

당신은 아기가 무뇌증을 앓고 있다는 슬픈 소식을 접했습니다. 자기 자식이 그런 진단을 받는 건, 참으로 충격적인 일이 아닐 수 없습니다. 아이와 함께 하고자 했던 모든 기대, 희망, 바람들이 한순간에 와르르 무너지고 말았습니다. 그리고 그 무너진 자리에는 불안과 의문들로 가득 합니다. 이제 아무 것도 예전과 같지가 않습니다.

무뇌증이란?

“무뇌증”이란 단어는 “뇌가 없음”을 뜻하지만, 이는 정확한 정의가 아닙니다. 무뇌증 아기의 경우 뇌의 일부분이 없긴 하나, 뇌줄기는 존재합니다. 아기의 얼굴은 대부분 눈썹 위부분에서 끝납니다. 머리뼈에 난 구멍의 크기는 아기들마다 차이가 있습니다. 대개 아기의 신체는 정상적으로 발달되어 있습니다.

임신 기간 중 아기는 여느 다른 아기들과 똑같이 모태에서 성장합니다. 임신은 지극히 정상적으로 진행될 수 있으며, 일반적으로 무뇌증 아기를 임신한 여성의 건강상태는 건강한 아기를 잉태한 여성의 몸 상태보다 더 위험하지는 않습니다. 간혹, 양수과다증이 출현할 가능성은 있습니다. 무뇌증 아기들은 정상적으로 분만될 수 있습니다. 그러나 아기가 가진 뇌기형으로 인해 출산 후 아기의 생명은 오래 지속되지 않을 수 있습니다.

무뇌증 아기들 중 4분의 1 가량은 출산 전 또는 출산 과정에서 사망합니다. 무사히 분만된 아기의 경우, 몇 분 내지 몇 일 정도 밖에 살지 못합니다. 극히 드문 경우지만, 몇 주 동안 생존한 아기들도 있긴 합니다.

안타깝게도 이 병은 치유될 수 없습니다.

왜 내 아기가 무뇌증을 앓고 있을까?

아기 1000 명 당 1 명 정도는 임신 3-4 주 시점에 중추신경계가 제대로 발달하지 않습니다. 무뇌증 원인에 관해서는 여러가지 연구 가설들이 존재하지만, 지금까지 명확한 해답은 없는 실정입니다. 분명한 건, 무뇌증의 원인은 부모의 “탓”이 아니라는 것입니다.

이제 할 일은?

지금 당신은 아마도 쇼크 상태와 비슷한 상황에 처해 있습니다. 어떠한 실존적인 결정을 내리기가 불가능한 상태 말이지요. 동시에, 당신은 어떠한 선택이라도 내려야만 하는 상황에 직면해 있습니다.

당신이 어떠한 결정을 내리든, 아기와 함께하는 시간은 제한되어 있습니다. 바로 이것이 딜레마이지요. 어떤 선택을 하든, 아님 결정을 유보하든, 당신은 원하는 만큼 충분한 시간을 갖고 고려할 자격이 있습니다.

무뇌증의 경우, 언제든지 임신 중절이 가능하도록 법적으로 규정되어 있기도 합니다. 당신은 임신을 계속 유지할 수도 있습니다. 우리는 바로 이런 선택을 내린 부모들입니다 그리고 우리는 이 선택이, 사실 상상할 수 없을 정도로 참담한 상황에서 오히려 치유적이고 “좋았다”라고 체험했던 부모들입니다. 이 결정은 무뇌증 진단을 받은 당일에 내려진 것이 아니라, 시간을 두고 천천히, 도무지 임신중절을 할 수 없겠다라는 마음에서 우러나온 것입니다.

함께 하는 시간 만들기

매일매일 두렵고 조심스러운 생활 속에서 아기와 의 관계는 점점 더 깊어질 수 있습니다. 이 관계를 후회없이 즐기고, 아기에게 이름을 지어주는 일은 우리에게 도움이 되었습니다. 임신 기간은, 부모인 당신이 아기와 함께 무언가를 체험할 수 있는 시간이기도 합니다.

당신의 아기는 뱃속에서 살아있고, 성장하고 있습니다. 아기는 잘 지내고 있습니다. 여행하기, 책 읽어주기, 음악 듣기 등등, 당신이 즐거움을 느끼는 모든 일들을 아기와 함께 체험해보세요.

많은 부모들은, 아이 출산 후 하려고 계획했던 일들을 임신기간 중에 체험한 것이 도움이 되었다 라고 말합니다.

출산과 작별

애도, 고통 그리고 기쁨 같은 모순되는 감정들이 당신 인생의 고된 시기를 지배하고 있습니다. 애도를 느끼는 것은 지극히 정상입니다. 당신이 임신 초반 또는 중반에 있다고 하더라도 말이지요. 애도는 아기가 얼마나 오래 살 것이냐와는 별개의 문제입니다. 애도는 막을 방법이 없습니다. 따라서, 애도하기는 중요한 일입니다.

우리는 당신에게 용기를 주고 싶습니다. 많은 부모들은 출산 후 아이와의 첫 만남이 아주 특별하고 소중한다고 말합니다.

아기의 출생과 죽음을 준비하는데에 시간을 가져보세요. 당신의 아기는 이 세상에서 사랑 받으며 환영받고, 사랑 받으며 작별할 수 있는 가치가 있는 존재입니다.

아무리 머리에 상처가 있더라도, 당신의 아기는 사랑받고 관심받을 수 있는 존재입니다! 장애로 인해 스스로의 힘으로 살아가기 힘들다 하더라도, 이 사실과는 별도로, 당신의 아기는 그 자체만으로 고귀한 존재입니다. 출산 후 아기를 한번 안아보세요, 아기가 이미 숨을 거두었더라도 말이지요. 아기 머리에 난 상처는 조그마한 모자로 덮은 채, 그 앙증맞고 작은 생명에 집중해보세요. 원한다면, 사진이나 손/발도장 등을 남길 수도 있습니다. 이는 훗날 돈으로도 살 수 없을 정도의 귀중한 추억으로 남을 것입니다. 임신 중절의 경우에도, 이와 같은 의식적인 작별이 가능합니다.

도움 받기

당신은 전문 조산사로부터 상담을 받고 도움을 얻을 수도 있습니다.

병에 관한 정보, 무뇌증 아기 사진, 체험담, 연락처, 기타 유용한 정보 등 더 자세한 사항들은 아래의 홈페이지에서 찾아볼 수 있습니다.

www.anencephaly.info

연락처:

Monika Jaquier mj@anencephalie-info.org

무뇌증 네트워크:

이 홍보물은 무뇌증 아기의 부모님들이 직접 제작하였고,

Harald Goll 교수님과 Josef Römel트 교수님께서 학술적인 도움을 주셨습니다.

무뇌증 아기들



아늑의 발도장
무뇌증 아기

“희망이란
어떤 일이 좋게 끝나기를
기대하는 것이 아니라,
어떤 식으로 일이 끝나던간에,
그 속에 의미가 있다는 확신 속에서
매진하는 것이다.”
바츨라프 하벨

무뇌증 네트워크
이 홍보물은 무뇌증 아기의 부모님들이 직접 제작했습니다.