

エリザベスと

奇跡の犬

ライリー

リサ・ソーンダース

長崎大学医学部教授 森内浩幸・トーチの会 代表 渡邊智美 監修

産婦人科医 宋美玄 解説

ナカイサヤカ 訳



サイトメガロウイルスによる  
母子感染症について  
知って欲しいこと

Anything  
But  
a Dog!

ANYTHING BUT A DOG!  
by  
Lisa Saunders  
Copyright © 2009 by Lisa Saunders

Japanese translation published by arrangement  
with Lisa Saunders  
through The English Agency (Japan) Ltd.

# 刊行に寄せて

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」代表 渡邊智美

私には、母子感染症の一つである、先天性トキソプラズマ症の娘がいます。出産当時、日本でこの病気はほとんど認識されておらず、私は不安と孤独に苛さいなられました。そのうち、この病気に関する知識を世の中に広め、私と同じようにつらく悲しい思いをする母子を減らしたいと考えるようになりました。当初は、一人で議員にかけあって、厚生省関係部署担当者らと話し合いをもったりもしました。しかし、個人の訴えにはやはり限界があります。患者会という団体として、声を上げていく必要性を強く感じるようになりました。

そんな暗中模索の日々で、あるテレビ番組の取材をうけたことが契機となりました。母子感染症の研究をされている長崎大学の森内浩幸教授との出会いです。先生は、先天性トキソプラズマ症と同じような状況にある先天性サイトメガロウイルス（CMV）感染症と合同の患者会をつくってはどうかというアドバイスをしてくださいました。そうして、その年、二〇一二年の九月に、トーチの会はうまれました。

トーチの会設立の翌年にあたる二〇一三年には、また新たな出会いがありました。第43回日本小児感染症学会でシンポジストをつとめさせていただいた際に、やはりシンポジストとして登壇された井

上直樹先生（厚労省母子感染症研究班班員〔当時〕国立感染症研究所・ウイルス第1部所属）から、一冊の本を手渡されたのです。それが、本書『エリザベスと奇跡の犬ライリー サイトメガロウイルスによる母子感染症について知って欲しいこと』（原題：Anything But a Dog! The perfect Pet for a girl with congenital CMV (cytomegalovirus)）との出会いです。

米国では、長期的な後遺症を引き起こす原因疾患として、先天性CMV感染症の患者数は、ダウン症や小児エイズを超えており、患者団体も複数存在しています。トーチの会のウェブサイトを作るにも、参考にしたのは米国の先天性CMV感染症患者会のウェブサイトでした。

CMVに特化した学術集会も開催されています。ここでは研究者のみならず、患者やご家族といった当事者も壇上に上がり、色々なアピールをするのだそうです。二〇一六年のThe Congenital CMV conferenceでは、森内先生がトーチの会の顧問として、活動内容を発表してくださいました。

同集会にはある年、井上先生も参加なさっていました。その時、患者団体の代表として講演したのが、本書の著者であるリサ・ソーンダース氏でした。会場でリサから本書を購入し、直接話をした井上先生は、母子感染症の啓発のためには、日本でもこういう活動が必要だと強く感じたのだそうです。

そんな『エリザベスと奇跡の犬ライリー』のバトンを井上先生から受け取った私もまた、この本に惹かれ、ぜひ日本で紹介したいと考えるようになりました。しかし、どこの出版社に持ち込んでも自費出版を勧められるばかりで、なかなかうまくはいきませんでした。資金不足のトーチの会には、そ

れが不可能だったのです。

三年が経ちました。いったんは出版をあきらめてしまっていたのですが、いつも頭の片隅にはこの本のことがありました。ところが、本当にご縁とは不思議です。予想もしていなかったことですが、クラウドファンディングのシステムを活用した翻訳出版が、こうして実現することになったのです。

トーチの会のウェブサイトには、たくさんの体験談が掲載されています。

体験談を読んだ人たちは「驚きました。決して稀なことではないし、他人事でもないんですね。知らないことは怖い。だから、たくさんの人と知識を共有したい」とおっしゃいます。

とはいえ、ウェブサイトからの発信にはもどかしさもあります。ウェブサイトは、何らかのかたちで自らアクセスしなければ、目に留まる機会がないからです。しかし、本であれば、いままで情報を届けることができなかつた人たちにも届くのではないかと考えました。本であれば、たとえば病院の待合室、子ども家庭支援センター、保健所の図書コーナーなどに置くことができます。気軽に手にとってもらう機会が増えるのではないのでしょうか。

本書には、教科書のような難しい言葉は出てきません。誰にでも楽しめる、女の子と愛犬、そしてご家族の日常についての読み物です。本書はきつと、母子感染症を知るためのハードルを下げてくれることでしょう。読み進めていくうちに自然と病気の情報が得られます。それに、当事者の気持ちも伝わってきます。本書は、啓発には最適な資料だと思っております。

ぜひ、妊婦さんや患児のご家族、周囲の皆さんに、読んでいただけたら幸いです。また、患児らと

接する可能性のある、医療・保育の道を目指されている方にも読んでいただきたいので、高校、大学、専門学校などにも置いてもらえればと願っています。

最後になりますが、本書の翻訳出版をご支援くださった皆さまに、心より感謝申し上げます。

トーチの会は「自分たちのような経験をする人を、これ以上出したくない」という一心で活動しています。しかし、だからといって私たちは決して「感情」的に動こうとは思いません。専門家の意見をよく聞き、協力し合い、裏付けのある確かな情報を発信しています。今後も、政治的にも思想的にも中立な存在として、穏やかに活動が続けていきます。しかし、同時に、母子感染を防ぎたいと誰もが思うようになるよう、「感情」を動かせる啓発をしたいとは思っています。

本書『エリザベスと奇跡の犬ライリー』には、「感情」を動かす、そんな力があると思っています。最近、先天性トキソプラズマ症と先天性CMV感染症をめぐる状況に、日本でも大きな変化がありました。二〇一七年から、この二つの病気が小児慢性特定疾患に指定されて、公費で医療費が助成されるようになるのです。医療関係者の間でも、あまり認識されていなかったこれらの病気も、きちんと診断される機会が増えていき、ますます周知されていくことと思います。

トーチの会も、皆様のご支援を決して無駄にしないよう、本書の力も借りながら、よりいっそう力強く、予防啓発を進めていくとともに、患者やそのご家族を支える活動をしていきたいと思っております。

# プロローグ

これはある女の子と彼女の犬の物語です。とても違う私の二人の娘たちのために、ちょうどよいペットを探しはじめたことが、すべてのはじまりでした。上の子は活発なおてんば娘でした。下の子は先天性サイトメガロウイルス（CMV・Cytomegalovirus）感染症で、知能にも身体にも障がいがありました。

サイトメガロウイルスはウイルスが引き起こす先天障がいの中で最も多くの障がいの原因となっています。

最初、私は、姉嬢ジャッキーの犬が飼いたいというお願いに「ダメ」と言いました。四肢麻痺の妹娘エリザベスの近くに置いておくには、犬はやんちゃすぎるのではないかと恐れたのです。ですが、ジャッキーに約束しました。

「もし神さまがうちに犬を連れてきてくださったら、そのときは飼っていいわ」

その後、私たち家族は数々のダメペットと格闘することになります。

肉食ハムスター、攻撃的な猫、殺し屋アリ、ひどくくさいウサギ。そして、ある日犬が現れたので

す。玄関の前に、凍えて震える汚れた子犬がいたのです。

神さまがくださった犬だったのでしょいか？

それはあなたが読んで決めてください。

お子さんにペットを飼いたいとねだられていて、この本を手を取ったあなたへ――。  
幸運を祈ります。

ダウン症よりも患者数が多い先天性障がい、サイトメガロウイルス感染症について知りたいと、この本を手を取ったあなたへ――。

最後の「サイトメガロウイルス感染症について知って欲しいこと」(238ページ)を読んでください。



## 先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会 「トーチの会」

「トーチの会」のウェブサイトでは、  
トキソプラズマやサイトメガロウイルスによる先天性感染症について、  
予防方法や体験談など、様々な情報を提供しています。

[toxocmv.org](http://toxocmv.org)



# 目次

刊行に寄せて 渡邊智美

3

プロローグ

7

第1章 「ダメ。犬は飼えません」

13

第2章 ラット、赤い目のイチゴ

23

第3章 ハムスター、野獣のベル

31

第4章 エリザベス、クリスマスの祝福

43

第5章 ハムスターの代わりに猫

55

第6章 アリ、生存の掟

63

第7章 エレベーターではなく、馬にお乗りよ

71

第8章 くさいウサギ

81

第9章	メイソン・ディクソン線の北側	89
第10章	神さまがくださった犬なの？	97
第11章	ライリー、約束の犬	109
第12章	ライリーとジャッキーの宝探し	117
第13章	エリザベス、ハリケーンの日の冒険	131
第14章	小さなエリザベスと、ライリーと、おじいさん汽車	137
第15章	ライリー、音楽を聴く	147
第16章	ライリーのお手入れとエリザベス	153
第17章	ライリーの引越し騒動	161
第18章	エリザベス、ぎりぎりを生きる	173
第19章	エリザベス、十六歳のお祝い	183

第20章	命の火が消えた日	187
第21章	ごめんなさい、エリザベス	199
第22章	悲しみが薄らぐとき	205
第23章	ライリー、虹の橋を渡る	211
エピソード	ドナルド・ドッグとの再会	222
付録	子どものための、エリザベスとライリーのお話	228
謝辞		233
サイトメガロウイルス感染症について知って欲しいこと	森内浩幸	238
母子感染症を予防しよう	宋美玄	251

第 1 章 「ダメ。犬は飼えません」

朝食で使ったお皿を洗っている私の隣で「ママ、犬を飼っていい？」と六歳の娘ジャッキーが聞いた。

私は縮み上がった。恐れていた日がやってきた。どんな子でも必ず一度は犬を欲しがらる。欲しがって当然だ。名犬ラッシーのような映画に出てくる犬は、燃えさかるビルから子どもを引きずり出してくれるし、吹雪の中で迷子になったら温めて守ってくれるから。

だが大人になると犬の本当の姿がわかってくる。犬は新しく敷き詰めたカーペットの上でおしっこをする。革張りの安楽いすに穴を開けておもちゃの骨を隠すし、遊びに来た近所の子を噛む。

「ダメ。犬は飼えません」

私は、おなじみの論議がはじまるごと、気を引き締めて宣言した。

「なんで？」

娘は答えを要求した。

私はうまい理由を見つけようと頭をフル回転させた。おなじみの答えからはじめてみるのがいいかも。「犬を飼うのは大変よ。結局、大雨の日でも散歩させるのはお母さんになるに決まってる」

「ちゃんと世話をするって約束する。絶対、本当にするから。本当だから、ママ！」

ジャッキーは、真剣に両手を合わせて叫んだ。

「そうでしょうとも」と私は思った。「どの子もそう言うのよね」

お願いでいっぱいジャッキーの目を見ないようにしながら、シロップでべたべたのお皿を手にとって「本当はね」と言った。

「エリザベスのことを考えると、家に犬がいるのは危険すぎると思うからなの」

これは言いたくなかったことだ。三つ下の妹が病弱なせいで犬が飼えないとジャッキーが思うことは避けたかった。けれども脳性麻痺で手足が動かないエリザベスの世話をするのもうじゅうぶんすぎるほど大変だった。そこに加えて、エリザベスにじゃれて噛みつくかもしれない子犬の世話をするのはとても無理。

「そうだ！」ジャッキーに「下くちびる切断事件」の話聞かせよう。そうすれば、妹のそばに犬がいたら危険だと納得させられるかも。

「ママが十三歳のときにね」と私は話しはじめた。

「いなかの大ばあちゃんと大じいちゃんを説得して、ワイマラナーっていう獵犬を飼わせてもらったの。ボギーって名前で、ハンフリー・ボガートの愛称のボギーなんだけどね、やんちゃで噛み癖があった。ある日、二歳のいとこのスザンナがペロペロキャンディーをくわえてテーブルの下で遊んでいたら、ボギーがキャンディーの棒にじゃれついて、スザンナの下くちびるも噛みちぎっちゃった！大ばあちゃんが、カーペットの上からくちびるを拾って紙ナプキンにくるんで、病院に持って行ったけれど、元のように縫い付けてもらうことはできなかった。スザンナの顔はお医者さんが治してくれたんだけど、家に戻ってきたらママのママがボギーを車に乗せて獣医さんに連れて行くところだった。ボギーには二度と会えなかったわ。『わんわん物語』に出てきたでしょ？ ボギーは遠くに行っちゃったの」

そこまで話すと、ジャッキーが事件の恐ろしさを実感できるようにと、間を置いた。

「ただ、ジャッキーは「スザンナのくちびるって今はどこにあるの？」とそれを知りたがっただけだった。」

「なんですって？ 知らないわ！ 最後に見たときには大ばあちゃんの本棚の上でミイラみたいに干からびて、縮んでナプキンにくっついてたわ。だけどそんなことはどうでもいいの。犬がもしエリザベスにじゃれついたら、すごく危ないってわかるでしょ。ね？ エリザベスはお話しできないのだから『犬がじゃれてきて怖いよ、助けて』って、みんなを呼んだりできないでしょ？」

エリザベスは重い障がいを持って生まれてきた。私が妊娠中にサイトメガロウイルス（CMV）に感染したからだ。寝返りもできないし、おすわりもできない。自分で食べることもできない。いつも見守りと介護が必要だった。

特別支援学校に行ってリハビリと療育を受けていないときは、エリザベスをソファにもたれるように座らせて、固まった手足をストレッチできるように、私、夫のジム、ジャッキーの誰かが隣に座るようにしていた。犬だって当然、エリザベスの隣に座ろうとするだろう。犬が勢いよくソファに飛び乗って、エリザベスを踏みつけてしまう様子を思い浮かべるのは難しいことではなかった。脚の上にも乗るだろうし、爪でひっかいたり、不潔な場所をなめた舌でエリザベスの顔をなめたりするだろう。エリザベスは絶対いやがるはず！

もしラッシーみたいな犬がいるなら、エリザベスは誰よりもそういう犬を必要としている。でも十



三年近く寿命がある動物に対して、私はそんな賭けに出るつもりはなかった。

ジャッキーはめげずに「パパの会社に電話していい？　パパは犬飼っていいよって言うかもしれないよ」と聞いてきた。ジャッキーはまるで自分が欲しくてたまらないはずら子犬にでもなったように、私のあとを跳ねながらついてきた。私はジャッキーを引き連れて、三角屋根のケーブコッド様式のがが家の洗濯室に向かった。

ジムとは結婚して十年になる。そのくらい一緒に過ごしていれば、夫が私よりもさらに犬を飼う気がないことなんてわかっていた。

「パパは犬が怖い。まだ小さかったころ、自転車に乗っていたら近所の犬に追いかけてられて噛まれたんだって。きつと小さなエリザベスのそばに犬が行くと考えただけで、恐ろしいって言うわ」

洗濯機からぬれた洗濯物を取り出していると、ジャッキーが私の腕を引っ張った。

「でもママ、絶対にエリザベスと犬を二人つきりにはしないから。どこへ行くにも私と一緒に連れて行くから！」

私は、ジャッキーが自分で切りそろえた、赤っぽいくせつ毛の前髪の際に隠れている真剣な青い目を見つめた。

「ジャッキー、いつでも犬と一緒にいるのは無理でしょ。トイレに行くときはどうするの？　学校に行くときは？」

突然、犬を飼えない完璧な言いわけをひらめいた。なぜ今まで思いつかなかったのだろうか？

「それに、うちは大通りに面しているでしょう？　犬が外に出てしまったら、あつという間に車にひかれちゃうわ」

正解。これはうまくいった。でも嬉しい気持ちにはなれなかった。ジャッキーは後ろを向いて二階へ走って行ってしまった。きしむ音が聞こえたので、ベッドに身を投げ出したのだろう。犬を飼える可能性が全部消えてしまつて泣いているに違いない。首都ワシントンから北に約二十五キロしか離れていない交通量の多い大通り、ベアーズビルロード沿いに住んでいるかぎり、犬を飼わない方がよいのは本当のことだった。

ジャッキーはすごくいい子だ。いつも積極的に明るい。子ども時代、私の相棒はドナルド・ドッグという名前のビーグル犬だった。そんなことを考えると、ジャッキーをがっかりさせたくはなかった。私が小さかったころの思い出には、いつもドナルドがいる。

三歳のころ、私の家族はマサチューセッツ州に住んでいた。ドナルド・ドッグはうちの玄関にやってきて、そのまま居着いてしまった。私は一人っ子だった。だから両親は犬と一緒にいるといいだろうと、ドナルドを飼うことにした。

その一年前、私が二歳のとき、私たち一家は一階がバーになっているアパートに住んでいた。両親は早起きではなかったので、ある朝起きると私がいなくなっているのを見て震え上がった。あちこち探し回って一階のバーに行くと、私はスツールに座り、ジュークボックス用の五セント玉を積み上げ

るほどもらってコーラを飲んでいた。バーテンダーの奢りだった。両親はもう一度あんなことが起こったとき、もし犬が一緒にいれば私を守ってくれるんじゃないかと思ったのだ。

思い出せるいちばん古いドナルド・ドッグの記憶は、座ったまま前足でずるずるとカーペットの上を移動しているときの「これやっているとところ見つかると、まずいよなあ」という顔つきだ。実際、ドナルドがこれをやっているのを見つけたときの母の表情もおかしかった。

五歳のとき、私の一家はニューヨーク市クイーンズ区の大きなマンシヨンの十六階に引っ越した。一人っ子だったので、どこへ行くにもドナルド・ドッグを連れていくように言われた。なので毎日、一緒に児童公園まで歩いていった。そこでドナルド・ドッグのリードをブランコの脚に結びつけて、私はブランコに飛び乗った。

私はぼつちやりしていたので、よくからかわれた。いちばんのいじめっ子は身体の大きな意地悪なポニーテールの女の子だった。彼女はやってきては「ブランコからどきな、でえぶう。どかないと殴るよ」と、私をあざけた。ドナルド・ドッグは私の両親が願ったように、私を守ってくれはしなかった。歯をむき出してうなる代わりに、自分も殴られるのじゃないだろうかと怖がって、ただ頭を垂れているだけだった。

ドナルド・ドッグは実際には私を守る役には立たなかったけれど、それでも父は勇敢なドナルド・ドッグが手柄を立てる物語を創作し続けた。父の物語の中で、私は何度も子どもが欲しい邪悪な女王にさらわれた。その国では私がいちばん大きくて、いちばん頭がいい女の子だからだ。いつもドナルド・ドッグが私を助けにくる。白馬に乗って、剣を手に、耳を風にはためかせ、邪悪な女王を圧倒



おっしゃっているんだと考えるわ」

「ママ、大好き！」

ジャッキーは私の首にしがみつくと、頬にキスした。

私は心苦しかった。ジャッキーにちょっとだけ希望をあげたにすぎなかったからだ。でもジャッキーは、本当に犬がやってくると信じたのかもしれないなかった。一年前にキッチンテーブルの花瓶に挿してあった赤いバラのことを思い出したのかもしれない。バラは開く前に茎が折れていて、すっかりしておれて首を垂れていた。ジャッキーは治って花が開くようにと祈った。次の朝、彼女が階段を駆け下りてキッチンに来てみると——あーら、不思議——バラはしゃんとまっすぐに立っていて、深紅の花びらを華麗に開いていたのだった！

だが、本当に野良犬や迷い犬がうちの玄関にやってくるなんてことが起こるだろうか？ ジャッキーには現実には遊ぶ相手が必要だった。私は彼女がとても犬を飼いたがる本当の理由を察していて、少しばかりの悲しみが沸いてきていた——ジャッキーは妹のエリザベスとは一緒に遊べないのだ。

ジャッキーはソファでエリザベスと寄り添ってビデオを見るのが大好きだ。エリザベスの手を取って音楽に合わせて「踊る」方法も見つけていて、そうするとエリザベスは声を上げて笑った。だが姉妹は一緒に外を走り回ったり、かくれんぼをしたりすることはできない。

犬に代わる妥協案はないだろうか？ 広い世の中にはエリザベスを傷つけないペットがいるはずだ。

金魚？ 金魚鉢から飛び出してエリザベスの顔にぶつかるような予期せぬできごとでもないかぎり、あれがエリザベスを傷つけることはまずあり得ない。

だけど、金魚は面白いとはいえない。私が飼っていた金魚は、金魚鉢が緑色になって、いつも死ぬだけだった。でも待って。裏庭で手の込んだ金魚のお葬式をするのは楽しかったっけ！ ああ、だ、友だちのヘザーと金魚の棺にするための葉巻箱を探している間、金魚の死骸を芝生の上に置きっぱなしにしたら、ヘザーのパパが止める間もなく芝刈りをはじめちゃったことがあった。

モルモット？ でもあれはキーキー鳴く。ずっと鳴いてる！ あの鳴き声を聞くと映画『サイコ』で、ベイツ・モーターのオーナー（ではなくて、彼の母親だっけ？）がシャワーを浴びる女性を何度も何度も刺すシーンの甲高い音楽を思い出してしまふ。

ハムスター？ ダメ、私はネズミ恐怖症。でもジャッキーのためなら恐怖を克服できるかもしれない。見るのは楽しい。回し車をひたすらくるくる回しているだけで、どこへも行かないのなもの。もしかすると、ハムスターならエリザベスも楽しめるかもしれない。抱っこはできないけど、車を回しているのを見て面白いと思うかもしれない。

車を回すハムスターで、ジャッキーは犬のことを忘れてくれるかもしれない。そういえば、私の両親もボギーを飼えば、私が男の子に興味を持つのをやめるかもしれないと思っていたのだった……。