



1

よく晴れた ある日のことです

1人の女の子の赤ちゃんが 生まれました

赤ちゃんは とてもかわいらしく

お父さんも お母さんも

お兄ちゃんも お姉ちゃんも

生まれてきたことを とても喜びました

みんなは

生まれてきてくれて ありがとうと言ひ

名前を〇〇ちゃんつけました



2

〇〇ちゃんがいるだけで

毎日が幸せな気持ちになり

大切に大切に〇〇ちゃんを育てました

そして〇〇ちゃんは元気に

すくすく育っていききました



3

ところが 1歳の誕生日を迎えるころ

お座りをする と 倒れたり

歩くと ころんでしまったりと

できたことが

どんどん できなくなってしまいました

お父さんも お母さんも 心配になり

病院へ 検査をしに行きました



4

## 検査の結果

レット症候群という病気だと  
わかりました

お父さんも お母さんも 初めて聞く病気で  
とてもびっくりしました

病院の先生から 今は治す方法が見つからない  
今よりどんどん悪くなってしまう  
病気だと言われました



5

病気は治せませんでした

〇〇ちゃんは 保育園（幼稚園）や  
学校へ 元気に通いました

でも 病気のせいで

いろいろなことが 体におこりました



6

例えばこんなことです

お話ができなかつたり

手が勝手に動いてしまつたり

疲れやすく

すぐ寝てしまうこともありました



7 同じ病気お友達の中には

ご飯がお口から上手に食べられなく

お鼻お腹から栄養を取る子もいました



8

他にも

歩くことができなったり

てんかんとする発作がおきたり

息が苦しくなることもありました





9

でも ○○ちゃんは

友達のことを大好きで

一緒に遊ぶと

楽しい気持ちになりました

お話はできませんが

耳はよく聞こえています

○○ちゃんは

顔の表情で思いを伝えました

お友達と気持ちを通じたときは

嬉しくて とびきりの笑顔になりました

言葉では伝えられないけれど

心の中は みんなと同じです

病気で得意ではないことがあるけれど

お友達と過ごすことが大好きなのは

みんなと同じです



10

好きなテレビや音楽

お気に入りのおもちゃを持っているのも  
みんなと同じです

好きな食べ物も苦手な食べ物も  
あるのもみんなと同じです

お出かけやお外に行くのが大好きなのも  
みんなと同じです



11

お父さんとお母さんの

大切な自慢の子どもなものも

みんなと同じです

みんなも毎日が楽しいと嬉しいですよ

だから、みんなが〇〇ちゃんと

一緒に遊んでくれて本当に嬉しいです



12

レット症候群のほかにも  
治らないと言われている病気は  
たくさんあります

大学の先生が研究をして、  
お薬や直す方法を考えてくれます

もしみんなの家族やお友達が  
病気になった時に  
お薬があったらいいですよ

今日紙芝居を聞いてレット症候群のことを  
知ってくれたと思います

だから、これからは  
1日もはやく  
薬や治す方法がわかるように  
一緒に応援してくれたりうれしいです

以上で紙芝居を終わります  
聞いてくれてありがとうございます