

人工呼吸器使用者として初めて自立生活をスタートさせた、パイオニア 佐藤きみよさん 死去

ノンフィクションライターの渡辺一史さんから：
2021年7月29日の13時30分、自立生活センターさっぽろ代表の佐藤きみよさんがお亡くなりになりました。

1962年、札幌生まれのきみよさん（SMA-II型で12歳から呼吸器使用）は、

1990年に日本で初めて人工呼吸器使用者として自立生活をスタートさせた、文字通りのパイオニアです。

きみよさんが札幌市の天使病院を退院した1990年といえば、在宅人工呼吸の医療保険適用が認められた初年度にあたります。その第1号の自立生活者がきみよさんでした。

人工呼吸器のレンタル制度ができたのが、その4年後の1994年のことですから、きみよさんの自立生活への挑戦は、

数百万円もする呼吸器を自費で購入し、退院しても医療保険で医療的ケアを受けられるかどうかという、とてつもない荒野に立たされるか否かの選択のなかで行われたことでした。

もちろん、呼吸器使用者を訪問診療してくれる在宅医なども皆無だった時代のことです。

きみよさんは、見かけは本当に小柄でかわいらしい女性ですが、その芯の強さと前向きな意志に、私も強く魅せられ大きな影響を受けてきました。

『こんな夜更けにバナナかよ』の鹿野靖明さんの取材のため、2000年にきみよさんと、パートナーの安岡菊之進さんからお話をうかがったのが最初でしたが、振り返ると、鹿野さんの人生も、きみよさんの自立生活の前例なしにはありえませんでした。

鹿野さんは、自立生活の開始自体は1984年と早かったのですが、その後、呼吸筋の低下で1995年に呼吸器を装着後も自立生活を継続できたのは、きみよさんの前例があったからこそです。きみよさんの存在なくしては、鹿野さんの人生も大きく変わっていたでしょうし、今の私があるのはお二人の大きな足跡のおかげと、あらためて痛感しています。



また、きみよさんは、1990年に呼吸器ユーザーとしては初の全国組織である「ベンチレーター使用者ネットワーク（JVUN）」を設立し、1996年には「札幌いちご会」に次ぎ道内2番目のCILである「自立生活センターさっぽろ」を設立しました。

さらに、1997年にはアメリカ・セントルイスで開催された「国際自立生活会議」に参加、2001年から2004年までは、全国自立生活センター協議会（JIL）の副代表を務めました。

それまで、日本の障害者運動を引っ張ってきたのが、どちらかという、脳性まひや脊髄損傷を中心とする当事者であったのに対し、常時の医療的ケアを必要とする難病系の当事者の権利運動を大きく進展させた点についても忘れることができません。

彼女の遺してくれた大きな財産に感謝するとともに、心よりご冥福をお祈りし、今後もその遺志を引き継いでいくことを誓いたいと思っています。

きみよさんは、2016年に『雨にうたれてみたくて』というタイトルの自伝を現代書館より出版しています。

<http://www.gendaishokan.co.jp/goods/ISBN978-4-7684-3551-9.htm>

ぜひお手にとってみてください。