



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。

お父さんとお母さんはもちろん、お兄ちゃんお姉ちゃんもみんなとても喜びました。

毎日とても幸せな気持ちで大切に大切に育てました。



赤ちゃんは元気に  
育っていきました。





ところが、1歳前から、  
前にできていたことが  
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  
とても心配になり  
病院へ行きました。



病院の先生から  
レット症候群という  
病気だと言われました。

そして、治す方法がわからない  
どんどん症状がすすんでしまう  
病気だと言われました。



病気は治りませんが  
保育園や幼稚園、学校へ  
元気に通いました。

でも、病気の影響で、  
色々な症状があります。



例えば、  
こんなことがあります

- ・お話ができない
- ・病気で手が勝手に動いてしまう





- ・疲れやすくてすぐ寝てしまう
- ・ご飯が上手に食べられない



- ・お口からご飯が食べられなくて  
お鼻やお腹から栄養を取る子  
もいます



- 歩くことができません
- てんかん発作があります
- 息が苦しくなる時があります。







お友達のことが大好きで、  
一緒に遊ぶと楽しいです。  
お話ができませんが、  
お耳はよく聞こえます。  
なので、顔の表情で思いを  
伝えます。

お友達と気持ちに通じた時は、  
嬉しくてとびきりの笑顔になりま  
す。

ことばで伝えられない  
けれど、心の中は  
みんなと一緒にです。



病気で得意じゃないことがあるけれど、みんなと同じようにお友達と過ごすことが大好きです。



好きな音楽や遊びもあります。

好きな食べ物もきれいな食べ物もあります。



お出かけやお外に遊びに行くのも大好きです。



みんなとは違うところがあるけれど、みんなと一緒にとお父さんとお母さんのとても大切な子供なので、子供が楽しい生活を送れることを願っています。

だからみんなと一緒に遊んでくれるととてもうれしいです。





レット症候群という病気の他にも  
治らない病気は分かっているだけで  
300以上あります。

大学の先生方が研究をして  
お薬や治療法を考えています。

もし、みんなの家族やお友達がなならない病気  
になったとき、  
お薬や治療法があるとうれしいですね。

だから、レット症候群という名前を知って  
お薬ができたり治療法ができるように  
一緒に応援してくれたら嬉しいです。

