

1999

小児糖尿病

サマーキャンプから

第3回バルーンキッズサマーキャンプ

糖尿病アドボケイトを目指したサマーキャンプ

久野建夫*¹Kuno, Tateo

岩永幸三*^{3,4}Iwanaga, Kozo

林野耕治*^{2,4}Hayashino, Koji

草野美根子Kusano, Mineko

堀尾拓之Horio, Hiroyuki

荒尾恵介Arao, Keisuke

特定非営利活動法人DMユース佐賀*¹専務理事,**第3回キャンプ実行委員長, *³理事長, *⁴レイマン

平成9年に始まった佐賀県でのサマーキャンプは、全国でも最後発のキャンプであるが、2つの特色を打ち出して運営している。①特定非営利活動法人として認証を受けた患者会組織の、継続的、多面的な活動の一環であり、サマーキャンプだけが突出した“一点豪華主義”をとらない。②糖尿病アドボケイトを目指している、という2点である。佐賀の人間なら誰でも知っている熱気球選手権大会にちなんで、“バルーンキッズサマーキャンプ”と称している。

DMユース佐賀の活動について

我々の患者会組織は、“佐賀小児糖友会・ヤングの会”として平成6年8月に発足以来、学校との連絡会、サマーキャンプ、糖尿病教室、他の糖尿病患者会との連携等の活動を、行政への連絡をとりつつ行ってきた。このたび、平成11年7月1日付けで特定非営利活動促進法（通称NPO法）に基づく特定非営利活動法人DMユース佐賀として、佐賀県知事から認証を受け、新たなスタートをきることとなった。その設立目的は、若年発症糖尿病患者およびその家族に対して、糖尿病に関する正しい知識の普及啓発および療育指導等に関する事業を行い、当該患者の自立を図り、もって公益の増進に寄与することである。

患者会組織は、専門職の関与の程度によって、①原則的に専門職が関与しない、セルフヘルプグループ型。②患者の自主性に期待せず専門職が一方向的にひっぱる、集団療法グループ型。③患者集団が主導権を握り、医療専門職も立場を後退させない、保健サービス生産協同組合型（T. Parsons）。の3種に分類できる。DMユース佐賀は、③の保健サービス生産協同組合型の組織である。

特定非営利活動法人格取得とサマーキャンプ運営

患者会組織の特定非営利活動法人格取得には多くのメリットがあり、提出書類作成の手間などのデメリットを上回る。サマーキャンプ推進にあたっては、次の4点が特に有益であった。①法人化の過程で、単なる互助機能だけでなく、公益増進への寄与が求

準備ミーティング。前列のレイマン委員が主催して行った。▶





◀参加者全員のスナップ

められ、このことがサマーキャンプのレベル向上につながった。②会の資産が法人名義となり、管理が容易になった。③開催主体が、法律上の裏づけを持つことができた。④学生などのボランティア参加者にとって団体の位置づけがはっきりし、単なるサークル活動への参加ではなく、公益増進に資するボランティアとしての公的な評価を得ることができた。また、法人住民税については非課税となっており、負担とはならなかった。

糖尿病アドボケイトとしてのキャンプ

<アドボケイト (advocate) = 唱道者、主張するもの、擁護者。>

ある病気について、①患者が能力を十分発揮できるような環境を患者自身が開拓する。②社会的理解（学校や就職、結婚などにおける）を求める。③適切な医療や福祉が受けられるように主張する、などの行動をアドボケイトと呼ぶ。アドボケイトを担うのは、医療専門職の場合もあるが、中心になるのは患者自身や家族、友人である。われわれの組織では、個々の会員ではなく、特定非営利活動法人そのものが、公益増進を含むアドボケイトの核として機能している。

バルーンキッズサマーキャンプの目的は、糖尿病アドボケイトにある。糖尿病患者、OB、家族が膨大な準備作業の中心になりトラブルを克服する中で、自分たちをとりまく環境—医療スタッフ、マスコミ、一般社会など—について理解を深めた。また、キャンプを通じて同じ疾患の仲間との交流を図ると共に、キャンプを訪問してくれた兄弟や友人の理解も求め、共に戦う仲間の輪を広げた。さらに、医師や栄養士による糖尿病教室だけでなく、患者、家族自身が医

療、福祉、社会的受け入れに関して討論する教室を主催した。

バルーンキッズサマーキャンプの運営の実際

①行事の計画から経理の詳細にいたるまでの全領域にわたって、特定非営利活動法人の事業として患者と医療スタッフ双方に開かれた運営を行う。

②年少の患者の親も、付き添いのためではなくキャンプの運営スタッフとして、子どもとお互いに遠くに見え隠れする程度の距離で参加する。その方々も、会員としてキャンプ運営を全面的に把握することは言うまでもない。

③裏方を作らず、スタッフ全員が子どもたちの生活に直面する。

④プレキャンプを設け、下見目的だけでなく、日程があわず本キャンプにどうしても参加できない者のための機会とする。

以上の具体的方針に基づき、第3回バルーンキッズサマーキャンプは、

●プレキャンプ：平成11年5月22～23日（土～日）、本キャンプと同一場所にて。

●開催期日：平成11年7月24～26日（土～月、2泊3日）

●開催場所：佐賀県東松浦郡鎮西町名護屋、佐賀県波戸岬少年自然の家

●参加者：若年発症糖尿病患者とその家族、友人、医療スタッフ、学生ボランティア。総数78名、うち15歳以下38名。

以上の内容で開催された。特定非営利活動法人の事業としての初めてのサマーキャンプであったが、上記のメリットを生かし、糖尿病アドボケイトを目指して実施した。