

**Вы получили печальную  
новость – у вашего  
ребенка анэнцефалия.**

**Получить такой  
диагноз – шок.**

**Всем вашим мечтам,  
всем надеждам и  
чаяниям, связанным с  
рождением ребенка,  
разом положен  
конец. Им на смену  
приходят вопросы и  
неуверенность; все  
уже не так, как  
было раньше.**



Коди, младенец с анэнцефалией.

## Поиск помощи

По своему опыту мы знаем, что в данной ситуации поддержку можно найти в сотрудничестве с хорошей акушеркой, которая возьмется вести вашу беременность.

Вы найдете больше информации об анэнцефалии, фотографии, свидетельства родителей, полезные контакты на сайте

### СЕТЬ АНЭНЦЕФАЛИЯ

anencephaly  
.info

Моника Жаке  
info@anencephaly.info  
www.anencephaly.info



### НАУЧНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ ПРОФ. ДОК.

Гаральд Голл, проф.  
док. Жозеф Ромельт

Флаер выполнен родителями, столкнувшимися с проблемой.  
Фотографии Эми МакДениэл (Dewdrops Photography) и Мишеля  
Катрин Вебер (Sternenregen Photographie)

# Дети с анэнцефалией



отпечатки с ножек Аноуки  
ребёнок страдал анэнцефалией  
Ножки Наума, младенца с анэнцефалией

Коди, младенец с анэнцефалией.



## Что такое анэнцефалия?

Разумеется, это слово, произошедшее от греческого «без головы», не совсем точно отражает особенности данного порока развития. Ребенок с анэнцефалией рождается с полным или частичным отсутствием больших полушарий головного мозга, костей свода черепа и тканей кожного покрова. Ствол головного мозга, как правило, присутствует. Голова заканчивается на уровне бровей. Череп в той или иной степени открыт, видна мозговая ткань. Тело ребенка с анэнцефалией в основном развивается нормально.

Во время беременности ребенок получает от материнского тела все, что ему необходимо, и развивается, как здоровый. Беременность протекает нормально. Мать чувствует себя так же, как и при вынашивании обычного ребенка. В некоторых случаях может быть избыток амниотической жидкости, многоводие. Ребенок с анэнцефалией рождается обычным образом, однако после рождения его жизненные функции не могут долго поддерживаться. Примерно четверть детей умирает во время или сразу после родов, остальные живут от нескольких часов до нескольких дней, в очень редких случаях — несколько месяцев. К сожалению, анэнцефалия никак не лечится.

## Почему у моего ребенка анэнцефалия?

Примерно у одного ребенка на тысячу происходит сбой в формировании нервной трубки (в период между 3 и 4 неделями беременности). Причину видят в сочетании различных факторов генетического развития и влияния окружающей среды. Здесь нет «ошибки» родителей.

## Что теперь?

Вы находитесь в состоянии шока, и не можете принять жизненное решение. При этом вас торопят его принять. Дилемма такова: к какому бы решению вы не склонились, время, которое вы пробудете вместе со своим ребенком, ограничено.

На самом деле вы имеете право сколько угодно обдумывать ваше решение, и даже оставить вопрос открытым. В случае с анэнцефалией прерывание беременности разрешено на любом сроке.

Вы можете сохранять беременность. Мы - родители, которые выбрали именно этот путь. Мы считаем, что он — правильный; несмотря на все ужасающие обстоятельства, мы прошли его с радостью, и хотим поделиться с вами своим опытом. Не все родители пришли к такому решению сразу, в день постановки диагноза. Кто-то понял, что не сможет прервать беременность, по прошествии определенного времени.

## Представить себе то время, которое вы будете вместе с ребенком.

После первых дней страха и неуверенности появляется чувство тесной связи с ребенком. Нам помогло стремление прожить отведенное

нам недолгое время вместе с ребенком наиболее осмысленно. Мы дали ему имя. Период вашей беременности - это время, которое вы можете проживать именно как родитель со своим ребенком. Он живет и растет в вашем чреве. Ему хорошо. Вместе с ним вы можете проживать счастливые моменты жизни, вы вместе путешествуете, читаете, слушаете музыку. Многие из нас нашли утешение в том, что во время беременности совершили то, что намеревались сделать вместе с ребенком после его рождения.

В это непростое время вы испытываете самые противоречивые чувства - и скорбь, и радость. Даже если вы еще на первом или втором триместре беременности, вас переполняет скорбь и чувство близкого траура. Траура не избежать, он настанет независимо от того, как долго проживет ребенок.

## Рождение и прощание.

Мы хотим вас ободрить. Для многих родителей встреча с новорожденным ребенком — исключительное и очень важное событие. У вас есть время подготовиться к рождению и к смерти вашего ребенка. Он заслуживает, чтобы его приняли в этот мир с любовью и чтобы с ним уважительно попрощались. Он имеет право быть любимым, несмотря на эту рану в голове. Несмотря на инвалидность, на порок, несовместимый с жизнью, ваш ребенок — это человек, у него есть свое, человеческое, достоинство. Вы можете с теплотой взять его на руки, даже если он уже умер, окинуть его любящим взглядом. Рану на голове можно просто закрыть шапочкой, чтобы вы могли спокойнее смотреть на своего ребенка.

Если хотите, можете сфотографировать ребенка, сделать отпечатки его ножек и ручек, потом это все будет бесценным воспоминанием.