



当事者目線の合理的配慮とは ～難病患者の旅行会社『櫻スタートラベル』の取組～



櫻スタートラベル合同会社 代表社員

さくらい じゅん
櫻井 純



1. 櫻スタートラベル合同会社とは

櫻スタートラベル合同会社は、難病の当事者が2016年に個人事業主として起業し2021年に法人化した大阪府の旅行会社（大阪府知事登録旅行業第3-3101）です。代表の櫻井純と副代表の太田啓子とともに難病患者で障害をもっています。櫻井の疾患は四肢の筋力低下やしびれ感をきたし、再発寛解を繰り返す慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）。また、末梢神経障害による四肢遠位部優位の筋力低下や感覚低下を症状とする遺伝性の末梢神経疾患シャルコー・マリー・トゥース病（CMT）。これらの進行性の神経難病と付き合っていくために、日常生活の大部分は治療リハビリを繰り返し体のケアを続けています。私たちは治療や体調の問題により普通に一般就労できませんが、それでも社会とつながりたい、自分たちなりの社会貢献がしたい！という強い思いを実現する方法として起業を選択し事業を行っています。

事業主体はユニバーサルツーリズムと呼ばれる分野です。当事者の視点から同じく難病患者や障害当事

者やご高齢者など、合理的配慮が必要な方の外出や旅行の相談や手配添乗を数多く手がけてきました。当事者であり事業者として活動することが各種障害や疾患理解の機会となるよう、観光地や施設のユニバーサルデザインに関するアドバイス、教育機関や企業研修等で障害福祉に関する講演なども行っています。事業活動の多くは難病患者や障害当事者の視点から、難病や障害当事者としての経験を蓄積しつつ、旅行や福祉など各分野の専門性を活かして事業を運営しています。

2. 起業に至るまで

2014年、代表の櫻井は当時26歳でしたが、ある日突然体の自由を奪われ発語も出来ないまま救急車で運ばれ、長期の治療リハビリの入院生活を繰り返すことを余儀なくされました。体が思うようにならない悔しさと不安を抱えながら闘病する中で、毎日病室で過ごす生活は変わり映えもせず、不安定な精神状態で希望が持てない日々が続いていました。「頑張っても病気は治らないのに、どうして治療リ

ハビリを頑張らないといけないの？」。当時人生で初めて聞く難病の告知を受け、不安で心が折れそうで何度も涙した日々を覚えています。1度目の神経難病の告知から1年後、再び別の難病告知を受けて治療を続ける生活の中で、仕事も失ひきこもりになっていた時期が長くありました。



櫻井 病室で仕事する日常風景



大阪府知事登録旅行業認可（代表・副代表）



初対面の甌島の方々との夕食



ナイトツアー



甌島旅行添乗風景

起業のきっかけは奇しくも難病と向き合う仲間と、末梢神経学会の患者会ブースで出会ったこと。難病の当事者として助け合い支え合いながら、前を向こうとする生き方に励まされ、同時に病気の進行による身体機能の低下や予後を悟る怖さを感じたことを覚えています。度重なる治療リハビリを行っても病気の進行を避けられないことを悟った私は、「行きたい場所に行けるうちに、会いたい人に会いに行けるうちに、やりたいことができるうちに」と考えるようになりました。そしてその当時1番遠くにいた知り合いを訪ねて九州へ思い切って一人旅を実行したことが転機となります。

訪れたのは鹿児島県薩摩川内市の甌島。島旅では初めて出会う島の人たちの優しさに思いがけず触れ、たくさんの素敵な思い出を作ることができました。1番印象に残っているのは一緒に食卓を囲んだ島の方々。病気の進行でもう旅は無理かも知れないと諦めていて、今後遠方に来られなくなるから今来たことを正直に話すと、「歩けなくなっても車いすを担いでやるからまたおいで」と予期せぬ反応に驚き嬉しくて涙が止まりませんでした。人と人の触れあいが旅をした人の心を癒し、時には自信となり、明日への活力となることを実感しました。自分が経験したように人の優しさや心が癒される景色を、みんなにも大事な人と共有してほしい。苦しい闘病生活の中で、流れ星のようにほんの一瞬の感動体験。その時の感謝の気持ちが旅行会社を起業するに至った原点です。闘病生活で初めての旅行を終えてたくさんの方に応援頂き、治療と治療のわずかの期間に旅行会社を設立しました。

当時はコロナ禍の現在のように、まだまだリモートなどの働き方が確立されていませんでした。治療の合間に病室から旅行手配を行いながら、休日に外

出や外泊の許可を頂いて旅行添乗を行っていました。難病者の方を街中で見かける機会は少ないかも知れませんが、皆、自宅や病室で病気と必死に向き合いながら生きています。家族の中での役割、社会の一員としての役割、体の自由や役割が年々奪われ苦痛に耐える時間は増えますが、人が生を受けて生きてくことには居場所や目標となる希望や役割が必要。私自身も難病の告知を受け絶望感を感じて生きることに疲れていましたが、体の不自由を経験して闘病する中で再び失われていた役割や居場所ができたことを喜びました。いつしか引きこもりだった私は、同じく難病や各種障害や疾患に関して理解を広げるために自ら学び講演活動を始め、当事者の方々の病院や家に足を運び外出旅行支援や相談を行うようになりました。

3. 活動で大切にしていること

櫻スタートラベルでは旅行手配・旅行企画だけでなく、障害があったり病気があったりして、配慮や環境整備が必要だからとこれまで旅行をしたくても諦めていた人の相談にものり、一緒に楽しめる方法やそのプロセスを大事にしています。特に、難病や障害を一人で受け入れることはとても辛く時間がかかります。ひとりぼっちで抱え込んで心がおれないよう、理解をしあえる人の輪をつくっていけるよう、難病や障害など疾患の垣根を越えた横断的な交流を目的として、旅行やイベントを企画し参加してもらうことを続けています。病気や障害を抱える方にとって不安や身体の負担が少なく誰もが楽しめることを大事にした企画は、健常の方にもご参加いただき、お互いのコミュニケーションを通して病気や障害の理解が深まる機会として大事にしています。障

害者や難病者どう接して良いか分からない方や配慮を一緒に考える学びの場にもなっているようです。

環境面で障害者が旅行困難な場所だと諦めていたものを細かく希望を聞き取り、関係機関との交渉等、平均半年程度の準備期間を経て、障害の有無に限らず誰もが同じ景色を楽しめる旅行を実現しています。櫻スタートラベルのユニバーサルツーリズムを今後も提案していきます。

難病者や障害者にとって、旅行は身体的・経済的に実現不可能な課題と向き合う場合が多くあります。そこで不安要素を1つずつ丁寧に解決する方法を提案し、互いに理解を深めお客様が心地よく楽しめるよう障害への配慮を最大限準備し手配を行っています。櫻スタートラベルの旅行で特徴的なのは「障害者と介助者」ではなく「旅の仲間」としてお客様同士、またその前提として旅行会社と受入機関が相互に信頼関係を構築することです。同行するお客様が一人の場合でも、その人の「いま、行きたいときに、行きたい場所へ」希望を叶える機会を増やすために、様々交渉しながら旅を実現しています。

4. 海外・国内団体旅行 (ユニバーサルツーリズム)

2018年に実施した海外旅行「車いすと杖で行くウルル&シドニー6日間」では、進行性難病による車いす利用者、失語症及び高次脳機能障害など半身麻痺により杖の使用者、その他同行支援者6名と一緒に参加。身体的な障害にも優しい行程で尚且つ最大の感動体験のできるウルルヘリコプター遊覧飛行・ウルル登山・ウルル＝カタ ジュタ国立公園内のウォルパ渓谷の散策・満天の星空を見上げる星空鑑賞などは、身体的なハンデがあっても同じ感動体験が共有できたと大好評でした。この取組は社会の

持続発展に貢献する取り組みを選ぶ第5回「ジャパン・ツーリズム・アワード」の海外ビジネス部門で入賞。『環境面で障害者が旅行困難な場所に周到的な準備を進め、健常者・障害者を問わずおなじ景色を楽しめる旅を実現した取組は極めて社会性が高く、障害者目線で計画された夢を叶える取組である』と評価をいただきました。

2019年に実施した国内旅行「失語症者とともに創る白浜団体バスツアー～持続可能な旅の支援～」。この旅は失語症（聴覚言語障害）により、目に見えない言葉の障害が理由で、みんなとの旅行への想いを断念していた方たちと共に創った旅行です。失語症者に対する会話や情報伝達といった意思疎通支援がほとんどない現状にあって、当事者は家族以外との旅を諦めてしまうことが多い現状があります。また難病や各種疾患の進行と闘いながら、少しでも元気なうちに希望を叶えたいと願う人たちがいます。櫻スタートラベルは、そのような方々にみんなと旅することの喜びと感動をお届けするための提案を行いました。「みんなと一緒に旅行に行けない」と諦めるのではなく、「どうすれば行けるか？」を考えようと。話すこと・聞いて理解すること・書くこと・読んで理解すること・旅行の準備が困難であれば、失語症について担当者が専門的に学び、お一人お一人のニーズを丁寧に聞いて一緒に旅行準備をしよう。環境の変化や見えない障害に対する対応の不安があれば、旅行に関わる人たちに障害や苦手を伝えよう。長期に渡って旅行参加者の皆様と向き合い、旅行に関わる施設の改修やご担当者様の工夫のおかげで各種障害や疾患に悩む人も健常者もみんなが苦手を助け合い、一緒に分かち合える素敵な旅になりました。

宿泊施設では、失語症者10名と移動困難な難病者7名（電動車いす6台・自走式車いす1台）、その他疾患の障害者3名を含む33名という大人数の障害者の受け入れに向けて、動線や案内表示見直し・入浴用車いす貸出しなどのハード面の改修、筆談サポートや失語症の障害特性周知などのスタッフ教育も、5ヶ月の準備期間を経て実施し



車いすと杖で行くウルル&シドニー6日間



オーストラリアエアーズロック旅行風景



国内団体旅行（ユニバーサルツーリズム）

ました。また関係機関との綿密な連携、下見と旅行手配及び添乗の実施により、障害の種別や有無に関わらずみんなが同じ景色や時間を共有する旅が実現でき、皆さんの笑顔の写真が今でも私たちの励みとなっています。

この取組は社会の持続発展に貢献する取り組み選ぶ第6回「ジャパン・ツーリズム・アワード」の国内・訪日領域ビジネス部門で入賞。『障がい者に旅行の機会を広げる事に寄与、単発での社会貢献ではなく事業として継続している点に注目、ユニバーサルツーリズムの模範である事を評価した』と評価をいただきました。

5. 持続可能な活動に向けて

旅行会社を起業して6年間、私たちは1,300人を超えるお客様にご旅行を提供してきました。ここ数年のコロナ禍で各種障害や疾患と向き合われている方がご旅行される機会は激減しましたが、変わらず闘病しながら常に最前線でお客様に寄り添い続けています。日本ではまだまだ障害福祉サービスだけでは介助者や同行者確保が困難など、障害が重度であればあるほど、外出や旅行が難しい要因となる様々な課題を抱えてしまいがちです。これらの課題に対する合理的配慮は旅行を希望されるお客様はもちろん、お客様を受け入れる観光施設や宿泊施設に対しても、配慮が必要な方への接遇サービスを伝えていくことが必要です。このような実績を踏まえて櫻スタートラベルでは広く、バリアフリー調査、各種障害や疾患理解のための講演活動や執筆なども行っています。持続可能な旅でウェルビーイングの実現、ユニバーサルツーリズムの普及、病気や障害



ツーリズムアワード受賞 白浜旅行集合写真

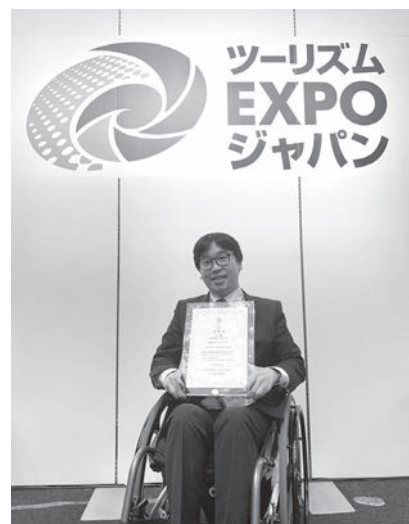
の有無に関係なく誰もが生きやすい社会を目指す活動を広げていきたいと考えています。

一方で、難病患者である私たちには、自由に動ける時間はそれほど多くはありません。現実問題として、私たちはいつも体調の変化や病気の進行にも、向き合っていかなければなりません。それでもただ「その時」を待つだけではなく、自由に動ける限られた時間を少しでも社会貢献しながら「やりきった!」と思える人生にしたいと考えています。

難病や障害をもち日常生活に配慮の必要な私たちが、自己実現のために起業という選択をしたことを多くの方に知っていただき、私たちのビジネスを持続可能なものとしていくために、お仕事やお話しの場をいただきたく、応援よろしく申し上げます。



ジャパンツーリズムアワード受賞企業使用許可ロゴ



ツーリズムアワード受賞式