당신은 뱃속의 아기가 무뇌증을 앓고 있다는 슬픈 소식을 접하게 되었습니다. 다른 아이가 아닌 바로 내 자식이 그런 진단을 받는 건 커다란 충격이 아닐 수 없습니다. 아이와 함께 할 미래에 대한 기대와 희망, 바람들이 모두 한순간에 와르르 무너지고 말았습니다. 그리고 그 무너진 자리에는 불안과 의문들로 가득합니다. 이제는, 모든 것이 예전 같지 않습니다.

니코 1/40 출생

도움 받기

당신은 전문 조산사로부터 상담을 받고 구체적인 도움을 얻을 수 있습니다.

무뇌증에 관한 정보, 무뇌증 아기들 사진, 체험담, 연락처, 기타 유용한 정보에 관한 자세한 사항들은 다음 홈페이지에서 찾아볼 수 있습니다:
www.anencephaly.info

"희망이란, 잘 될거라 기대하는 것이 아니라,어떻게 되든 거기에 의미가 있음을 확신하며 매진하는 것이다."

바츨라프 하벨

무뇌증 네트워크

anencephaly.info

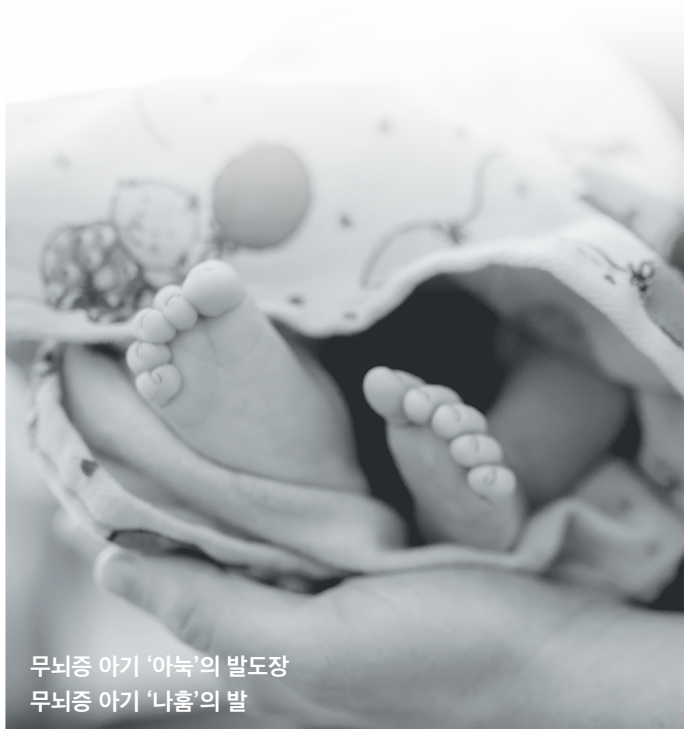
모니카 자퀴어 (Monika Jaquier)
info@anencephaly.info
www.anencephaly.info

UNIVERSITÄT ERFURT

학술적 지원
Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt

이 홍보물은 무뇌증 아기의 부모님들이 직접 제작했습니다.
사진작가는 Amy McDaniel (Dewdrops Photography) 그리고
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie) 입니다.

무뇌증 아기들



무뇌증 아기 '아욱'의 발도장
무뇌증 아기 '나훔'의 발

무뇌증 아기, 코디

‘무뇌증’이란?

‘무뇌증’이란 단어 자체는 ‘뇌가 없음’을 뜻하지만, 이는 정확한 정의가 아닙니다. 무뇌증 아기의 경우 두개관 및 두뇌의 일부분이 부재하지만, 뇌줄기는 존재합니다. 아기의 얼굴은 대부분 눈썹 부분에서 끝이 납니다. 머리뼈에 난 구멍의 크기는 아이들마다 차이가 있습니다. 대체로 아기의 신체는 정상적으로 발달되어 있습니다.

임신 기간 중 아기는 모태에서 다른 아기들과 똑같이 성장합니다. 임신은 지극히 정상적으로 진행될 수 있으며, 일반적으로 무뇌증 아기를 임신한 여성의 건강상태는 건강한 아기를 잉태한 여성보다 더 위험하지 않습니다. 양수과다증이 출현할 가능성은 간혹 있습니다. 무뇌증 아기들은 정상적인 분만과정으로 태어날 수 있습니다. 그러나 뇌기형으로 인해 출산 후 아기의 생명은 오래 지속되지 않을 수 있습니다.

무뇌증 아기들 중 4 분의 1가량은 분만 전 또는 분만 과정에서 사망합니다. 무사히 태어난 아기들은 대체로 몇 분 내지 몇 일 정도 밖에 살지 못합니다. 몇 주 동안 생존한 아기들도 매우 드문 경우지만 있긴 합니다.

안타깝게도 이 병은 치유될 수 없습니다.

왜 내 아이가 무뇌증을 앓고 있을까?

아기 1000명 당 1명 정도는 임신 3-4 주에 중추신경계가 제대로 발달하지 않습니다. 무뇌증 원인에 관한 다양한 연구가설이 있지만 지금껏 명확한 해답은 없는 실정입니다. 분명한 건, 무뇌증은 결코 ‘부모 탓’이 아니라는 것입니다.

이제 할 일은?

지금 당신은 굉장히 큰 충격에 휩싸여 그 어떤 선택조차 내릴 수 없는 상태일 것입니다.

하지만 동시에, 당장 결정을 내려야 할 것 같은 압력을 느끼고 있을 것입니다.

당신이 어떤 결정을 내리든 아기와 함께 하는 시간은 제한되어 있습니다. 바로 이것이 딜레마이지요. 하지만 당장 어떤 선택을 하든 또는 결정을 유보하든, 당신은 필요한만큼 시간을 충분히 갖고 고민할 자격이 있습니다.

무뇌증 경우 법적으로 임신중절이 가능하기는 합니다.

그러나 임신을 계속 유지할 수도 있습니다.

우리는 바로 이러한 길을 선택했고 경험을 공유하고 싶은 부모들입니다. 사실 상상할 수 없을 정도로 참담했던 상황 속에서, 그래도 이 길이 결과적으로 치유적이고 ‘괜찮았다’고 체험했기 때문이죠. 이 길은 무뇌증 진단을 받은 당일에 내려진 결정이 아니라, 도저히 임신중절을 할 수 없을 것 같다는 마음이 차츰차츰 굳어져 결정된 경우가 많습니다.

아기와의 시간 만들기

그저 앞이 막막하고 두려움으로 가득 찬 하루하루를 보내는 가운데, 뱃속의 아기와의 관계는 점점 더 깊어질 수 있습니다. 이러한 관계를 집중적으로 경험하고, 아기에게 이름을 지어주는 것은 우리에게 큰 도움이 되었습니다. 임신기간은 당신이 부모로서 자식과 함께 체험할 수 있는 시간입니다.

당신의 아기는 뱃속에서 살아 숨쉬고 무럭무럭 자라나고 있습니다. 아기는 잘 지내고 있습니다. 당신을 기쁘게 하는 모든 것들을 아기와 함께 체험할 수 있습니다. 가령 여행하기, 책 읽어 주기, 음악 감상하기 등등…

우리 부모들 중 상당수는, 원래는 아이출산 후 하려고 했던 일들을 임신기간에 미리 앞당겨 체험한 것이 많은 도움이 되었다고 말합니다.

출산과 작별

지금 당신이 처한 상황은 애도와 고통, 기쁨 같은 모순된 감정들로 가득합니다. 애도를 느끼는 것은 지극히 정상입니다. 현재 임신 초반 내지 중반일지라도 말이지요. 아이가 얼마나 오래 살아 있는가와는 별개의 문제입니다. 애도는 피할 수 없는 감정입니다. 따라서 애도의 시간을 갖는 것은 중요합니다.

우리는 당신을 격려하고 싶습니다. 많은 부모들은 출산 후 아이와의 첫 만남이 매우 특별하고 귀중한 체험이었다고 이야기합니다.

아기출산과 아기의 죽음을 준비할 시간을 가져보세요. 당신의 아기는 따뜻한 환영 속에서 이 세상에 태어나고 동시에 이 세상을 떠날 가치가 있는 존재입니다.

머리에 커다란 상처가 있든 없든, 당신의 아기는 충분히 사랑받고 존중받을 수 있는 존재입니다! 장애로 인해 혼자 힘으로 살아가기 어렵든 그렇지 않든, 당신의 아기는 그 자체만으로 고귀한 인간입니다. 분만 후 (이미 숨을 거두었다고 해도) 아기를 안아보고 쓰다듬어보세요. 머리의 상처는 조그마한 모자로 덮은 후, 앙증맞은 아기의 모습 하나하나에 집중해보세요. 사진을 남기고, 아기의 손/발도장을 찍어 간직하는 것 역시 훗날 그 무엇과도 바꿀 수 없는 아름다운 추억이 될 것입니다.

임신중절을 하더라도, 아기와 이런 식으로 작별하는 것은 가능합니다.