

市民活動団体の形成過程と自助：事例研究

河村 ちひろ

Founding Processes and Self-Help of
Nonprofit Organizations : A Case Study

Chihiro Kawamura

1 問題と目的

現在我が国の社会福祉の状況をめぐっては、昭和20年代の制度形成期以来、最大の転換点を迎えていると言われているが、それをめぐりいくつかのキーワードの一つに「当事者参加」がある。社会福祉における当事者参加の過度な強調は、国や自治体が制度をその責任において運営していくべきであるという立場からは、行政の責任逃れとならぬよう注意深い考慮が必要である、という見方もあるだろう。しかし一方で、当事者すなわち市民が、制度形成過程への参加も含めて社会福祉全般のなかで主体性を尊重し保証されるための重要な視点だとも言えよう。

現在、立法化が進められている、いわゆるNPO法案は、自発的な市民活動を育成する側面を含む、当事者参加の促進策と言える。この法案に関係するであろう市民活動団体の活動ジャンルは、社会福祉、福祉に限らない地域活動、教育、文化、スポーツ、環境保全、保健医療、国際交流など多岐にわたるが、全国的な傾向では、高齢者や障害者などを対象にした社会福祉系活動が37%と、他を引き離して多いという数字も報告されている²⁾。

ところで、市民活動もしくはボランティア活動を制度として支援する場合には、その支援の仕方は環境整備や基盤整備などあくまで間接的支援が望ましく、当事者の自主性、自律性、主体性をそこなわないことこそが重要だとの指摘が、活動の当事者からも、行政および有識者からも行われている。団体自体や構成メンバーが、社会との関係の中でいかに、自助性（セルフ・ヘルプ）を保てるかが重要であるということであろう。

本論では、非営利の市民活動団体かつ自助団体でもあるひとつの組織をとりあげ、活動の形成と自助についての考察を行いたい。

2 方法

事例として、とりあげるのは「日本てんかん協会」（以下、協会）という団体で、脳の慢性疾患であるてんかんをもつ子どもや大人とその家族のための、主にそれら当事者によって運営されている全国組織である。組織概要は表1の通りである。この団体の設立経緯に主に焦点をあて、

目 的	てんかんに関する正しい知識の普及啓蒙、てんかんの患者及びその家族の療育指導、てんかんに関する調査研究を行うことによって、てんかんの患者およびその家族の福祉の増進に寄与することを目的とする。（定款第3条）
会 員	会は、会員によって構成される。会員は、正会員と賛助会員に分かれ、正会員は個人に限られている。その立場・職業・思想・宗教に関係なく、16歳以上で目的を理解し賛同する者は、誰でもいつでも入会できる。会員は全国で約7,280人（1997年度現在）。その割合は、てんかんをもつ本人19%・その家族61%・医師6%・専門職10%・その他4%となっている。
組 織	全国一組織であり、幾つかの団体の集まった「連合体」ではない。都道府県単位の地域に、内部組織として地方活動の拠点である「地方機関（支部・支部設立準備会）」がある。 総会が最高議決機関であり、理事会が執行機関である。理事の定数は、現在17人以上19人以内であるが、その立場による比率は、会員の立場の比率とほぼ同じである。日常の実務は、職員によって構成される事務局が処理する。その他、各種委員会・部会がある。
財 政	会員からの会費（年額6,000円。ただし経済的困窮者には、免除制度がある。）を基盤にする。1997年度における財政規模は収支それぞれ約1億円。収入における会費の割合約50%。

表1 日本てんかん協会の組織概要

そこに見られる特徴および他団体との形成過程の比較を試みる。

協会の形成過程の記述については、「小児てんかんの子どもをもつ親の会」および「てんかんの患者を守る会」の機関紙、および日本てんかん協会機関誌『波』の記事と、初期から関わっているリーダー達からの聞き取りを基にした。

本論では市民活動団体（nonprofit organization）とは、総合研究開発機構が市民公益活動団体の調査⁵⁾に用いた以下の基準をみたまものと定義する。

- ① 活動・事業内容に独立性・創造性・非営利性・継続性がある。
- ② 設立主体が行政機関や業界団体の主導でない。
- ③ 活動拠点が行政機関や業界団体に置かれていない。
- ④ 活動経費の過半を自前で確保。

また、自助団体（self-help organization）とは「共通の問題を抱える参加者が、その問題への対処をこれまでに経験してきた参加者とともに、相互支援をおこなう機能を持つ、正式に組織化された団体である。」⁶⁾というソーシャルワークの分野で用いられている定義を用いる。

3 日本てんかん協会の形成過程

組織の形成過程には個別の独自性があるのは当然のことであるが、Katz⁷⁾は、自助団体の形成過程を以下のような5段階にモデル化している。

① 発 端 (Origin)

二人以上の人間が、ある問題に関する改善行動を思い立つ。彼らは、しばしばマスメディアなどの情報網を用いて、同じ問題をもつ人を集め、集会が持たれる。

② 非公式な組織の段階 (Informal organizational stage)

運動は、友人・知人の間へ広がる。グループ内での個人対個人のつながりが生まれ、集会在を重ねられ、発起人となった人々は、個人的な情報交換やマスメディアによる広報などによって参加者を募る努力を続ける。発起人はまた、そのグループの基本的な活動方針や計画を練り、地域内の他の集団やリーダー、専門家とのつながりにも関心を持つようになる。

③ リーダーの登場 (Emergence of leadership)

グループ形成の初期において、一人または小グループによるリーダーシップの存在がある。このリーダーは、そのグループの基本的な性格を左右するものであり、したがって組織にとっての重要な課題を担うことにもなるが、初期においては、例えば参加者たちの日常的な役割分担の振り分け、自らも作業を行うなど、そのための能力や行動力も期待される。

④ 正式な組織化 (Beginnings of formal organization)

一定のリーダー格が登場すると、グループはよりフォーマルな組織形態の段階へと進んでいき、組織構造は「規則」あるいは「細則」などのように明文化されるようになる。この過程において、日常的な活動における実質的なリーダー、グループの方向性について意見や指導をするいわば顧問的なメンバー、日常的な活動の手となってボランティアに働くメンバー、など、組織内役割が生まれ、それぞれの役割は実践と試行錯誤を繰り返しながらより明確になっていく。組織構造の変化は、機能の量的増加と複雑化による必然でもある。メンバー数や事業規模の拡大のために、管理構造の区分が必要となり、また地域の他集団、専門家とのつながりも強化していく。

⑤ 専門化 (Beginnings of professionalization)

組織が成長していく段階で、日常的な組織機能の一部を有給スタッフによって行う必要性が生じてくる。組織・メンバー・事業の複雑化に伴い、基本的にはリーダーが組織の維持や方向性あるいは日常的な業務や事業の責任を引き受けながら、管理機能を変化させていく必要が生じる。組織に専門的な役割が期待されるようになると、専門職としての質を備えたスタッフが必要とされるようになる。

以上のKatzによるモデルをふまえて、協会の形成過程を追ってみたい²⁾。協会の設立・発展は図1のように概略化できるが、東京都内で始まった「小児てんかんの子どもをもつ親の会」（以下、親の会）と、「てんかんの患者を守る会」（以下、守る会）の2つのグループが合併して「日本てんかん協会」となり、静岡県内の国立病院内の家族会である「手を結ぶ会」がこれに合流する。設立から5年後には厚生省所管（主務課は当時、保健医療局精神衛生課、現在、大臣官房障害保健福祉部精神保健福祉課）の社団法人として認可を受けている。

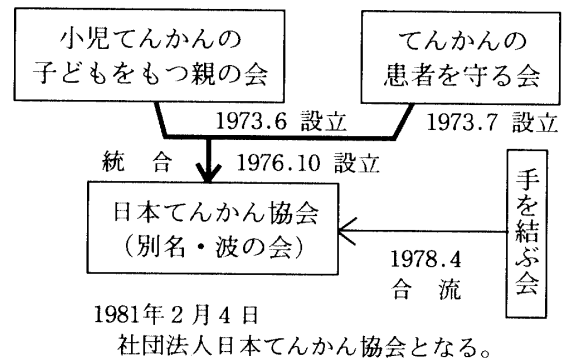


図1 日本てんかん協会の設立発展

(1) 親の会の成立

親の会は正式な組織としては1973年6月17日に成立している。Katzの段階区分では、④の段階がこれに当たるわけだが、親の会の場合、①から④に至る時間的経過は比較的短い。

1973年4月16日、最初の発起人であり、親の会の実質的リーダーにもなるO氏夫妻は、NHK

ラジオの「朝のロータリー」で、點頭てんかん（ウエスト症候群）の子どもをもつ親の会結成を呼びかけた。それに呼応して、7人の父親と1人の母親が集まり、「準備会」が発足した。「準備会」の期間がinformal organizational stageに当たるが、期間は3ヶ月と短い。また、親の会の組織結成が最初からの目的であった。

親の会の理念として、O氏は、「子どもの知能を守ろう」、「親こそボランティアである」の二つを掲げている。前者は、医学の発達を促進し、医療供給体制を整備するための運動を行うことによって、てんかんを予防し、あるいは、てんかんを治そう、また、てんかんをもつ子どもの教育と福祉を保障しよう、という意味を含むものである。後者は、当事者としての親が活動の主体であるという、まさにこの活動がセルフヘルプ運動であることを主張している。前後者ともに、現在の協会に至っても変わらない運動の基本理念だといえる。会のメンバーとなるてんかんをもつ本人とその家族、および趣旨に賛同する専門職や一般市民に対して、それぞれの立場からボランティアに活動に関わることを求めている。

(2) 守る会の成立

「親の会」が組織として他のどんな機関にも依存しない運動体であったのに対し、守る会は国立M療養所のでんかん病棟の患者会として、いわゆる病院内グループ・ワークからスタートしたとみてよいだろう。最初にリーダーシップをとったのは、欧米のでんかん患者の運動から示唆を受けたてんかんの専門医らであり、集会は院内の会議室で行われ、参加者もほぼ療養所の関係者であり、事務局も院内に置かれていた。すなわち、守る会の段階では、地域ベースのセルフ・ヘルプグループとは異なると言えよう。

(3) 正式な組織化

親の会、守る会の両者とも、設立から3年を迎える頃に当初よりも活動が低調となる。リーダーら自身が発作を抱えながら、あるいは難治てんかんをもつ子を育てながらの活動である制約などが主な理由の一つと推察できる。その時期に両者が統合し、協力し合うことで運動を続けることになり、互いのリーダー同士の協議が何回も続いた後、1976年10月に協会が成立する。

新しい組織としての協会における実質的なリーダー達の間には、協会をよりフォーマルな組織として強化しようという意図を明確に表明している。協会はその意図通りに発展していく。事務処理を、会員および学生のボランティア活動によってルーチン化し、名簿の整備に力を注いだ。また、バザー、寄付、物品や書籍などの販売、会費の値上げなどによって財政を安定させようとしている。

一方、機関誌を月刊にし、全国の会員が活動のメリットを得られるような方向性を探っている。その他、初年度から地方支部の発足、ボランティアの組織化、会員拡大を重点にしている。また、国外では国際てんかん協会（International Bureau for Epilepsy）、国内では「全国病弱障害児の教育推進連合会」に加盟するなど、他団体とのネットワークも重要視している。

(4) 専門化

1978年4月に最初の有給スタッフが、アルバイトという形で雇用された。協会の運営方式は、当初から現在に至るまで（現在は社団法人としての規制に基づいて）、会員総会によって事業・予算の方針が立てられ、会員の中から選ばれた理事（現在は1名の兼務有給理事、1名の専従有給理事を除いて無報酬の活動）がそれを執行する形で一貫されている。これまでのところ、医療の専門職、あるいは相談援助もしくはカウンセリングの専門家が、治療、看護、介助、相談といっ

た職務のみを期待されて雇用される例はない。有給のスタッフは本部に3名のみで、県支部レベルでの有給スタッフは一部のアルバイトを除いては雇用されていない。

4 考 察

(1) 協会の形成過程にみられる特徴

設立当初、特に「親の会」のスタートから、メンバー間の相互支援や助け合いにとどまらず、社会運動としての方針や組織理念が非常に明確に語られている。昭和20年代以降の日本の主な患者団体もしくは障害者団体の中で、協会はむしろ後発組に属する。したがって既存の団体の長所・短所の学習があったことも一因であろう。また、1960～70年代の市民運動や学生運動の経験や世相の反映も考えられる。

欧米のセルフ・ヘルプ活動の背後には、専門主義への根強い批判があり、結果として専門職と呼ばれる人々を意図的に排除することが起こりがちだという指摘⁸⁾はここでは当てはまらない。むしろ、専門職の運動への参加を歓迎している。諸外国においててんかんのセルフ・ヘルプ・グループと呼ばれるものには、構成メンバーが当事者のみというところが多いなかでは、少数派の部類に入る。しかし、自助団体は構成員の属性（当事者または専門家など）によってそのセルフ・ヘルプ性が左右されるとは限らないとされる¹⁰⁾。重要なことは、当事者である人々が、組織の設立や発展の経過の中で、専門職や専門機関に依存したり、一方的に指導を受けるのではなく、専門職との間に協働関係を築くことである。

また、「てんかん」という疾患の病態の複雑さや年齢層の幅、疾患の現実と社会における病気の認識との乖離¹¹⁾などが、この組織の性格に影響を与えていることも否めない。設立当初からのリーダーの一人によれば、症状が比較的軽く治療により発作が十分コントロールされている人で、病気であることを隠す限り社会生活上何ら不自由を感じない人にとってはこの種の団体へのニーズはそれほどないだろう。一方、難治てんかんをもつ人の多くは知的な障害や、脳性まひによる運動障害などを合併している例が多く、それらの人々は既存の障害者運動のなかでニーズをみたくことも可能である。しかし、会の設立には病気が軽い人も、他の障害の問題をもかかえる子どもの家族も関わってきている。それらの人々は治療に関する情報不足や、将来の不安や医療や福祉の制度に対する不安全感など、てんかんという疾患に起因するニーズを自ら認めるところから出発している。すなわち、自分や家族が「てんかんである」ということとそこから派生する問題があり、そのための解決は既存の医療や福祉の制度・サービスの中では得られないということ、同種の問題を有する者同士の協力が必要であることを認識しない限り、会の設立もなかったということである。

(2) 他の市民活動団体との比較

東京都内に活動拠点をもつ市民活動団体のなかで、現在の協会はどのような位置にあるかを東京都による実態調査¹²⁾を基に考察する。この調査では、任意団体を中心に標本抽出しているので、公益法人となっている市民活動団体の実態は正確に反映されているとは言えないが、市民活動団体の基本的な定義を総合研究開発機構の調査の対象基準に依っているので、組織の目的や形態が本事例に比較的近いとみてよいだろう。

670の団体（抽出標本数1,507件のうち、有効回答を寄せた670件）の法人格・組織区分を表2¹³⁾、設立年を任意団体と公益法人とに分けたものを表3¹⁴⁾に示した。全体では最近10年以内に設立された団体が40%を占めるが、公益法人では半数が1970年以前に設立されている。最近の多くの市民活動（多くは任意団体）と比較すると、協会の設立はすでに古いが、行政や業界から自立して活

全 体	任意団体	協同組合	財団法人	社団法人	社会福祉 法 人	医療法人	有限会社・ 株式会社 (営利法人)	そ の 他	無 回 答
670	552	12	37	24	29	0	9	7	0
100.0	82.4	1.8	5.5	3.6	4.3	0	1.3	1.0	0

表2 東京都内NPOの法人格・組織区分

	全 体	1991～95年	1986～90年	1981～85年	1971～80年	1961～70年	1946～60年	1945年以前	無 回 答
任 意 団 体	552 100.0	112 20.3	137 24.8	96 17.4	122 22.1	48 8.7	26 4.7	6 1.1	5 0.9
公 益 法 人	90 100.0	5 5.6	7 7.8	7 7.8	26 28.9	12 13.3	19 21.1	14 15.6	0 0.0

表3 東京都内NPOの設立年

動を行っている公益法人としてはやや新しい部類に入ると言えるだろう。

また、設立のきっかけを任意団体と公益法人に分けた表4¹⁵⁾からわかるように、全体としては過半数が「一人または数人の呼びかけで友人達が集まって」つくられており、自発性の高さが伺える。ただし、公益法人のみで見ると、行政の呼びかけや特にその他の割合が高く、自発性は任意団体より低くなる。

	全 体	1～数人の 呼びかけ	近 隣 の 同好仲間	行 政 の 呼びかけ	自治会等の 呼びかけ	教室・講座の 生 徒	企業内の グループ	そ の 他	無 回 答
任 意 団 体	552 100.0	324 58.7	27 4.9	34 6.2	10 1.8	53 9.6	2 0.4	92 16.7	10 1.8
公 益 法 人	90 100.0	19 21.1	2 2.2	15 16.7	5 5.6	2 2.2	2 2.2	42 46.7	3 3.3

表4 東京都内NPOの設立のきっかけ

¹⁶⁾表5は、無償のスタッフ（ボランティア）が組織の中でどのような役割を果たしているかを任意団体、公益法人の別でみたものである。多くの人のボランティアかつ無償の行為が支えるのが市民活動団体たるゆえんでもあるが、公益法人では組織運営の中心となる無償スタッフの割合が低くなる。協会は、公益法人となる以前も以後も、組織運営の大部分が会員の活動によって支えられている、という点では任意団体の傾向に似ていると言えるだろう。

役割 組織区分	全 体	組織運営 の 中心	活動や事業 の手伝い	事務局の 手 伝い	専門家と して支援	そ の 他	無 回 答	延 回 答
任 意 団 体	552 100.0	391 70.8	307 55.6	204 37.0	131 23.7	32 5.8	39 7.1	1104 200.0
公 益 法 人	90 100.0	39 43.3	48 53.3	22 24.4	38 42.2	7 7.8	16 17.8	170 188.9

表5 東京都内NPOにおける無償スタッフの役割

5 結 語

協会は社団法人という公益法人であるが、設立経緯や会員による活動の担い方からみて比較的自助性の高い市民活動団体であると言ってよいだろう。しかし、事業を会員のボランティアな活動に依存している、あるいは経済的にも自立性が高いということは、逆の面からみると継続的な活動のなかでは、人手不足と活動資金の不足が常に伴う。協会はすでに公益法人だが、今般のNPO法で多くの任意団体が法人格を得ていくとしても、法人格を得ることのメリットが自立的な活動育成とは矛盾しない方策が必要になるであろう。

なお、本論では、協会の事業内容からみた自助、とりわけ相互支援という自助団体の機能として特徴的な活動についてはほとんど触れていない。次回の課題としたい。

注：

- 1) 本論の中ではNPO (Nonprofit Organization) に相当する語として「市民活動団体」を用いる。
なお、NPO法案と呼ばれているものは法案提出時は「市民活動促進法案」であったが、本論執筆時において「特定非営利活動促進法案」となっている。
- 2) 経済企画庁 1996 全国の市民活動団体実態調査
- 3) 「広かれボランティアの輪」連絡会議、1996.6.13. 行政とボランティア、NPOとのパートナーシップ、行政による支援のあり方に関する提言。
- 4) 全社協・全国ボランティア活動振興センター、1997. 調査からみるボランティア活動・NPO支援における地方自治体の役割。月刊福祉3月号 90-97
- 5) 総合研究開発機構 1994 市民公益活動基盤整備に関する調査研究
- 6) Barker R.L., 1995. *The Social Work Dictionary*. Washington DC : NASW Press. 340

- 7) Katz H., 1970. Self-Help Organizations and Volunteer Participation in Social Welfare. *Social Work*, 51-60
- 8) Gartner A. and Riessman F., 1977. *Self-help In the Human Services*. New York : Jossey-Bass. (久保紘章監訳 1985 セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際 川島書店)
- 9) Loeber J.N., 1985. *Epilepsy Self-Help Groups, an International Perspective. Paper presented at the 16th Epilepsy Congress, Humburg.*.
- 10) Borman L., Davies, J.E., and Droge D. 1980. Self-Help Groups for Persons with Epilepsy. *A Multidisciplinary Handbook of Epilepsy*. New York : Charles C. Thomas, 325
- 11) 松友了 1985 『自立』と『連帯』のアピール. 日本てんかん協会編 てんかんと私 ぶどう社 211~221
- 12) 東京都政策報道室調査部 1996 行政と民間非営利団体 (NPO) - 東京のNPOをめぐる 東京都政策報道室都民の声部情報公開課
- 13) 同上書、資料編 p2
- 14) 同上書、資料編 p3
- 15) 同上書、資料編 p4
- 16) 同上書、資料編 p31