



장 숙 희
페닐케톤뇨증 부모회 회장

너무나 간절했던 딸 아이의 소망

날로 푸르러 가는 5월의 신록처럼 딸아이도 이제 앓던 숙녀가 되었다. 따뜻한 마음과 남을 먼저 배려해 줄 줄 아는 착한 마음씨를 지닌 딸아이이다.

언젠가 전화로 “엄마를 참 고맙게 생각한다.”는 얘기를 들은 적이 있다.

지난날의 힘들었던 긴 시간들은, 나의 가버린 젊음은 이 감사의 한마디로 충분한 것이다. 나 또한 사회의 건전한 한 구성원이 되고자 노력하는 딸아이를 볼 때 감사하게 생각한다.

딸아이가 ‘선천성 대사이상’이란 것을 알게 된 것은 생후 18개월이었다. 세브란스 병원 담장에 만발하게 피어 있던 붉은 장미가 모두 시들어져 보이던 그 순간을 지금도 기억하고 있다. 그때부터 딸아子和 나의 고되고 힘든 식이요법의 길이 시작된 것이다.

외국에서 분유와 식품을 구입해야 할 적지 않은 돈이 필요했고, 이미 손상된 지능과 무엇보다 전분과 약간의 과일 및 채소 등 극히 제한된 식품들로 식이요법을 하는 것이 여간 힘들지 않았다.

딸아이 또한 인간의 본능인 ‘먹는 것’을 억제해야 된다는 게 얼마나 힘들었겠는가?

초창기에는 외국에 나가있던 지인들의 충분하지 않은 의료지식 때문에 다른 대사질환용 분유를 부쳐 오는 등, 미국의 Phenyl free, 독일의 P-AM, 일본의 Phenyl 제거 우유 등이 국내 도입되는 데도 많은 시행착오를 겪었다.

어렵게 구해 온 분유를 딸아이는 먹기만 하면 울었고 설사도 하루 서너번씩 했다. 통통했던 아이는 9Kg 까지 줄고, 발갳던 입술은 허영게, 눈동자도 희미해져 갔다.

그때 쓴 메모가 있어 적어 본다.

폭 무너져 내릴 것 같은 잿빛 하늘 아래서 딸아이와 싸웠다.

코스모스 줄기 같은 잔등에 손가락 하나로 힘만 주면 쉬 넘어져서 뺏속에서 나오는 소리를 지르며 입을 벌리고 있는,

닭똥같은 눈물이 떨어지고



승리는 나의 것일진데
 힘없이 떠보는 그 눈은 왜 그리 큰지
 허기 조차 느끼지 못하는 뱃속에
 한날
 숨을 쉬기 위하여
 맹물에 밥알을 말아 억지로 넣어야 하는
 너와 나의 싸움
 :

고기 한점에 밥 한숟갈 크게 떠서 목구멍으로
 넘기려다,
 희멀건 노동자와 마주치면
 차라리 눈물을 삼키어라
 :

그러나 18개월까지 누워만 있던 딸아이는 식이
 요법을 실시한 지 2개월만에 노랗던 머리카락이 까
 망게 올라 오고, 기기 시작하더니 드디어 5개월 후
 에는 그렇게 애타게 기다리던 걸음마를 시작한 것
 이다.

먹이면 토하고 먹이면 토하고 이 안타까운 일은
 초등학교에 들어가기까지 계속 되었다. 어느 가을

날 감기가 심해 아이의 얼굴이
 별경게 달아올라 있었다. 딸
 아이는 통닭구이가 먹고 싶
 다고 했다. “안된다!” 라고
 했더니 “닭다리 빼만 빨아
 먹겠다”는 데 그것도 안
 되냐?” 면서 눈물을 툭
 툭 흘리는 것이었다.
 그나마 건강할 때는 ‘이
 것도 안 된다, 저것도 안 된
 다’ 면서 닥달을 해도 않

아 누워 있을 때는 먹일 게 거의 없다. 그래서 평소
 그렇게 먹고 싶어 하던 흰죽을 끓여 줘도 싫다고 할
 때는 참으로 안타깝다.

어서 치료약이 개발되어 쌀밥과 고기국을 배가
 터지도록 먹어 보고 싶다는 게 딸아이의 소망이다.

그 당시 어렵게 분유를 구해 오면 관세가 붙었고
 분유 값도 만만찮았다.

그 뒤 1985년부터 정부에 문을 두드리기 시작했
 고 언론에도 호소하였다.

과천 정부청사를 쉬임없이 드나든 지 3년이 되던
 해 비로소 분유와 식품이 면세가 되었다. 18년이
 흐른 지금까지 복지부를 비롯하여 여러 기관에 계
 시는 분들이 열린 마음으로 작은 소리에 귀 기울여
 줌으로써 지금의 선천성 대사사업이 많은 결실을
 맺게 되었다.

분유 및 식품의 면세, 정부의 분유 무상 보급, 모
 든 신생아의 PKU(페닐케톤뇨증)검사가 이루어졌
 고 매일유업의 분유제조, 대한가족보건복지협회의
 식이책자 발간과 캠프실시, 무엇보다 다방면에 걸
 친 이 사업의 적극적인 참여, 한국보건사회연구원
 의 식이지침서 발간, 메디칼푸드의 전분미 수입 등
 많은 사업이 이루어졌다. 부모회를 대신하여 감사
 를 드린다.

또한, 이제 성인이 되어 이들이 받은 사회적 도움
 을 다시 사회에 환원할 수 있는 건전한 한 사람이
 되도록 정부와 공공단체 그리고 기업체에서 이제까
 지 보살펴 왔듯이 많은 관심과 지속적인 지원을 해
 주었으면 좋겠다. **PKU**

페닐케톤뇨증(Phenylketonuria, PKU)

페닐알라닌이 뇌에 쌓여 치료하지 않으면 정신지체가 되는 선천성
 대사이상 질환 중 하나다.

보통 음식을 먹기 어렵고 평생동안 치료용 분유와 특수한 쌀로 지은
 밥 등 모든 음식을 특수하게 만들어 먹어야 한다.

페닐케톤뇨증은 생후 7일안에 선천성 대사이상 검사로 예방할 수 있다.

