

Вы получили печальное известие, что ваш ребёнок страдает анэнцефалией. Мы, родители таких же детей, пытаемся при помощи этого информационного буклета ответить на ваши вопросы.

Что такое анэнцефалия?

Анэнцефалия это врождённое заболевание. Само слово анэнцефалия обозначает – поражение головного мозга, у больного ребёнка отсутствуют отделы головного мозга, которые отвечают за жизненно-важные функции.

Головка ребёнка изменена так, что у него почти нет лба и сверху черепномозговая часть открыта. Имеются различные формы таких деформаций. Тело ребёнка развивается нормально.

Во время беременности ребёнок чувствует себя хорошо и развивается нормально. После родов, так как головной мозг не может выполнять свои функции, наступают осложнения. Дыхательная система ребёнка обычно недостаточно функционирует.

Четверть больных детей умирает ещё до рождения или во время родов, те дети, которые рождаются живыми, живут 3–4 дня.

К сожалению, это неизлечимое заболевание.

Почему мой ребёнок страдает анэнцефалией?

В начале эмбриональной жизни, в продолжении третьей и четвертой недели, центральная нервная система этих детей не развивалась нормально. Причины – это, скорее всего, неблагоприятные факторы окружающей среды и генетические сбои. Это значит, что родители не виноваты.

А теперь?

Беременность может протекать абсолютно нормально и далее. Здоровье матери нарушается не более чем при вынашивании здорового ребёнка. Иногда образовывается слишком много околоплодных вод, эту проблему можно через пункцию решить. Рождение таких детей может проходить нормально. Вы можете так же прервать беременность.

Не торопитесь принимать решение. В таком случае всегда есть возможность в любой момент прервать беременность. Только после определённого срока беременности прервать её можно только через стимуляцию родов.

Информацию об анэнцефалии, о внешнем виде таких детей и возможности связи с другими родителями можно найти в интернете: www.anencephalie-info.org.

Сознательно попрощаться с ребёнком.

Такой диагноз выбивает почву из под ног. Все счастливые ожидания с появлением долгожданного ребёнка, все надежды рушатся. Вместо этого возникает неуверенность, появляются сложные вопросы, и жизнь изменяется за одну минуту на другую. Печаль и боль за ребёнка сопровождают теперь вашу жизнь. Это душевное состояние неизбежно для человека в такой момент и в таком положении. Сознательно попрощаться с ребёнком поможет вам пережить это тяжёлое время.

Подготовьтесь сознательно к рождению и к смерти вашего ребёнка. Ваш ребёнок заслуживает достойной встречи и достойного прощания с миром.

И с раной на голове, заслуживает ваш ребёнок тепла и любви. Ваш ребёнок, это маленький человек, который, к сожалению, не может жить в этом мире. Вы можете дать ему имя, вы можете взять его на руки и с любовью проводить его. Рану на голове можно покрыть. Не забудьте сделать фотографии, снять отпечатки с ножек и ручек ребёнка. Позже послужет это вам утешением.

Сознательно попрощаться с ребёнком, можете вы и тогда, если вы решились беременность прервать.

Если ребёнок родился живым или с весом 500 грамм, то он будет зарегистрирован, получит имя и документы и его можно похоронить.

Если ребёнок родился меньше 500 грамм, он не будет зарегистрирован. Но, его также можно похоронить, если имеется специальное удостоверение (информацию и помощь можно получить при помощи инициативы *Regenbogen*).

Вы должны сказать в больнице, как вы желаете это сделать!

Похороны – это шанс, сознательно попрощаться с ребёнком. Конечно – это глубокая скорбь. Позже это может Вам помочь, когда Вам станет грустно.

Место, где ваш ребёнок похоронен, – это официальное признание существования вашего ребёнка.

*Сердце видит то, что глазу
не доступно.*

Информация и контакт.

Monika Jaquier
Le Vernay 11
CH-1677 Prez-vers-Siviriez
E-Mail: mj@anencephalie-info.org
www.anencephalie-info.org

Initiative REGENBOGEN
„Glücklose Schwangerschaft“ e.V.
Westring 100
D-33378 Rheda-Wiedenbrück
www.initiative-regenbogen.de

Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.
Mag. theol. Christine Fleck-Bohaumilitzky
Eichenstr. 14
D-85232 Bergkirchen-Lauterbach
Telefon: 08135-8706
E-Mail: kontakt@veid.de
www.veid.de

Набросок:

Alexandra и Hartmut Eger, Monika Jaquier и
Renate Vogler

Научные консультанты:

Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt



Анэнцефалия



отпечатки с ножек *Аноуки*
ребёнок страдал анэнцефалией

*Информация для
родителей.*