病 1 名、その他 1 名

居住地域：北海道 1 名、山形県 1 名、東京都 1 名、静岡県 1 名、兵庫県 1 名、岡山県 1 名、その他 4 名（関東地方 1 名、九州地方 3 名。匿名希望のため地方名のみ）

2) インタビューデータ分析結果

- ・行政会議の参画にあたっての困難（表 1）、合理的配慮等の良かったと思われるサポート（表 2）、当事者参画を通じて周囲に相談しなかったこと（表 3）、今後の当事者参画推進についての希望（表 4）の 4 つのテーマが生成された

5. 考察

- ・地域特性の影響が結果にどの程度影響したかは不明
- ・本研究結果は、行政会議の参画に係る精神障害のある人や発達障害のある人の課題やインクルーシブな行政会議の推進の内容を提示する基礎資料として活用可能

6. 謝辞

本調査にあたり、石塚研さん、稲垣麻里子さん、彼谷哲史さん、鈴木健司さん、関口明彦さん、山崎将展さんにご協力をいただきました。この方々には名前の掲載を許可いただいています。また他に 4 名の匿名希望の方にご協力いただきました。

この場を借りて厚く御礼申し上げます。

生成されたテーマ一覧表

表 1 行政会議の参画にあたっての困難

カテゴリー	小カテゴリー	代表的な発言
移動の負担	辺鄙な場所	会場が市の中心部から離れていて大変だった
	移動手段が限られる場所	車がない人は通いづらい状況がある
会場の障壁	エレベーターがない	急な階段がある会場はやめてほしい
	音響がよくない	あまりよいマイクではかったのか、音がこもっていて聞き取れなかった
	明るさの調整ができない	窓が大きく明るい部屋。日差しが強いと感覚過敏できつかった
	会場のレイアウト	グループワークをした時に隣のテーブルが近くて声が気になって集中できなかった
オンライン参加の障壁	会場のやり取りが聞き取れない	オンラインでの参加の際、マイクで話さない人がいるとまるで聞き取れない
	ネット環境がよくない	公共施設に Wi-Fi 環境がないせいか、いつも聞こえがよくない
経済的負担	仕事を休まなくてはならない	仕事を早退して参加しているが、給料もそのぶん減ってしまうので、なんだかなと思う
	経済的保障がない	私の参加している会議では交通費も委員謝金もない
	支給基準の不透明さ	謝金か交通費補助か明確にされていないため、傷病手当金の関係でハローワークへの報告に神経を使った
	長期の立替負担が求められた	年度末にまとめでの交通費の受け取りがあった。新幹線チケットなど当時の立替の負担は大きかった
時間的負担	会議の開催時間帯（朝）への対応	服薬の影響で朝起きるのがしんどい。朝の会議に参加するのは負担が大きい。朝の時間帯は職場が人手不足で参加がしづらい
	会議の開催時間帯（夜）への対応	年齢もあり、夜に開催されると疲れてしまう
	長距離の移動の負担	午前中 2 時間のために東京に行くとかあったので、時間的にも体力的にも負担が大きかった
	専門職の都合で決まる	福祉職の人がお仕事の関係で、夕方がよいみたいだけど、他の委員の都合も考慮してほしい
会議出席への準備対応	専門的な内容	ある程度行政施策の流れがわかっていないと難しかった
	膨大な資料	前もって資料は送付されるが、冊子くらいのかかなりの量なので、目を通しておくのが厳しい
画一的な会議のありかた	形式化した会議の進行	いわゆるシャンシャン会議で、意見がでることが歓迎されていない雰囲気があった
	忖度が求められる	行政側が期待する意見しか求められていない場面があった
	特定の人の声で決まる	発言しても最終的に一部のボスキャラが決めてしまい、「平等ではない」
	固定化された司会進行	学識経験者の座長が長年固定化し、良い議論になりにくい
	休憩がない	トイレ休憩がなくて困っている
	代理出席が認められない	体調が悪いときに仲間に代わってもらうことは認めてもらえなかった

体調面/心理的な負担	疲弊する	何だかんだですごく疲れる
	抱えている症状への影響	責任を感じすぎて具合が悪くなった
	対人関係上の困難	来ると不満ばかりいう人がいて、何回かしんどい状況があった
	周囲の理解不足によるプレッシャー	前任の精神疾患の方が休むと『あの人は休むから』と言われていて、そう思われたくないので休めないと思った
	合理的配慮を求めにくい	体調への配慮を求めたい気持ちはあったが、「漠然と合理的配慮を申し出ても、かえって余計な気遣いをされたりしないか怖い」と感じ、具体的な配慮要望はしなかった
当事者性への葛藤	当事者性を開示することのためらい	ピアスタッフとして、自分の当事者という立場を出すことがマイナスにならないか不安がある
	役割の板挟み	自分が障害当事者であり専門職でもあることで、意見の出し方に悩む
偏見の問題	障害の公表へのためらい	公募委員応募時、自身の精神障害を公表することへの迷いがあった。実名が議事録に残りネット公開される点を非常に悩み、「後戻りできない」と感じた
	会議での心無い発言	ある身体障害当事者委員から精神障害への偏見を感じる発言があり、「むかつきた」
	保護の対象と見られる	障害当事者だと言っただけで、じゃあ支援が必要だねとか、グループワークでもサポートが必要だねとか、保護の対象に見られる
当事者参画の必要性の認識不足	当事者と家族の立場の違いへの無理解	任期満了後に後任の当事者委員が入らず、「家族が代表で十分ではないか」と言われた経験があり、当事者の声の必要性が十分認識されていないことに歯がゆさを覚えた
	個人のエピソードにされる	私個人の一人の悩みのように扱われないよう意識をしなくてはいけないと思った
	精神障害・発達障害の当事者委員枠がない	定員の問題だといってなかなか認められなかった
孤立	相談する先がない	判断に悩むものもある。誰に相談すればよいかわからなかった
	気持ちを話す先がない	うまくいかなかったときに愚痴をきいてもらう人もいなかった
	役割を引き受ける機会が持たなかった	当事者委員としての役割を引き受ける意味でも先達の人たちから話を聞いてみたかった

表 2 合理的配慮等の良かったと思われるサポート

カテゴリー	小カテゴリー	代表的な発言
会場の障壁の軽減	エレベーターのある施設への変更	翌年度からエレベーターがある会場で会議が行われるようになった
	聴覚過敏に対応して別室を確保すること	グループワークを行うために別の部屋を合わせて確保してもらった
経済的な負担の軽減	交通費の支給	交通費を市から出してもらえるので、その辺はちょっと助かる
	委員謝金の支給	仕事を休まないといけなくて、その分の時間帯にお金をもらえると助かる
時間負担の軽減	オンラインでの参加の容認	時間の捻出が大変。(でも) Zoom ができてよかった
会議出席への準備対応の負担の軽減	事前説明の実施	会議で行うための資料や関連制度について行政から説明を受ける機会をつくってもらった
体調面の負担の軽減	オンラインでの参加の容認	体調があまりよくないときは、オンライン参加は本当に助かる
	休憩場所の提供	会場入りが早すぎてしまうときがあり、そこで休んでいいよって休ませてくれたりとか
プライバシーへの配慮	スティグマへの対策	ホームページには名前は載せないでほしいと提案して認めてもらった
障害特性に応じたサポート	議論の視覚的な整理	ホワイトボードに書いてくれた。今こんな議論をしていて、こうですと
委員の役割についての負担軽減	会議運営上の工夫	司会進行しやすいルール設定を提案して、今年度からそのルールをレジュメに載せてもらったりした
	役割分担をすること	司会進行の担当もあるので、議事録の作成は事務局に担当してもらうことになった

表 3 当事者参画を通じて周囲に相談したかったこと

カテゴリー	小カテゴリー	代表的な発言
地域での意見交換・情報収集	当事者仲間との意見交換	自身の意見が個人の思いに偏らないよう、団体内でももっと意見交換の機会を作りたいかった
	事前の情報収集（支援者・関係者から）	ほかの支援職などに実際のサービス提供の課題を聞いておくと良かった
	ピアスタッフの意義の理解	当事者性と専門職のふたつの立場の意義についてもっと理解を広げたい
ほかの地域を含む当事者仲間とのつながり	参加前の不安に関する相談	ほかの障害者団体の仲間と相談する機会があればよかった
	同じ立場の葛藤の共有	お互いに悩みや困りごとを話し合える仲間がいるのが大事
合理的配慮に関する事	他の障害種別の事例	身体障害の人を含む障害者全般の合理的配慮の事例をもっと知りたい
	会議参加の合理的配慮の事例	会議参加のための合理的配慮の事例集があればそれをもっと事務局と話せる

表 4 今後の当事者参画推進についての希望

カテゴリー	代表的な発言
当事者委員の複数・積極登用	「当事者は1人だけ」ではなく複数名の参画は必要 当事者半数、専門職半数ぐらいでもいい
当事者委員ネットワークの構築	審議会に出る当事者同士のネットワークが必要 自分のこれまでの経験を次世代に伝えたい 意見交換ができる場があればもっと、当事者が会議に参加できるようになるのではないかなと思う 他県の様子を知るネットワークの会議みたいなものがあるとありがたい
合理的配慮の積極的提示・整備	行政側から当事者委員への合理的配慮のヒアリングや提示をもっと積極的に行ってほしい 良い事例などがあると話がより前向きに行われると思う
報酬・支援制度の充実	当事者が参画しやすいように適切な謝礼や費用支援は必要。仕事で来られる専門職とは違う (全国規模の会議に自身の立替で参加した経験から) 経費精算は迅速にすべき
家族だけでなく当事者の立場の参画を増やす	障害当事者の参画推進において、家族(親)の意見だけで代替しないことは重要 当事者と家族の立場は違うし、時には意見が違う論点もあることは見過ごせない 家族や支援者だけではなくて、本人が入らないと本当の課題が見えない

【寄稿】

行政等の会議及び合議体に参加する当事者が依拠すべき準拠規範について

桐原尚之（全国「精神病」者集団・同志社大学特別研究員）

1 障害当事者参画

2006年、第61回国連総会において障害者の権利に関する条約（以下、「障害者権利条約」とする。）が採択された。条約とは、国家間の約束のことである。また、条約に拘束されることに同意した国のことは締約国とよぶ。障害者権利条約の策定過程には、「私たちのことを私たち抜きに決めないで」を合言葉にして障害当事者が参画していった。障害当事者の経験に基づく切実な意見は、全51条の条文に結実していった。

障害者権利条約第4条第3項には、「締約国は、この条約を実施するための法令及び政策の作成及び実施において（中略）障害者を代表する団体を通じ、障害者と緊密に協議し、及び障害者を積極的に関与させる」との規定がある。また、障害者権利条約第32条第3項には、「市民社会（特に、障害者及び障害者を代表する団体）は、監視の過程に十分に関与し、かつ、参加する」との規定がある。このように障害者権利条約は、締約国に対して障害当事者参画の推進を要請しているのである。

2 障害者が意見を言うだけで障害当事者参画とよべるのか

近年、行政等が開催する合議体や会議等には、障害者権利条約の批准に伴って障害のある構成員を積極的に採用していくようになった。しかし、障害のある構成員ひとりひとりの発言が障害当事者としての主張と言えるのか、あるいは、障害当事者全体の利益につながる発言と言えるのか、について十分に検討されていない。

障害者権利条約の一般的意見第7号パラグラフ11には、「障害のある人の団体が、条約で認められている原則と権利に根ざし、それらに責任をもって取り組み、また、それらを完全に尊重すべきである」としており、「障害のある人の団体とは、障害のある人によって主導され、運営され、管理される団体に限られる」としている。このことから、単に精神障害者という属性の人が発言をしたというだけでは「障害当事者としての主張」とまでは言えず、障害当事者のアイデンティティを代表する団体を通じて障害者権利条約を完全に尊重する立場から長期的な展望をもって発言していくことが求められるわけである。

3 障害者権利条約が目指す社会

障害者権利条約が目指す社会は、インクルーシブ社会である。精神障害者は、病状が不安定になると、地域において不必要なことを口走ることや、挙動不審な行為をしてしまうことがある。その場合、地域住民らは、精神障害者に対して「面倒だ」、「おかしい」、「怖い」といった感情をいだき、精神障害者とのかかわりを断とうとする。地域住民は、精神障害者を精神科病院に入院させることで目の前の困難から逃れることを求めるか、もしくは、治療して正常になることを求めるようになる。精神科病院は、精神疾患の治療を担う機関である以上、精神障害者の入院を受け入れていくことになる。これによって地域社会からは、目の前の困り事とともに精神障害者が

いなくなってゆくこととなる。文字通り、精神障害者がほとんどいない社会ができあがっていき、地域住民は徐々に困り事への対応を迫られることのない社会に慣れていくようになる。

現在、様々な事情により病院から地域へ精神障害者を地域移行させていく時代が訪れようとしている。しかし、地域社会の住民たちは、精神障害者との関りをもってこなかったため、どのように関わってよいものか分からない人たちが大多数を占めている。ここにいきなり精神障害者を地域移行させたとしても、精神障害者は数多くのバリアに直面することになる。例えば、賃貸物件の契約や所得、対人関係の構築などがそうである。従来の福祉においては、目の前のバリアを取り除くことに重きが置かれてきた。それに対して社会モデルは、バリアのある社会が構築されてしまった原因を措定し、根本的な解決に向かうべく目指すべき社会の展望を示すものである。

インクルーシブ社会は、障害の有無にかかわらず人々が交わりあっていく社会のことである。インクルーシブ社会までの段階は、エクスクルージョン、セグレゲーション、インテグレーション、インクルージョンの4つにわけて考えることができる。エクスクルージョンは、障害者等を地域社会の外に追いやっていく段階である。この段階では、障害者等を排除し、健常者だけが集まった社会をつくることが目指される。セグレゲーションに移行すると、障害者等を単に排除するのではなく、その排除された障害者等を1カ所に集めて、その枠組みで対応する段階へとなる。すると、病院や施設のように障害者等を1カ所に集めた空間ができあがっていく。一見すると障害者等は、単に排除されるのとは違って居場所ができることになる。しかし、この居場所は一般の社会の中には存在しておらず、一般社会から分離された場所に存在する。更にインテグレーションに移行すると、一般社会の中に障害者等だけの特別枠を用意して、そこに一般社会から分離された障害者を統合していく段階へとなる。一見すると障害者等は、一般社会から分離されることなく、一般社会の中に居場所を持つことになる。しかし、一般社会の中とはいえ、その中で特別枠ができあがっているという点では、一般社会の中で共生できているとまでは言えない状況である。一般社会の中の特別枠を取り払って、障害のある人もない人も完全平等にするには、いろいろな人が社会の中で交わりあうインクルージョンの段階へと移行させていかなければならない。

精神保健福祉領域では、たびたび精神科病院——入院施設——が必要かどうかについて議論が交わされ、結局のところ必要な場面を否定できないという結論に行き着いては、どこか腑に落ちなさを残してきた。しかし、社会モデルの観点に立てば、そもそも精神科病院が必要かどうかは問題にならず、インクルーシブ社会を目指す上で精神科病院が弊害となっていることが問題とされるのである。つまるところ、障害のある構成員は、行政が開催する合議体や会議等において、専門職等と異なる立場から障害当事者としての主張をしていくことが求められているのである。

4 課題と展望

精神障害領域の障害当事者参画にかかわる課題について述べる。まずは、身体障害者と比較して精神障害者の参画が進まないことについてである。障害者基本計画（第5次）には、「障害者の政策決定過程の参加を促進する観点から、国の審議会等の委員の選任に当たっては、障害者の委員の選任に配慮する。特に、障害者施策を審議する国の審議会等における障害者の委員については、障害種別及び性別にも配慮して選任を行うこととする」とされている。しかし、残念ながら精神障害や知的障害など障害種別に配慮した選任が進まない状況がある。原因は、地方公共団

体が合議体の定員を少なく設定し、あるいは、障害者団体枠を少なく設定している場合、すでに精神障害者家族会の推薦を受けた構成員がいる場合の方策として、新たに精神障害当事者を採用することはせず、精神障害者家族会の構成員に精神障害当事者の代弁をさせようとするからである。この課題については、地方公共団体が思い切って合議体の構成員定数を増やすほかないだろう。

次にプロバイダー側が優勢であることについてである。内閣府障害者政策委員会には、日本精神科病院協会推薦の構成員がいるのに対して精神障害当事者団体から推薦を受けた構成員が一人もいない。このことから障害者権利条約の監視機能を担う内閣府障害者政策委員会でさえも、障害当事者の主張よりもプロバイダー側の意見が反映されやすい成員構成となっていることがいえる。ただでさえ立場の弱い精神障害当事者の構成員は、2名以上選任するなどして影響力の均衡を図っていく必要がある。

最後に障害のある構成員が精神障害当事者としての主張に立脚し、各合議体及び会議等の性質に則して発言すべきところを十分にできていないという問題についてである。これについては、障害者権利条約にかかわる研修を普及させるとともに、行政が開催する合議体及び会議等に参画する障害当事者の組織化によって解決できるものと考えている。

文献

桐原尚之，2024，「身体的自由・不可侵性」長瀬修・川島聡・石川准（編）『〈21世紀〉国際法の課題 障害者権利条約の初回対日審査——総括所見の分析』，法律文化社。



■当事者参画推進の好事例

【寄稿】

「みんなの患者・当事者参画 プラットフォーム（J-PEP）」のご紹介

今後の精神障害・発達障害の当事者参画の推進については、参画意欲のある当事者の繋がり
の機会やエンパワメントの機会を創ることが不可欠です。精神障害の領域を越えて疾患横断的
に行われているプラットフォームづくりの好事例をご紹介します。

「みんなの患者・当事者参画 プラットフォーム（J-PEP）」は、日頃より協力関係をいただ
いている特定非営利活動法人日本医療政策機構が実施をしているものです。Phase2（2024 年
度）患者当事者支援プロジェクトアドバイザリーボードに一般社団法人精神障害当事者会ポルケ
からも参画させていただいております。プロジェクトの取り組みや背景についてご寄稿いただき
ました。ご協力に心より感謝申し上げます。

近年、患者・当事者としての経験そのものの価値や、その経験を共有することによる政策参画の
重要性が広く認識されています。歴史的には、障がい者運動の文脈でも、「Nothing about us
without us（私たち抜きに私たちのことを決めないで）」と声があがり、社会インフラ構築や政
策形成過程に、当事者が参画する機会が生まれてきました。今では、医療政策や医学研究、商
品・サービス開発等のあらゆる領域で患者・当事者参画の重要性が高まっています。

国内の医療政策の形成過程における患者・当事者参画に目を向けると、特にエイズや障がい、が
ん対策等の領域で患者・当事者参画が長く実践されてきました。例えば、2006 年のがん対策基
本法では、法案審議の加速化や患者・当事者視点での医療政策課題の再整理等、同法の成立過程
で患者・当事者が果たした役割は実に大きなものでした。患者・当事者の声が起点となり、最終
的には同法に厚生労働省および都道府県が設置するがん対策推進協議会へ「がん患者及びその家
族又は遺族を代表する」委員の参画が明記されるまでに至っています。その後、政策形成過程に
おける患者・当事者参画はますます明示的かつ多層的になりました。「審議会等への患者・当事
者参画」等を志向する法律や計画は増加し、その範囲はアレルギー疾患対策や循環器病対策等の
個別疾患はもちろん、医療計画や健康増進計画等の疾患横断的かつ地域固有の計画にまで及びま
す。先人たちの歩みがあり、制度や手続きそのものが、国、都道府県、市町村の多様な医療政策
における患者・当事者参画を支える形に変容してきました。

他方、この制度や手続きの意義が十分に発揮されるためには、私たち市民社会として向き合う課
題が山積しています。例えば、審議会等に参加する患者・当事者委員を公募しても実際の応募数
は限定的です。地域や疾患によっては、その地域や疾患の人口の少なさやスティグマ等の影響も
あり、患者・当事者委員へ応募の障壁は一層高いものとなります。いざ患者・当事者等が審議会
等に参画すると、多くの患者・当事者の代表者・代弁者として、専門家たち、時に自らの主治医
等と肩を並べて発言することに緊張や不安を感じる場合も見受けられます。一方で、多様な経験

を持つ患者・当事者が医療政策形成過程に参加することで、医療政策に大きく影響を受ける患者・当事者の声が反映された政策の実現が期待できます。また、患者・当事者の声と共に政策を形作ること、その政策を実施する際の納得感も醸成されるはずです。

そこで、日本医療政策機構では、本分野の有識者から頂戴した多くのご示唆を基に、患者・当事者参加を取り巻く課題を解決し、効果的な実践を支援するインフラとして、「みんなの患者・当事者参加 プラットフォーム（J-PEP: Japan's Patient Expert Platform）」(<https://j-pep.org/>) を設立しました。J-PEP は、(1) 患者・当事者向けの公募情報、(2) 研修・イベント情報、(3) 患者・当事者個人のプロフィール情報の 3 つを一元化した、患者・当事者参加を実践する関係者のための情報・交流プラットフォームです。3 つのコア機能は下記の通りで、どなたでも無料で登録・利用できます。

(1) 患者・当事者向けの公募情報：患者・当事者参加の機会の 1 つとして、審議会等の委員やパブリックコメントに関する公募情報が検索できます。現在は、事務局である日本医療政策機構が関連情報を収集し、1 つ 1 つ丁寧に登録しています。いずれは行政等の患者・当事者の声を必要とする方々から公募情報を登録いただけることを目指しています。

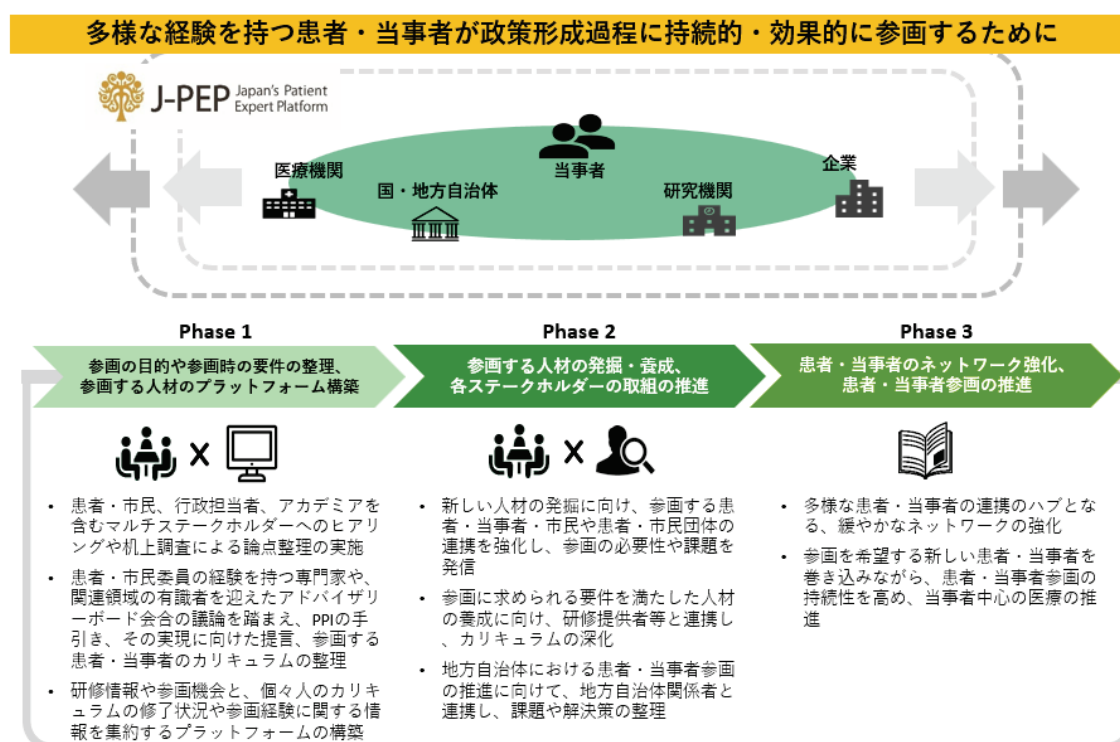
(2) 研修・イベント情報：近年では、患者・当事者の参加を支援する研修やセミナー、イベントが多く実施されています。既に複数の組織・団体から関連する研修等を登録いただいております。関連情報が J-PEP で検索できます。あわせて、J-PEP から「政策形成過程に参加する患者・当事者に求められる能力と研修カリキュラムコード（以下、カリキュラムコード）」を確認できます。有識者と共にまとめたカリキュラムコードでは、患者・当事者が政策形成過程に参加し、関係者と協働を進める際に必要となる共通言語や文化、患者・当事者に期待される能力を整理しています。研修内容とカリキュラムコードを照らし合わせることで、研修を通じて患者・当事者の更なるスキルアップが図られ、全国各地で患者・当事者参加の実践が進展することを目指しています。なお、カリキュラムコードは、患者・当事者としての固定的なあるべき姿を示すものではありません。むしろ、参加する患者・当事者に求められる役割や能力は、患者・当事者参加の目的や参加方法によって異なる可能性があるという前提に立脚しています。

(3) 患者・当事者個人のプロフィール情報：患者・当事者は、関心のある分野や参加可能な地域、関連する研修の受講歴並びに該当するカリキュラムコード、実際の参加経験等を登録、発信できます。個人のプロフィールは行政を含む第三者も閲覧できるので、行政等は参加の目的や方法に適した患者・当事者を探し出せます。もちろん情報の公開範囲は指定できますが、本機能を通じて患者・当事者と行政のより良い巡り合わせが増えることを期待しています。

J-PEP が描く未来は、多様な経験を持つ患者・当事者が政策形成過程に持続的・効果的に参加できる社会です。J-PEP が持つ 3 つのコア機能を通じて、患者・当事者参加を支える制度や手続き等の形式面の充実を図りながら、同時に J-PEP を介して患者・当事者参加に交流や環流を生み出すことも目指しています。例えば、現在は月に 2 回の頻度で J-PEP に登録いただいた

患者・当事者等の皆様（以下、会員）にJ-PEP メールを配信しています。今は新着の公募情報や研修・イベント情報が主ですが、今後は事務局スタッフが綴る患者・当事者参画に関するお役立ち情報もご紹介予定です。患者・当事者や自治体職員へのインタビューも既に実施しており、順次公開します。また、J-PEP は会員同士で連絡可能な仕組みを設けていますが、今後は事務局の日本医療政策機構が主催となり、会員を中心とした対面・オンラインの交流イベントも企画しています。

患者当事者支援プロジェクトが目指す未来



Copyright © 2024 Health and Global Policy Institute. All rights reserved.

日本医療政策機構は非営利・独立・超党派の医療政策シンクタンクとして、2004年の設立以来、「市民主体の医療政策の実現」をミッションに掲げて活動してきました。これまで20年にわたり、医療提供者、研究者、企業関係者、行政・立法関係者、そして何より患者・当事者を含むマルチステークホルダーの議論に基づく政策提言活動を国内外で展開しています。医療政策が実践される文脈は非常に多義的です。医療政策の影響が及ぶ範囲は空間的、時間的にも幅があり、複雑で、予測不可能な場合さえあります。そのなかで、患者・当事者、そして私たち一人ひとは、それぞれが固有の文脈を生きており、医療あるいは医療政策に対しても経験的な理解を有しています。多義的な文脈を内包する医療政策の領域において、J-PEPという中立的な場が一人ひとりの語りを受容したうえで、疾患や地域、経験に拠らないまさにマルチステークホルダーが集うプラットフォームとして機能し、政策形成過程における患者・当事者参画に向けた豊かな創発に寄与していくことを願っています。

参考資料① インタビュー調査説明文書

行政会議の委員を務めた経験のある 精神障害・発達障害当事者へのインタビュー調査に係る説明文書

1. はじめに

これから、この説明文書を用いて、研究について説明をさせていただきます。この説明文書は、あなたにこの研究の内容を正しく理解していただき、あなたの自由意思に基づいて、この研究に参加するかどうかを判断していただくためのものです。

本研究に関する質問は、いつでも自由にすることができ、わかりにくいことや不安な点がある場合は遠慮なく研究者にお聞きください。この研究に参加してもよいと思われた場合には、「同意書」にご署名いただきますようお願い致します。

本研究は、ヘルシンキ宣言に基づく倫理的原則を遵守し、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に従って実施します。なお本研究は一般社団法人精神障害当事者会ポルケ倫理委員会にて承認を経て実施しています。（承認番号：P2024-04）

2. 研究の実施体制（研究組織）

本研究は以下の体制によって行われます。

研究責任者：一般社団法人精神障害当事者会ポルケ 代表理事 山田 悠平

共同研究者：一般社団法人精神障害当事者会ポルケ 理事 相良 真央

3. 研究の目的と意義

国連障害者権利委員会から、障害者権利条約の初回となる日本への総括所見が示されました。条約実施のためには政府、市民社会をはじめあらゆるアクターの建設的対話が不可欠となっています。他方で、2012年法定化された自立支援協議会をはじめ、障害者施策推進会議、障害者差別解消委員会、また精神障害分野では精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの協議の場といった都道府県および市区町村では様々な種類の行政会議体が設置されています。

しかし、精神障害や発達障害の当事者の会議体への参画はきわめて遅れがちな状況にあります。内閣府等の行政調査においては、属性に基づく「当事者委員」の内訳が当事者と家族を含めた統計数値となっており、その実数が明らかになっておらず、社会的な課題として表面化しにくい状況となっています。また、委員を務める当事者が適切なサポートが得られずに孤立しがちな状況にあるとの経験が寄せられてきました。本調査ではこれらの当事者参画の現状課題を審議会等に参画をする日本各地の当事者からの経験をもとに明らかにすべく実施します。

4. 研究の方法および期間

i) 研究実施期間

本研究を行う期間は、下記のとおりです。

研究期間：研究実施許可日から2025年3月31日までです。

ii) 研究方法

① 具体的手順（調査方法）

- a. 募集する手順：当事者団体や関係団体等からのご案内・ご紹介を経て、日程と場所の調整をします。
- b. 調査当日の手順：調査は1人90分の面接調査を行います。調査を始める前に、研究についての説明をし、同意をいただいた場合は同意書にサインをお願い致します。
面接内容は、声のみを録音させていただきます。

② インタビューの内容

- ☐基本属性（年齢、所属、診断名、居住地等）
- ☐審議会等の参画経験（参加した審議会の名称、役割、年数、辞任の経験の有無、その際
の理由等）
- ☐審議会での印象に残るエピソード
- ☐審議会等での参画にあたっての困りごと（交通、経費、時間の捻出、周囲の障害理解、人
間関係等）
- ☐審議会での障害の合理的配慮の提供の申し出
- ☐審議会等で当事者委員として意識していること
- ☐審議会等でほかの経験者に相談したいこと
- ☐家族などほかの立場の委員との協力のエピソード
- ☐今後の当事者参画の促進に向けて
- ☐当事者参画に関するネットワークへの期待

iii) 研究参加を中止するとき（中止基準）

以下のような場合は、あなたの本研究への参加が中止されることがあります。

◇あなたからの同意撤回があった場合

- ・インタビュー調査前にあなたから本研究への同意撤回があった場合は中止とします
- ・インタビュー調査後にあなたから本研究への同意撤回があった場合、分析開始前であれば中止としますが、分析開始後の同意撤回はできませんので、ご了承下さい。分析開始は、面接日より14日後としますので、同意撤回はこの期間中に申し出て下さい。

また、下記に該当する場合は本研究が中止されることがあります。

◇倫理委員会又は研究機関長から本研究を中止するよう通知された場合

5. 研究への参加基準（候補として選ばれた理由）

i) 対象者

本研究は行政会議の委員を務めた経験のある精神障害および発達障害当事者を研究対象者としています。

ii) 選択基準

以下の基準を全て満たす方を対象とさせていただきます。

- ・研究に同意を頂けた方
- ・年齢が20歳以上の方

ただし、選択基準を満たされた方でも、研究責任者の判断によってはご参加いただけないことがあります。

iii) 除外基準

- ・選択基準を満たさない方

6. 研究対象者に予測される利益と不利益（危険性）

i) 予測される利益（効果）

本研究はインタビュー調査のため、あなたに直接的な利益は発生しません。研究成果により、今後の当事者参画普及の促進に貢献できる可能性があります。

ii) 予測される不利益（副作用・危険性を含む）

本研究はインタビュー調査です。インタビューへの回答に 60 分を要するため、あなたに時間的負担が生じます。

7. 研究への参加の自由と同意の撤回の自由について

本研究に参加されるかどうかは、あなたの自由意思によりお決めください。本研究への参加を同意されなかった場合でも、不利益を被ることはありません。インタビュー調査後においては、分析開始前であればいつでも参加同意を撤回できますが、分析開始後は同意撤回が不可能です。分析開始は、面接日より 14 日後としますので、同意撤回はこの期間中に申し出て下さい。

8. 研究結果に関する情報公開について

本研究での研究成果は、一般社団法人精神障害当事者会ポルケが発刊する報告レポート等で発表を行う予定です。公開に際し、あなたのお名前や所属機関など個人を特定できる情報については掲載を予定しております。

9. 研究に関する資料の閲覧について

あなたの申し出により、他の研究対象者等の個人情報の保護や、この研究の独創性の確保に支障がない範囲で、研究計画書及び研究の方法に関する資料をご覧いただくことができます。

10. 個人情報等の取扱いについて

i) 個人情報等の安全管理について

研究の実施に関わる者は研究対象者のプライバシー及び個人情報保護については、下記のように十分配慮します。研究で得られた個人データや面接時の音声データやメモ等を本研究の目的以外で使用する場合は、必要に応じて別途対象者から同意を得ます。

個人情報等を扱う場所：一般社団法人精神障害当事者会ポルケ事務所

その場所のセキュリティ対策：下記の安全管理措置を実施します。

研究の実施に関わる者は研究対象者のプライバシー及び個人情報保護については、「一般社団法人精神障害当事者会ポルケ」個人情報保護方針に則り、下記のように十分配慮します。

（1）機器及び電子媒体等の盗難等の防止策

- ・施錠可能な場所で管理します。

(2) 当該個人情報等へのアクセスの制御について

・適切なアクセス制御を行うことにより、アクセス可能な者を限定します。

(3) 外部からの不正アクセス等の防止策

・当該個人情報等は、外部環境から物理的にアクセスできない環境で保管します。

(4) 機器及び電子媒体等の盗難等の防止策

・施錠可能な場所で使用します

(5) 当該個人情報等へのアクセスの制御について

・適切なアクセス制御を行うことにより、アクセス可能な者を限定します

ii) 仮名加工化の方法及び研究対象者管理表について

本研究では、氏名および所属機関については公開を前提に行いますので、特に仮名加工化の方法をとることはありませんが、一元的にまとめた研究対象管理表についても適切に管理いたします。

11. 情報（データ）の管理方法および廃棄方法

研究責任者は、本インタビューの音声記録および文字起こしデータ、対応表等の本研究に係る情報は USB メモリーに電子データとして保管します。保管期間は本研究の終了報告から3年をとし、その後は物理的に破壊を加えて処分をします。

12. 本研究の資金源、利益相反について

本研究は、公益財団法人キリン福祉財団の助成を受け実施します。特定企業からの資金援助はないため、利益相反は発生しません。

13. 研究により得られた結果等の取り扱いについて

i) 結果等の説明について

報告レポートを送付させていただきます。

ii) 研究成果（特許権）の帰属先

本研究で新たな知的財産権等が生じる可能性はありません。

14. 問い合わせ先

この研究についてわからないことや、さらに説明が必要なこと、何か心配なこと等がありましたら、いつでも下記にご連絡ください。

所属：一般社団法人精神障害当事者会ポルケ

氏名：山田 悠平

MAIL：in.porque@gmail.com

15. 費用負担について

本研究は、心的外傷に触れる質問は含まれていないため、精神的負担による健康被害は生じませんので、研究実施施設からのあなたに対する金銭等での補償はありません。本研究にご参加い

ただくことへの時間的負担軽減費および交通費として、インタビュー調査終了後に現金 5,000 円分をお渡します。その際に、領収書に日付と氏名の記載をお願いいたします。

16. データの二次利用について(附随研究について)

本研究の目的以外では利用いたしません。

参考資料② 日本精神障害者リハビリテーション学会大会報告

2024 年 12 月 14 日、東京有明医療大学にて開催された日本精神障害者リハビリテーション学会第 31 回東京お台場大会にて、「当事者参画のこれからを考える―自立支援協議会、にも包括の協議の場等の当事者の委員参画を事例に―」と題した報告を自主プログラムとして行いました。

精神障害や発達障害のある行政会議参画経験を持つ 8 名にてシンポジウムを開催しました。その中では、全国「精神病」者集団運営委員の桐原尚之さんより「障害者団体として期待される役割期待について」と題して障害者権利条約に基づいた当事者参画のあり方などについて話題提供をいただきました。各登壇者からは経験からの課題提起もなされ、今後の当事者参画に向けたネットワークの創立が確認されました。



精神障害・発達障害のある人の当事者参画推進に向けたガイダンス

発行日 2025年3月31日

発行 一般社団法人精神障害当事者会ポルケ
代表理事 山田悠平

協力 特定非営利活動法人凸凹ライフデザイン

助成 公益財団法人麒麟福祉財団 令和6年度「麒麟・福祉のちから開拓事業」

ISBN978-4-909041-27-2

本報告書の内容等の無断転載・無断使用を固く禁じます



ホームページ

ISBN978-4-909041-27-2

