

한국 근육장애인의 생활과 정책요구에 관한 연구*

진진주**, 권진***, 송주미****

이 연구는 다음과 같은 주요한 목적을 가진다. 첫 번째는 근육장애인의 생활과 정책적 요구에 대한 최신화 된 실증 데이터를 제공하는 것이다. 두 번째로, 한국 사회는 초고령화로 진입을 거스를 수 없고 이는 곧 노화로 인한 장애인구의 증가로 이어진다. 즉 장애라는 이슈가 더 일상화되는 사회가 된다. 이 연구는 장애인구 중에서도 가장 취약한 집단 중 하나라고 할 수 있는 근육장애인의 실태와 욕구를 통하여 장애 정책 전반의 방향성을 제고하는데에도 기여하고자 한다.

이 연구에서 활용한 데이터인 근육장애인 생활실태조사는 코로나19로 인한 사회적 거리두기의 환경에서 실시하였으므로 온라인 설문조사 방식을 채택하였다. 2021년 4월에 연구진이 선행연구들을 참조하여 설문지 초안을 개발, 5월부터 8월까지 4개월간 한국근육장애인협회의 검토 및 전문가 자문을 거쳐 설문지 내용을 수정하였다. 예비조사와 본조사를 거쳐 최종적으로 520케이스를 분석 대상으로 확정하였다.

분석결과를 토대로 근육장애인의 생활 전반을 조명하였고, 보다 구체적으로는 가족 돌봄의 문제, 활동지원사 지원, 별도 장애 유형으로의 구분과 같이 보편적이면서도 특수한 영역의 제언을 하였다. 나아가 근육장애인의 권익증진 및 국내 장애인 정책의 보편성을 강화해야 한다는 함의를 제시하였다.

주제어 : 근육장애인, 생활실태조사, 정책요구, 장애인정책

* 이 논문은 2021년도에 발간된 “2021 신경근육장애인 생활실태조사 연구”의 내용을 부분적으로 활용하였음.

** 중앙대학교 장애학생지원센터 전문연구원

*** 예명대학원대학교 사회복지학전공 조교수

**** 예명대학원대학교 사회복지학전공 박사과정

I. 서론

겉출한 이론과학자인 고 스티븐 호킹 박사는 루게릭병을 가진 것으로도 잘 알려져 있다. 최근 한 기사에서는 그가 루게릭병이라는 근위축 질환임에도 불구하고 상당히 오래 살았기 때문에 루게릭병은 오진일 수 있다는 내용과 함께, 신경근육질환에 관해서 현대의학으로 설명하기 어려운 부분이 많다는 점을 지적하고 있다. 국내에서도 마치 스티븐 호킹 박사와 같은 사례가 존재한다. 수능에서 전 과목 1등급을 받아 연세대 심리학과에 입학한 오성한 씨 이다. 그는 돌 무렵에 온몸의 근육이 퇴화하는 희귀병 진단을 받은 후, 각종 의료적 관리와 가족의 도움으로 학업적 성취를 이룬 성공 사례로 언론을 통해 소개되었다.

위 사례들은 장애인이나 비장애인 모두에게 희망과 도전을 주는 긍정적인 사례이긴 하지만, 거의 없다고 해도 무방하다. 오히려 주목해야 할 부분은 대다수의 사례가 겪고 있는 여전히 변하지 않은 현실이고, 근육질환을 겪고 있는 장애인 대부분의 애로사항일 것이다. 이미 10여년이 지난 자료인 한국근육장애인협회의 ‘제2차 근육장애인 지원정책수립을 위한 생활실태 및 욕구조사(2011)’자료를 보면 근육장애인에게 있어서 일상생활 영위에 필요한 보조기구 지원, 편의시설의 설치, 활동지원제도의 보장이 주장된 바 있다. 이 연구에서 확인하고 싶었던 것은 근육장애인의 욕구가 얼마나 달라졌는지, 사회는 근육장애인에게 어느 정도 친화적으로 변모하였는지이며, 코로나 라는 미증유의 팬데믹을 지나오며 어떠한 정책적 요구가 있는지이다.

장애라는 보편화된 용어 속에서 근육장애는 여전히 생경한 분류이다. 근육장애인은 법적인 용어는 아니며, 진단명으로는 근육질환과 신경질환으로 인해 근육의 약화 및 신체 기능의 제한을 가진 사람이다. 장애인복지법 상의 장애 유형 중 지체 장애에 속해있지만, 사실 지체장애 안에서 범위나 강도의 편차가 상당하기 때문에 하나의 유형으로 보는 것에 무리가 있는 것도 사실이다. 그 중에서 근육장애는 전체 지체장애 중에서 3% 정도의 비율인 것으로 파악되고 있어 소수 중의 소수에 해당된다(보건복지부, 2021). 또한 타 지체장애와 비교했을 때 노화의 진행과 함께 신체가 약해지기보다 장애 자체적으로 진행성을 보이며, 어느 부위의 근육에 이상이 생겼느냐에 따라 그 양상이 달라진다는 점에서 보다 세심한 관심과 배려가 필요한 특성을 지닌다.

보다 구체적으로 살펴보면 근육장애인은 ‘일어서기 장애(18.5%)’, ‘보행 및 달리기 장애(18.0%)’, ‘계단오르기 장애(17.8%)’, ‘물건 들어올리기 장애(16.6%)’ 등 신체적 기능의 중복적인 어려움을 가지고 있으며, 96.5%가 1~3급 장애로 나타나 다른 장애 유형에 비해서 중증의 비율이 높다(한국근육장애인협회, 2011). 그 외에도 유전성 질환의 비율이 높은 근육장애의 특성과 진단검사, 합병증 관리에 소요되는 의료비 지출 문제, 활동지원 및 필요 보조기구의 미충족 문제, 낮은

직업재활 경험, 가족지원 서비스 제공에 대한 이슈를 가지고 있다는 점에서 근육장애에 대한 전문적인 이해와 사회적 지원이 필요하다.

이러한 맥락에서 이 연구는 다음과 같은 주요한 목적을 가진다. 첫 번째는 근육장애인의 생활상과 욕구, 정책적 요구에 대한 최신화 된 실증 데이터를 제공하는 것이다. 이는 비율적으로는 소수이지만 당사자로는 3만명이 넘고 가족까지 합치면 10만명이 넘을 것으로 추산되는 이러한 인구집단의 욕구를 파악하고 대응해 나가려는 노력은 중요한 일이다. 두 번째는 양적 데이터의 분석 결과를 통해서 논의하겠지만, 한국 사회는 초고령화로의 진입을 거스를 수 없고 이는 곧 노화로 인한 장애 인구의 증가로도 이어진다. 즉 장애라는 이슈가 더 일상화되는 사회가 된다는 것이다. 물론 노화로 인한 장애는 자연스러움으로 받아들여질 수 있다. 다만 후천적 장애 인구가 늘어나는 사회적 변화의 시점에서 근육장애와 같은 최종증 장애에 대응하려는 노력이 수반된다면 훨씬 더 나은 수준의 안심되는 사회를 만들 수 있지 않을까? 따라서 이 연구는 장애인구 중에서도 가장 취약한 집단 중 하나라고 할 수 있는 근육장애인의 실태와 욕구를 통하여 장애정책 전반의 방향성을 제고하는데에도 기여하고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 근육장애인의 삶에 대한 이해

근육장애는 UN이 정한 5대 중증 진행성, 희귀난치성질환 중의 하나이다(홍혜수 외, 2018). 근육의 장애는 다른 장애와는 다르게 진행성이라는 특성을 지니며, 이는 점진적인 운동기능의 상실, 보행 장애, 진행성 호흡 부전, 심근병증 등으로 이어진다. 일반적으로는 보행단계에서 휠체어 단계로, 그리고 침상 단계의 과정으로 나아가기 때문에(Jun, 2005; 박수경 외, 2021, 재인용) 근육장애가 진행됨에 따라서 일상생활에 대한 의존이 넓어지고 깊어질 수 밖에 없다.

근육장애인 근육질환 및 신경질환으로 인하여 근육의 약화 및 신체 기능의 제한을 가진 사람으로써, 장애인복지법 상에서는 지체 장애의 영역에 해당된다. 이러한 근육장애인은 홍혜수 외(2018)의 연구에 따르면 대부분 일상생활능력이 40% 이하이다. 다시 말해 근육장애인 당사자가 스스로 할 수 있는 일상적 활동이 적다는 것이며, 장애가 진행됨에 따라서 일상생활 능력을 서서히 상실해 나간다. 비장애인의 관점에서 단순한 일상적 동작이지만 근육장애인은 타인의 도움을 필요로 한다. 근육장애인 개개인의 장애 정도에 따라서 다른 양상과 욕구가 있겠지만, 보편적으로는 신체적 기능의 저하로 인한 일상 생활의 제약이 근육장애인이 공통적으로 겪는 어려움이다.

신체적 기능의 부분은 자의적으로 움직이는 기능에만 국한되지 않는다. 갑작스러운 심장 또는 호흡 발작이라는 응급상황의 가능성이 존재한다. 따라서 보호자 없이 홀로 있는 상황은 다른 장애인에 비해서 훨씬 위험성이 높다. 이는 타인에 대한 의존도를 높일 수 밖에 없는 장애 특성이 다. 근육장애인 당사자 입장에서는 모기 한 마리 초차도 스스로 잡을 수 없고, 체위 변경과 같은 것에서도 도움을 요청해야 한다(한국근육장애인협회, 2021). 이러한 현실은 부탁하는 것에 적응이 되기보다, 오히려 타인에게 도움을 요청하는 것에 대한 부담감 또는 미안함으로 인한 자존감 상실 겪게 한다(홍혜수 외, 2018).

최근 일어났던 코로나 팬데믹은 근육장애인에게도 지대한 영향을 미쳤다. 근육장애는 흉부와 횡경막의 근력 약화, 척추 측만증, 기침반사 장애 등의 특징이 있기 때문에 코로나19에 감염될 경우 폐렴, 급성 호흡곤란 등에 쉽게 노출되고 심한 경우 사망에 이른다(Sobierajska-Rek, Mański 외, 2021). 이에 대한 근육장애인의 대비 전략은 적극적인 사회적 거리두기 또는 자택에 머무르기가 대부분으로써, 결국 사회적 위축의 가능성이 높아질 수밖에 없음을 알면서도 별다른 선택지가 없는 상황이었다(Katy, Leann 외 2021).

근육장애인의 경우 팬데믹이 아닌 일반적인 상황에서도 이미 위축된 사회활동과 기분장애 등으로 낮은 삶의 질(홍현숙 외, 2011)을 보이기 때문에, 자의적/타의적 대면활동 축소로 인한 사회적 교류의 단절은 근육장애인들의 스트레스 증가에도 직접적인 영향을 주었다. 이를 방증하듯, 코로나 장기화에 따른 대면소통의 축소로 삶의 변화를 겪게 된 장애인들의 지원요구를 분석한 국내의 연구(김경란·조수현, 2021)에서는 소득손실 보장을 위한 경제적 지원, 코로나19 확산 방지 목적의 격리로 인한 돌봄 공백 보완, 재택근무를 위한 장비지원, 가정 내 조치 강화체계 마련, 심리·정서 안정 프로그램 지원, 자가격리 시 지원방안 마련을 제안하기도 하였다.

최신 연구들에서는 신체적 운동이나 정신건강 서비스에 대한 접근성 부족, 고립, 업무 변화, 외로움, 제한적 일상 업무 수행, 여행제한으로 인한 신체 활동감소, 의료 제공 중단 및 의료 방문 취소, 일정 변경의 문제(Katy, Leann 외, 2021)를 코로나19로 인해 발생된 문제점들이 장애인에게 보다 취약할 것으로 지적되었다. 정보화시대에 살아가는 장애인들에게 인터넷의 발달은 사회·경제활동의 장벽을 낮추어 사회적 고립감·소외감 문제를 완화시킨다는 연구(이성대 외, 2012)는 전화 통화나 화상 회의 플랫폼을 통해 원격 진료를 계획할 수 있었다는 해외 사례(Katy, Leann 외, 2021)와 더불어 원격진료의 제도화 및 정착에도 관심을 가져야 할 필요성을 보여준다. 문제는 이러한 시대적 변화가 근육장애인에게 체감되기가 어렵다는 현실이다. 여전히 한국의 근육장애인은 장애인복지 지원의 취약성에 머물러 있어 중증의 근육장애인 초차 최대 활동보조시간 지원을 받기 어려운 실정이다. 이와 같은 문제의 원인으로 한국근육장애인협회에서는 활동 지

원 제도의 종합점수 산정을 지적한 바 있다. 종합점수 산정 시에는 기능 제한, 사회활동, 가구 환경의 점수를 반영하는데, 기능의 제약이 매우 심한 장애인이 동거하는 가구가 없는 상황에서 직업생활을 해야지만 만점을 받을 수 있는 구조이다. 이러한 구조 속에서는 근육장애인이 제도에 서 규정하고 있는 최대 지원을 받는 것은 불가능에 가깝다고 볼 수 있다(한국근육장애인협회, 2021). 이러한 현실은 필연적으로 근육장애인 가족의 돌봄 시간을 증가시킨다. 선행연구들에서는 주로 어머니에게 과중한 돌봄 부담의 전가 및 높은 돌봄 시간을 지적하고 있다(최승미·안창일, 2007; 이현희, 2015).

대부분의 장애인 가구에서 경험하는 문제이지만, 장애 자녀를 돌보는 부모의 돌봄 문제는 심각한 상황이다. 특히 희귀질환을 가진 자녀의 돌봄을 전담하는 엄마의 경우 심각한 사회심리적 고통을 경험하며 이러한 고통은 돌봄의 어려움을 가중시키고 가족기능에 부정적 영향을 준다(오상은, 2005). 근육병을 가진 자녀를 둔 양육자는 장애 진행의 현격성과 성인기 전 높은 사망률로 인하여 무력감, 죽음에 대한 공포와 불안을 경험하며 이는 일상생활의 심각한 위기 사건 또는 외상 사건으로도 정의된다(최승미·안창일, 2007).

2. 근육장애인에 대한 보건복지서비스

근육장애인이 국내에서 활용가능한 대표적인 복지서비스를 살펴보면 활동지원서비스, 장애인 보조기기 보험급여, 장애인연금을 들 수 있다. 우선 활동지원서비스는 장애인의 자립생활과 사회 활동 참여를 증진하기 위하여 제공하는 인력지원서비스 이다. 장애인복지법상 등록 장애인이라면 장애유형이나 소득수준에 상관없이 신청이 가능하다. 활동보조, 방문간호, 방문목욕서비스가 제공되며, 활동지원급여는 1~15구간으로 구분하여 차등 지급된다(보건복지부, 2023). 다음으로 장애인보조기기에 대한 보험급여 지원이다. 장애인복지법에 의거하여 장애인 가입자 당사자 및 피부양자가 장애인보조기기를 구입할 경우에 구입금액의 일부를 보험급여비로 지원받을 수 있는 제도이다. 의자 및 보조기기, 휠체어, 보청기 등 9개 분류의 99개 품목이 그 대상이다(보건복지부, 2023). 마지막으로 장애인연금이다. 장애인연금은 장애로 인한 근로능력의 상실 또는 노동력 감소에 따라서 소득을 보전해주기 위하여 중증장애인에게 매월 일정액의 연금을 지급하는 제도이다. 장애인 본인과 배우자의 소득평가액과 재산의 소득환산액을 합산한 금액(소득인정액)이 선정기준액 이하인 경우에 지급한다(보건복지부, 2023).

근육장애인을 대상으로 하는 보건서비스는 대표적으로 산정특례제도, 희귀·난치성 질환자 의 료비 지원, 희귀질환자 유전자 진단지원 등이 있다. 산정특례제도는 희귀질환자로 확진 받은 경

우에 진료비의 본인부담률을 최대 10% 경감받을 수 있는 제도이다. 제도에서 정한 희귀질환으로 확인을 받게 되면 본인 또는 병의원의 신청 대행을 통해 산정특례를 적용받게 된다. 희귀·난치성 질환자 의료비 지원을 받기 위해서는 반드시 산정특례에 등록되어 있어야 한다. 다음으로 희귀질환관리법 제12조 제13조, 동법 시행령 제8조, 동법 시행규칙 제6조에 의거한 희귀·난치성 질환자 대상의 의료비 지원 사업이 있다. 사업의 목적은 의료비의 경제적 부담이 과중해 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대한 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안정을 도모하고 국민 건강 및 복지수준을 제고하는 것이다. 총 1,189개 희귀질환을 대상으로 하며, 지원 부분으로는 요양급여 중 본인부담금 10%, 간병비, 보조기기 구입비, 특수식이 구입비로 구분된다(질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지, <https://helpline.kdca.go.kr>). 마지막으로 희귀질환 유전자 진단 지원 사업이다. 이 사업은 유전질환을 조기에 진단하여 적기에 치료받을 수 있도록 하고 확진이 어려운(극)희귀질환자의 미진단 프로그램 등록 및 진단을 지원한다. 지원범위는 희귀질환 유전자 진단 지원 사업 대상 질환의 유전자 분석비 및 검체 운송비지원을 지원한다(질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지).

3. 선행연구 검토

근육장애 또는 근육장애인 관련 국내의 선행연구는 손에 꼽을 정도로 매우 적은 수준이다. 2007년에 수행된 오길승과 남세현의 연구는 근육장애인 당사자와 가족을 대상으로 욕구를 분석하였는데, 분석결과 근육장애인의 특성을 고려한 의료비 및 의료서비스의 지원을 비롯하여 활동지원서비스의 확대, 근육장애에 맞는 보조기기 지원 등 다양한 방안을 제시하였으며 가족에 대한 상담과 지원에 대한 부분을 강조한 것도 눈에 띈다.

홍혜수 외(2018)의 연구에서는 근육장애인을 대상으로 심층인터뷰를 실시하여 이들의 심장이나 폐기능 저하에 관련된 스마트 모니터링과 코칭의 필요성, 적용 가능성 등에 대한 가능성을 언급하며 향후 개별적인 수준의 장애인 지원의 필요성을 제시한 바 있다.

김보경 외(2019)의 연구는 근육장애인의 삶의 변화와 적응에 초점을 두어 질적인 분석을 진행하였다. 이들의 연구에서도 역시 근육장애가 가진 특성에 대해 조명하는 동시에 ‘근육장애인을 위한 차별화된 제도적 개선 필요’라는 범주를 도출함으로써 근육장애인을 위한 맞춤형 지원에 대한 필요성을 역설하였다.

진진주 외(2023)는 근육장애인의 생활경험을 토대로 보건 및 복지욕구를 현상학적 분석방법으

로 풀이하였다. 근육장애인 10인을 대상으로 인터뷰를 실시, 분석 결과를 토대로 정신보건서비스의 지원(심리상담, 인터넷 커뮤니티 활용), 일상생활서비스(보조기기 구매 지원 확대, 장애인 대중교통 지원 강화, 장애인 활동지원서비스 종합조사표 개선), 직업재활서비스(직업 유지 편의성 지원, 근로소득으로 인한 복지수급 탈락 문제 개선) 영역에서의 구체적인 방향성을 제시한 바 있다.

이상의 선행연구들은 관통하는 하나의 큰 주제는 하나의 개별적인 장애영역으로써의 근육장애일 것이다. 이는 실질적으로는 근육장애에 해당되는 보조기기의 개발부터 그 가족의 돌봄 부담 완화에까지 다양한 사회적 메시지를 던질 수 있다. 이러한 맥락에서 이 연구는 전국 단위의 근육장애인 설문조사를 실시하여 생활실태를 살펴보고, 이에 대한 실증적인 데이터를 토대로 보다 현실적인 함의를 제시하는데 주요한 목적을 두고 있다.

III. 연구방법

근육장애인 생활실태 조사는 코로나19로 인한 사회적 거리두기의 환경에서 실시하였으므로 온라인 설문조사 방식을 채택하였다. 구체적인 조사 경과는 다음과 같다. 2021년 4월에 연구진이 선행연구들을 참조하여 설문지 초안을 개발, 5월부터 8월까지 4개월간 한국근육장애인협회의 검토 및 전문가 자문을 거쳐 설문지 내용을 수정하고 조사 방법에 대한 구체적인 논의를 실시하였다. 9월에 50케이스 정도로 예비 설문조사를 실시, 조사결과를 바탕으로 설문 문항을 수정 보완하였다. 이후 9월 말경부터 본조사를 거쳐 10월 초순까지 조사를 마치고 최종적으로 520케이스를 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 연구대상자의 인구사회학적 특성

다음 <표 1>은 설문조사에 응답한 표본의 인구사회학적 특성이다. 성별로 보면 남성과 여성이 각각 57.1%, 42.9%로 나타나 남성이 약간 많았다. 연령대로는 30대가 32.3%로 가장 많았고, 다음으로 20대가 23.5%로 많았다. 학력은 4년제 대학교를 졸업했다는 응답이 39.6%로 가장 많으며, 고졸이라는 응답이 28.7%로 뒤를 이었다. 주거 형태로는 '자가'라는 응답이 47.6%로 응

답자 절반에 가까웠다. 거주하는 주택 유형으로서는 일반 아파트에 거주한다는 응답이 49.4%로 나타나 응답자 절반 가량이었다.

동거자는 복수 응답 항목으로, 어머니와 아버지라는 응답이 각각 30.7%, 25.1%로 나타나 부모님과 동거가 가장 높은 비율임을 추측할 수 있었다. 혼인 상태로는 미혼이 68.3% 였고, 기혼이 25.3% 였다. 이혼과 사별은 각각 5.6%, 0.8% 정도로 나타났다. 기초생활수급자 여부로서는 그렇다는 응답이 27.5%로 나타났다.

〈표 1〉 연구대상자의 인구사회학적 특성

구분		빈도	퍼센트	구분		빈도	퍼센트	
성별	남성	297	57.1	동거자	어머니	261	30.7	
	여성	223	42.9		아버지	213	25.1	
연령대	10대 이하	48	10.3		배우자	116	13.6	
	20대	110	23.5		형제자매	136	16.0	
	30대	151	32.3		조부모	16	1.9	
	40대	87	18.6		친척	4	0.5	
	50대	49	10.5		자녀	81	9.5	
	60대	23	4.9		활동지원사	23	2.7	
학력	초졸 이하	31	6.1	혼인 상태	미혼	354	68.3	
	중졸	11	2.1		기혼	131	25.3	
	고졸	147	28.7		이혼	29	5.6	
	전문대 졸	91	17.8		사별	4	0.8	
	대학교 졸	203	39.6	수급 여부	아니오	370	72.5	
	대학원 재학	2	0.4		네	140	27.5	
주거 형태	석사/박사 졸	27	5.3	주택 유형	단독주택	63	12.4	
	자가	243	47.6		다세대주택	81	15.9	
	전세	106	20.8		상가주택	11	2.2	
	월세	116	22.8		아파트	일반	252	49.4
						공공임대	46	9.0
	무상	14	2.7			영구임대	28	5.5
	기타	31	6.1		기타	29	5.7	

2. 근육장애 관련 현황

다음 〈표 2〉는 조사응답자의 근육 장애 관련된 특성들을 제시하였다. 근육병 투병 기간으로는

20년 이상이라는 응답이 46.3%로 가장 많았다. 중증도 여부에 있어서는 67.9%가 중증이라고 응답하여, 근육 장애의 심각성을 추측할 수 있었다. 장애로 인하여 학업을 포기하였냐는 문항에는 22.9%가 그렇다고 응답하였으며, 구체적인 사유로는 심한 장애라는 응답이 35.9%로 가장 높았고 다음으로 학교 내 편의시설이 부족하다는 응답이 24.8%로 나타났다. 근육 장애가 일상생활에 막대한 어려움을 주기 때문에 교육을 제대로 받기 어렵다는 것을 보여주며 동시에 신경·근육 장애인이 학교생활을 원활하게 할 수 있도록 지원하는 인프라가 부족함을 보여준다. 마지막으로 장애와 이혼의 관련성에 대한 조사응답자들의 인식으로는 매우 관련이 많다는 응답이 58.6%로 나타나 10명 중 6명 정도가 그렇다고 보았다.

〈표 2〉 조사응답자의 장애 관련 현황

구분	빈도	퍼센트
근육병 투병 기간	1년 미만	4.4
	5년 미만	15.8
	10년 미만	12.3
	15년 미만	12.5
	20년 미만	8.7
	20년 이상	46.3
중증도	미등록	6.2
	경증	26.0
	중증	67.9
장애와 학업포기의 관련성	없다	77.1
	있다	22.9
학업포기 사유	경제적 어려움	16.2
	학교 내 편의시설 부족	24.8
	심한 장애	35.9
	다니기 싫어서	4.3
	근처에 학교 없음	0.9
	주위의 시선 및 편견	9.4
	기타	8.5
장애와 이혼의 관련성	매우 관련이 많다	58.6
	약간 관련이 있다	10.3
	전혀 관련이 없다	31.0

3. 가족 및 일상생활 실태

다음 <표 3>은 근육장애인에 대한 간병에 있어서 가족구성원의 직장 퇴직 현황을 살펴본 표이다. 가족구성원이 직장을 퇴직하고 신경·근육장애인을 돌본 경우는 26.9%로 나타났으며, 그 중 52.7%는 어머니가 직장을 그만둔 것으로 나타났다. 즉, 신경·근육장애인에 대한 돌봄이 가족 내에서 어머니에게 집중되어져 있음을 시사한다.

한편, 근육장애인의 생활과 진료 등의 대부분이 수도권과 비수도권에 차이가 클 것으로 보고 수도권/비수도권으로 지역을 구분하여 카이제곱 검정을 실시한 결과, 가족구성원의 퇴직과 관련하여 수도권에 거주하는 경우에 더 많이 나타남을 알 수 있었다($\chi^2=18.852$, $p<.001$).

다음 <표 4>는 신경·근육장애인을 돌보는 가족구성원의 건강과 관련된 내용으로서, 신경·근육장애인을 간병하는 가족구성원은 건강이 손상되었다는 응답이 47.2%로 나타났다. 카이제곱 검정 결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다($\chi^2=16.592$, $p<.001$). 즉, 비수도권에서의 건강 손상이 보다 많은 것으로 나타난 결과이다. 건강이 손상된 경우에 근골격계 손상(허리, 어깨, 무릎 등)이 87.0%로 나타나 대부분이 근골격계와 관련된 어려움에 처해 있음을 알 수 있었다.

〈표 3〉 근육장애인 간병 관련 가족구성원의 직장 퇴직 현황

구분	빈도	퍼센트
있다	123	26.9
없다	335	73.1
Chi(18.852, $p<.001$)	수도권	비수도권
있다	71	52
없다	164	171
(있다고 응답한 경우) 직장을 그만둔 가족구성원		
어머니	69	52.7
아버지	17	13.0
조부모님	2	1.5
형제자매	18	13.7
친인척	2	1.5
배우자	14	10.7
자녀	9	6.9

〈표 4〉 근육장애인 간병 관련 가족구성원의 건강 손상 현황

구분	빈도	퍼센트
있다	216	47.2
없다	242	52.8
Chi(16.592, $p<.001$)	수도권	비수도권
있다	107	109
없다	128	114
(있다고 응답한 경우) 손상된 부위		
정신적 손상	24	11.1
근골격계 손상(허리, 어깨, 무릎 등)	188	87.0
신경계 질환	2	0.9
기타	2	0.9

4. 일상생활 관련

근육장애인의 일상생활을 보다 구체적으로 살펴보면, 일상생활에 있어서 혼자 외출을 한다는 응답은 33.6%로 나타나 대부분은 혼자 외출이 힘들다는 것을 알 수 있었다. 카이제곱 검정결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다($\chi^2=15.234$, $p<.001$). 즉, 수도권에서의 혼자 외출이 비수도권 보다 빈번하다는 것이다. 외출시에 주되게 이용하는 교통수단으로는 자가용이 29.5%로 가장 많았고, 다음으로는 장애인 콜택시와 같은 특별 교통 수단이 26.3%로 뒤를 이었다. 전동 휠체어나 전동 스쿠터를 주되게 이용한다는 응답도 14.5%로 나타나 비교적 높은 비중을 보였다(아래 〈표 5〉 참조).

〈표 5〉 혼자서 외출 여부 및 주되게 이용하는 교통수단

구분	빈도	퍼센트
혼자 외출함	152	33.6
혼자 외출하지 않음	301	66.4
Chi(15.234, $p<.001$)	수도권	비수도권
혼자 외출함	82	70
혼자 외출하지 않음	150	151
주되게 이용하는 교통수단(복수 응답)		
일반 버스	27	3.3
일반 택시	47	5.7
지하철	108	13.1
특별 교통 수단(장애인 콜택시)	217	26.3

구분	빈도	퍼센트
복지관 버스	15	1.8
자가용	243	29.5
셔틀형 복지버스	3	0.4
전동휠체어, 전동스쿠터	120	14.5
자전거 오토바이	3	0.4
통학 통근버스	6	0.7
도보	36	4.4

근육장애인의 일상생활에서 어떠한 어려움을 가지고 있는지 <표 6>에 따라 각 항목별로 살펴보면 다음과 같다. 우선 가장 높은 비율을 차지하는 것은 신체적 어려움으로 응답자의 40.4%가 응답하였다. 다음으로 심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)이 27.8%로 나타났으며, 경제적 어려움(의료비, 생계비 등)이 15.9%로 뒤를 이었다.

카이제곱 검정결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다(Chi=18.232, $p<.001$). 수도권의 경우에 심리적, 경제적, 관계적 차원의 어려움이 보다 컸고, 비수도권에서는 신체적, 사회적 어려움이 보다 큰 것으로 보인다.

심리적인 어려움을 보다 조명하여 보면, 평소 스트레스에 대해서는 느끼는 편이다 라는 응답이 48.9%로 절반에 가까웠고, 매우 많이 느낀다는 응답 또한 25.2%로 매우 높은 수준이었다. 슬프거나 절망감에 대한 느낌에서도 43.0%가 그렇다고 응답하였고, 죽고 싶다는 생각에서도 53.2%가 그렇다고 응답하였다. 실제로 자살시도를 했는지 여부에 대해서는 10.8%가 그렇다고 응답하였다. 근육장애인의 신체적 어려움이 일상에서 매우 크고, 동시에 심리적으로도 상당한 스트레스와 자살에 대한 압박감에 시달리고 있음을 보여주는 바로서 적극적인 예방 조치와 일상 지원이 필요함을 시사하는 결과라고 할 수 있다. 카이제곱 검정결과에 따르면 모든 항목에서 통계적 유의미성이 나타났는데, 비수도권에서 비교적 부정적인 응답이 유의미하게 높았음을 보여주었다.

〈표 6〉 일상생활에서 느끼는 어려움

구분	빈도	퍼센트
신체적 어려움(합병증, 호흡기 등)	183	40.4
사회적 어려움(교육, 직업 상실 등)	27	6.0
심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)	126	27.8
경제적 어려움(의료비, 생계비 등)	72	15.9
관계적 어려움(대인관계 단절 등)	38	8.4

구분	빈도	퍼센트
기타	7	1.5
Chi(18.232, p<.01)	수도권	비수도권
신체적 어려움(합병증, 호흡기 등)	88	95
사회적 어려움(교육, 직업 상실 등)	12	15
심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)	67	59
경제적 어려움(의료비, 생계비 등)	37	35
관계적 어려움(대인관계 단절 등)	24	14
기타	4	3
평소에 스트레스를 어느 정도 느끼고 있습니까?		
전혀 느끼지 않는다	8	1.7
느끼지 않는 편이다	27	5.7
보통이다	87	18.4
느끼는 편이다	231	48.9
매우 많이 느낀다	119	25.2
슬프거나 절망감 등을 느낀 적이 있습니까?*		
예	203	43.0
아니오	269	57.0
Chi(22.040, p<.001)	수도권	비수도권
예	94	109
아니오	148	121
죽고 싶다는 생각을 해본 적이 있습니까?		
예	251	53.2
아니오	221	46.8
Chi(19.621, p<.001)	수도권	비수도권
예	123	128
아니오	119	102
실제로 자살 시도를 해본 적이 있습니까?		
예	51	10.8
아니오	421	89.2
Chi(19.390, p<.001)	수도권	비수도권
예	23	28
아니오	219	202

5. 복지 및 의료서비스 관련

다음 <표 7>은 조사응답자들의 활동지원서비스 이용 실태를 보여준다. 응답자 중 51.3%가 장애인 활동지원서비스를 이용하는 것으로 나타났다. 카이제곱 검정결과, 통계적으로 유의미하였으며, 비수도권의 활동지원서비스 이용이 더 높은 것으로 나타났다($\chi^2=26.623$, $p<.001$). 이용자의 일일 이용시간으로는 5시간 초과-8시간 이하라는 응답이 36.5%로 가장 많았으며, 10시간을 초과하여 이용한다는 응답이 34.1% 였다. 한편 희망 이용 시간에 있어서는 20시간을 초과하여 이용하기 원한다는 응답이 42.6%로 나타나 절반에 가까웠다. 현재 이용하고 있는 활동지원서비스에 대한 만족도에 있어서는 약간 만족+매우 만족 이라는 긍정 응답이 38.6%로 나타났으며, 보통이라는 응답이 23.2%, 약간 불만족+매우 불만족 이라는 부정 응답이 38.1%로 나타나 긍정과 부정의 응답이 비슷한 수준임을 알 수 있었다.

<표 7> 활동지원서비스 관련 실태

활동지원서비스 활용여부	빈도	퍼센트
아니오	228	48.7
예	240	51.3
Chi(26.623, p<.001)	수도권	비수도권
예	107	133
아니오	133	95
일일 활용 시간		
5시간 이하	30	12.4
5시간 초과-8시간 이하	88	36.5
8시간 초과-10시간 이하	41	17.0
10시간 초과	82	34.1
희망 활용 시간		
5시간 이상-10시간 이하	54	22.8
10-15시간 이하	52	21.9
15-20시간 이하	30	12.7
20시간 초과	101	42.6
활동지원(돌봄서비스)의 만족도		
매우 불만족	43	17.8
약간 불만족	49	20.3
보통	56	23.2
약간 만족	61	25.3
매우 만족	32	13.3

6. 지지 및 지원 관련 욕구

다음 <표 8>은 조사응답자가 느끼는 심리적 지원에 대한 인식 수준으로서, 대부분은 부정적인 응답에 가까운 결과를 보이고 있다. 항목별로 살펴보면, ‘나는 사회로부터 충분한 지원을 받고 있다’에 대해서는 긍정응답이 38.5% 정도로 부정응답에 비해 낮았으며, ‘나는 사회가 장애를 보는 관점이 적절치 않다’에 대해서 동의하는 비율이 73.9%로 나타났다. 즉 사회로부터의 지원이 낮다는 인식이 우세하고, 장애에 대한 관점이 부정적이라는 인식이 지배적이라는 것을 뜻한다.

또한 ‘나는 가족관계 향상을 위해서 전문적인 지원이 필요하다’에 대해서 81.5%가 동의하였고, ‘나는 가족으로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’에 대해서는 77.3%가 긍정적으로 답하였다. ‘나는 주변사람들로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’는 항목에서도 74.4%가 긍정적으로 응답한 반면, ‘나는 사회로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’에 대해서는 42.5%만이 긍정적으로 응답하였다.

<표 8> 근육장애인의 심리적 지원에 대한 인식

나는 사회로부터 충분한 지원을 받고 있다고 생각한다.			
	빈도	퍼센트	
전혀 그렇지 않다	71	15.6	61.5
그렇지 않다	208	45.8	
그런 편이다	163	35.9	38.5
매우 그렇다	12	2.6	
나는 사회가 장애를 보는 관점이 적절치 않다고 생각한다.			
전혀 그렇지 않다	19	4.2	26.1
그렇지 않다	99	21.9	
그런 편이다	234	51.7	73.9
매우 그렇다	101	22.3	
나는 가족관계 향상을 위해서 전문적인 지원이 필요하다고 생각한다.			
전혀 그렇지 않다	24	5.3	18.5
그렇지 않다	60	13.2	
그런 편이다	215	47.4	81.5
매우 그렇다	155	34.1	

나는 가족으로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	32	7.0	22.7
그렇지 않다	71	15.6	
그런 편이다	237	52.2	77.3
매우 그렇다	114	25.1	
나는 주변 사람들로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	30	6.6	25.6
그렇지 않다	86	19.0	
그런 편이다	275	60.7	74.4
매우 그렇다	62	13.7	
나는 사회복지시설 종사자로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	129	28.5	57.5
그렇지 않다	131	29.0	
그런 편이다	166	36.7	42.5
매우 그렇다	26	5.8	

V. 결론

이 연구는 지난 2011년 이후로 10년 만에 이루어진 근육장애인의 생활실태와 정책적 욕구에 대한 분석결과로서 전국을 대상으로 520케이스의 사례를 살펴보았다. 분석결과를 토대로 다음과 같은 함의를 도출할 수 있었다.

첫 번째로 근육장애인의 가족 특히 어머니에 대한 돌봄 부담에 대한 논의이다. 근육장애인의 일상생활에 있어서 가족 중 27% 정도는 직장을 그만두었고 이 중 대부분이 어머니로써 이들이 직접 근육장애인을 지원하고 있었다. 이는 선행연구들에서도 찾아볼 수 있는 어머니에 대한 과중한 돌봄 부담 및 돌봄 시간의 문제로 귀결된다. 이는 오랜 기간 지적되어왔던 문제점이며 요보호 대상에 대한 돌봄책임을 공적인 영역으로 전환하는 과정에서 가정 내 돌봄의 중추적 역할을 담당하는 가족구성원에 대한 정책적 관심이 더욱 강조되어야 한다는 것을 의미한다.

또한 가족구성원의 절반 정도가(47.2%) 건강이 손상되었다고 응답하였으며 과도한 돌봄이 주 돌봄자의 건강(근골격계 손상, 정신적 손상)에 영향을 미치고 있었다. 신체적 건강, 심리적 건강과 사회적 관계, 환경 영역에 대한 평가를 통해 주관적 삶의 질을 평가한 황준원·구영진(2010)의

연구에서는 근이영양증 아동 부모의 우울이 일상생활 뿐 아니라 대처능력을 저해한다고 하였으며, 우울한 부모는 신체적 정서적 부담이 현저하게 가중된다고 하였다. 이렇듯 과중한 돌봄은 가족 기능에 부정적인 영향 미치고 있으며, 결국 근육장애인의 돌봄에 대한 지원은 일상생활에 밀착된 지원이 이루어져야 함과 동시에, 어머니에 대한 케어가 중요한 부분이라고 볼 수 있다. 오랜 질환과 장애로 인해 가족 간 내적 갈등을 해결할 수 있는 가족상담과 휴식프로그램 등 위기 가정 문제 해결을 위한 정책 방안 등이 고려되어야 할 것이다.

두 번째로 근육장애인의 심리·정서적 문제에 대한 논의이다. 근육질환으로 인하여 신체적 어려움이 가장 크다는 응답(40.4%)과 더불어 심리적인 어려움도 상당히 큰 것으로 나타났다. 최근 1년 동안 연속적으로 2주 이상 일상생활에 지장이 있을 정도로 슬프거나 절망감을 느낀 적이 있는 질문에 그렇다는 응답이 높았고(43%), 죽고싶다는 생각을 해본 적이 있는지에 대한 응답도 53.2%에 달했다. 근육장애인은 질환의 진행으로 인해 신체적 제약을 경험하면서 우울감과 상실감을 경험(김보경 외, 2019)하는데, 최근 사회적 거리두기 장기화에 따른 대면소통의 축소로 인한 심리적 고통이 가중되었을 근육장애인들에 대한 정서적 지원방안 마련이 필요하다.

정보화시대를 살아가는 장애인들에게 인터넷의 발달은 사회·경제활동의 장벽을 낮추어 사회적 고립감·소외감 문제를 완화시킬 수 있다(이성대 외, 2012). 근육장애인들은 인터넷을 세상과의 소통 창구이자 생존을 위한 매개체 또한 커뮤니티 결속의 공간으로 활용하며 사회적 존재로서의 삶을 살아간다(진진주·김미숙, 2019). 인터넷 공간을 신뢰할 수 있는 정보의 보고(寶庫)로 여기는 근육장애인들에게는 정서적 지원방식 또한 이들에게 친근한 방식이어야 할 것이다. 이에 인터넷 커뮤니티를 활용한 온라인 상담 등의 심리지원방안이 개발될 필요가 있다. 또한 전화 통화나 화상 회의의 플랫폼을 통한 원격진료의 제도화는 근육장애인과 같은 최중증의 외상 장애인들에게는 실존의 혁신적 매개체(진진주·김미숙, 2019)로 기능할 수 있을 것이다.

세 번째로 활동지원사 지원에 관한 논의이다. 활동지원서비스에 대한 긍정적 만족도는 38.6% 정도였고, 부정적 만족도는 38.1%로 나타나 다소 팽팽한 만족도를 보였다. 이는 활동지원사에 대한 개인별 만족도의 차이 및 활동지원서비스 시간 부족에서 기인하는 것으로 보인다. 현행 활동지원제도에서는 종합점수에 따라 활동지원 시간을 산정하는데, 기능 제약이 매우 심한 장애인이 도움을 줄 가구원도 없는 상황에서 직업생활까지 해야 조건에 충족되기 때문에 높은 점수를 받는 것은 불가능에 가깝다. 따라서 신체적 장애가 최고구간 수준에 포함됨에도 불구하고 인지능력영역으로 인해 높은 점수를 받지 못해 근육장애인들은 고립불안(생명위협)에 시달리고 있다(한국근육장애인협회, 2020). 장애유형별로 다른 신체, 정신, 인지 특성에 따라 동등하게 평가받을 수 있도록 현재의 종합조사표 개선이 요구된다. 또한 감염병 확산으로 인한 개인위생관리 및 거리두기 상황에서

방문돌봄서비스의 역할이 더욱 중요해지고 있으나 활동지원사가 힘든 노동강도가 예상되는 장애인을 기피하는 경향이 있어 근육장애인들의 경우 활동지원사를 구하기 어려운 상황에 놓여있다.

근육장애인들은 활동지원사의 눈치를 보고 활동의 범위를 축소하거나 실제 활동시간을 축소한 뒤 활동 인정시간을 부풀리는 형태로 활동지원사의 편의를 제고해 주고 있으며, 이러한 방식으로 활동지원의 안정성을 확보한다. 근육장애인들은 일상 생활을 영위하기 위한 최소한의 활동마저 독립적으로 수행하기 어렵기 때문에 돌봄이 중단되지 않도록 활동지원사와의 관계 형성에 최대한의 노력을 기울인다. 이러한 상황은 근육장애인의 특수성(중증도)에 의해 필연적으로 발생하는 어려움이기 때문에 특별 가산점수를 부여할 수 있도록 평가체계의 개편이 필요하다. 돌봄의 사회적 관점이 부상하고 돌봄 책임을 국가가 제도화하여 운영하는 데에 있어 기본적 안전망이 견고하게 구축될 수 있도록 현 체계에 대한 진단과 보완이 필요한 시점이다.

이 조사는 근 10년 만에 다시 이루어진 실태조사로서, 근육장애인의 신체적 정신적 어려움을 파악하고 일상생활의 단면을 살펴보고자 하였다. 그러나 조사에서 제기된 문제점들이 과거의 연구와 상당한 유사점을 보였다. 이는 신경근육장애가 별도의 장애로 인정받지 못한 것에서 기인한다고 볼 수 있으며, 오히려 장애군에서 중증으로 분류되어 활동지원서비스(활동지원사가 비 선호) 등에서 적절한 조치를 받기 어려운 다중적 어려움을 재확인 할 수 있었다.

‘한국 장애인의 다중격차와 사회정책의 대응(한국보건사회연구원, 2020)’ 자료에 따르면, 장애인과 비장애인의 빈곤율 격차가 커지고 이를 완화시키는 기제로서 장애인연금을 포함한 장애 관련 급여가 큰 역할을 하는 것으로 나타났다. 근육장애인에 대한 사회 전반적인 인식이 부족한 현 상황에서, 장애인 전체의 인간다운 삶을 위한 권리가 신장 되는 것이 근본적으로 중요한 문제이자, 참여의 영역이라고 볼 수 있다. 또한 활동지원서비스의 의존도가 높고 필요 보장구와 보유 보장구의 괴리가 크다는 점에 집중하여 지원의 영역(고가의 보장구 구입 시 국비 지원 집중)을 보다 좁게 설정하는 전략이 필요해 보인다. 아울러 장애인을 최일선에서 지원하는 가족에 대한 사회적 돌봄의 중요성을 더욱 부각시켜야 할 것이다.

아울러, 잘 알려져 있듯이 한국은 수도권과 비수도권의 생활 인프라나 인적 자원 등의 차이가 큰 상황이다. 이러한 맥락에서 수도권과 비수도권으로 구분하여 카이제곱 검정을 실시한 결과, 여러 항목에서 지역 구분에 따른 통계적 유의미성이 나타난 바, 근육장애인에 대한 지원에 있어서 보다 심도깊은 논의와 지원책이 필요하다. 특히 절망감이나 괴로움, 자살시도와 같은 영역에서 비수도권에 거주하는 근육장애인에게 보다 심각함이 나타났고, 수도권의 경우에는 경제적 문제와 관계적 문제에 있어서 보다 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 향후 근육장애인의 삶 전반에 대한 관심과 지원이 필요하면서도 수도권과 비수도권의 구분에 따른 현실적인 대응책을 논의해야 함을 시사한다.

참고문헌

- 김경란, 조수현 (2021). COVID-19 위기에 따른 장애인 지원 현황에 대한 탐색 및 대응전략: WHO 권고사항을 중심으로. 보건과 복지, 23(3), 7-37
- 김보경, 이천귀, 박수경 (2019). 근육장애인의 삶의 경험에 관한 질적 사례연구: 선천성 근이영양증을 중심으로. 지체중복건강장애연구, 62(3), 197-220.
- 박수경, 김보경, 박영주, 김지혜 (2021). 리빙랩(Living Lab)을 활용한 근육장애인의 자립생활을 위한 주거생활 가이드북 개발. 재활복지. 25, 1, 65-90.
- 보건복지부 (2021). 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵(요약본)(2021.08.02.)
- 보건복지부 (2023). 2022년 장애인복지 사업안내. 보건복지부.
- 오상은 (2005). 근이영양증(근육병)환자 부모의 돌봄 경험. 한국가족치료학회지, 13(2), 171-194.
- 오길승, 남세현 (2007). 근육장애인 지원정책 수립을 위한 생활 실태 및 욕구에 관한 연구. 특수교육재활과학연구, 46(2), 103-130.
- 이성대, 홍정아, 염동문 (2012). 장애인 정보화교육에 따른 인터넷 중독 현황 및 실태에 관한 연구. 재활복지공학회논문지, 6(2), 63-69.
- 이현희 (2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. 한국자치행정학보, 29(3), 365-388.
- 진진주, 김미숙 (2019). 근육장애인들이 경험한 인터넷 사용의 의미. 한국장애인복지학, 45(45), 31-55.
- 진진주, 서원선, 이태현 (2023). 근육장애인의 생활경험을 통해 본 보건복지 욕구 : 현상학적 분석을 중심으로, 장애인복지연구 제14권 제1호 : 27-55.
- 질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지. <https://helpline.kdca.go.kr>.
- 최승미·안창일 (2007). 근육병 환자 어머니의 외상 후 성장 및 삶의 질, 스트레스 대처. 한국심리학회 학술대회 자료집, 2007(1), 256-257.
- 한국근육장애인협회 (2011). 제2차 근육장애인 지원정책수립을 위한 생활실태 및 욕구조사
- 한국근육장애인협회 (2021). 2021 희귀질환 근육장애인 권익지원 회의자료
- 홍현숙, 이희연, 모진아 (2011). 근육병 장애인의 재활서비스 이용행태 및 서비스 요구도 조사, 국립재활원. 연구코드 11-C-03.

- 홍혜수, 이소정, 임명준, 안광옥, 송원경 (2018). 질적 연구 방법론에 따른 근육장애인의 스마트 모니터링 및 코칭 요구도 조사. 한국재활복지공학회 학술대회 논문집, 33-35.
- 황준원 · 구영진 (2010). 듀센 · 베커 근이영양증 아동 부모의 우울과 삶의 질. 소아청소년정신의학, 21(2), 103-109.
- Eichinger, K., Lewis, L., Dilek, N., Higgs, K., Walker, M., Palmer, D., ... & Jun H. S., (2005). A study on the symptoms of muscular dystrophy and coping 91 resources of students with physical and multiple disabilities. The Educational Journal for Physical and Multiple Disabilities, 45, 21-39.
- Sobierajska-Rek, A., Mański, Ł., Jabłońska-Brudło, J., Śledzińska, K., Ucińska, A., & Wierzba, J. (2021). Establishing a telerehabilitation program for patients with Duchenne muscular dystrophy in the COVID-19 pandemic. Wiener Klinische Wochenschrift, 133, 344-350.
- Statland, J. (2021). A patient-focused survey to assess the effects of the COVID- 19 pandemic and social guidelines on people with muscular dystrophy. Muscle & Nerve, 64(3), 321-327.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.
--------------------	------------------------	----------------------

Abstract

A Study on the Life and Policy Needs of the Muscular Disorders in Korea.

JinJu Jin*, Kwon Jin**, SongJu Mi***

This study has the following main objectives. The first is to provide updated empirical data on the life and policy needs of people with muscular disabilities. Secondly, Korean society cannot resist entry into super-aging, which leads to an increase in the number of people with disabilities due to aging. In other words, it becomes a society where the issue of disability becomes more common. This study also aims to contribute to enhancing the overall direction of disability policy through the actual conditions and needs of muscle disabled people, which is one of the most vulnerable groups among the disabled population.

The data used in this study, the living conditions survey for the muscle disability, was conducted in an environment of social distancing due to COVID-19, so the online survey method was adopted. In April 2021, the researchers developed a draft questionnaire by referring to previous studies, and revised the contents of the questionnaire after reviewing and consulting experts by the Korea Muscle Disability Association for four months from May to August. After a preliminary investigation and a main investigation, 520 cases were finally confirmed as targets for analysis.

Based on the analysis results, the overall life of the muscle disabled was illuminated, and more specifically, suggestions were made in universal and special areas such as family care issues, activity support support, and classification into separate types of

* Chung Ang University Support Center for Students with Disabilities

** Yemung Graduate University

*** Yemung Graduate University

disabilities. Furthermore, it was suggested that the rights and interests of the muscle disabled should be promoted and the universality of domestic policies for the disabled should be strengthened.

Keywords : Muscular Disorders, life survey, policy needs, policies for the disabled