

제 38 호

발행일 2022. 6.

Gwangju Welfare
Research Institute
News

광주복지 BRiEF

Contents

01_1p

연구 필요성 및 목적

...

02_2p

근육장애인의 실태와
연구동향

...

03_4p

광주광역시 근육장애인
실태조사

...

04_7p

광주광역시 근육장애인
실태조사 시사점

광주광역시 근육장애인 실태조사

1. 연구 필요성 및 목적

- 근육장애인은 ‘한국 표준 질병 사인분류’에 따라 근육 및 신경 계통의 진단을 받고, 근육의 약화 및 신체 기능수행에 제한을 가진 사람을 말함
- 근육장애인은 장애인복지법에 의한 장애유형에 포함되지는 않으나, 지체장애, 뇌병변장애 및 기타 장애 유형 등으로 등록되고 있음. 또한 희귀질환관리법에 의해 관리되고 있음
- 타 장애유형으로 등록된 근육장애인의 대다수는 심한장애에 해당함. 장애가 진행될수록 이동 및 움직임이 점점 힘들어지고 사회활동에 참여하기 어려워지며 사회로부터 고립되어짐
- 근육장애인이 일상생활에서 겪게 되는 어려움에 비해 근육장애인의 삶에 관한 실태조사나 욕구조사는 많이 이루어지지 않았음. 따라서 다른 장애유형에 비해 근육장애인의 신체적, 정신적, 사회적 상황을 파악하는데는 어려움이 많음
- 광주광역시는 UN이 정한 ‘5대 중증 진행성 희귀난치성 질환’에 관심을 가지고, 2018년 근육장애인 실태조사를 실시하였고, 2019년 타 지자체 최초로 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」를 제정하였음

발행인 김만수
발행처 (재)광주복지연구원
주소 61986 광주광역시
서구 화정로 149, 2층
TEL 062-603-8399
FAX 062-603-8377
홈페이지 www.gwri.kr

1) 본 내용은 광주복지연구원(2022)에서 수행하고 있는 ‘광주광역시 근육장애인 실태조사’ 발간 예정인 보고서의 일부를 발췌하여 작성하였음

- 근육장애인에 대한 기존 연구는 질병 중심으로 수행되어져 왔으나 최근에는 근육장애인의 삶에 대한 연구가 진행되고 있음. 한국근육장애인협회·한국장애인재단(2021) 연구에서는 근육장애인의 일상생활뿐 아니라 환경적인 부분까지를 조사하였음
- 본 연구는 장애범주에 분류되지 않지만 소수집단인 근육장애인과 그 가족 및 지원자의 실태를 파악하고, 복지서비스와 지원정책을 마련하는데 목적이 있음

2. 근육장애의 이해

1) 근육병

- 근육병은 골격근의 퇴화와 위축이 나타나는 유전 질환으로 점진적인 근력감소로 인한 보행능력의 상실과 호흡 근력 약화, 심장 기능 약화 등을 특징으로 하는 만성 진행성 질환임
- 질병관리청 「희귀질환정보」에서는 근육병의 종류를 유전성향과 임상양상에 따라 좁게는 60여 종, 넓게는 700여 종 질환으로 구분 하였음(권은경·최미혜·김수강, 2008).
- 본 연구에서는 한국장애인재단에서 실시한 조사연구를 참고하여 근육병을 6개의 대분류와 27개의 세부 분류로 구분하였고, 자세한 내용은 다음과 같음

근육병의 분류

대분류	세부분류
① (G12) 척수성 근위축 및 관련 증후군	① (G12.0) 영아척수성 근위축, I형(베르드니히-호프만) ② (G12.1) 기타 유전성 척수성근위축 ③ (G12.23) 진행성 연수마비 ④ (G12.24) 진행성 근위축 ⑤ (G12.25) X-연관척수연수근위축 ⑥ (G12.8) 기타 척수성 근위축 및 관련증후군 ⑦ (G12.9) 상세불명의 척수성 근위축
② 근위축성 측삭 경화증 (루게릭병)	⑧ (G12.20) 가족성 근위축측삭경화증 ⑨ (G12.21) 산발형 근위축측삭경화증 ⑩ (G12.22) 원발 측삭경화증
③ (G70.0) 중증근무력증	⑪ (G70.1) 독성근신경장애 ⑫ (G70.2) 선천성 및 발달성 근무력증
④ (G71.0) 근디스트로피	⑬ (G71.1) 근긴장장애 ⑭ (G71.2) 선천성근병증 ⑮ (G71.3) 달리 분류되지 않은 미토콘드리아 근병증 ⑯ (G71.8) 근육의 기타원발성 장애 ⑰ (G71.9) 근육의 상세불명의 원발성 장애
⑤ 피부근염	⑱ (M33.0) 연소성 피부근염 ⑲ (M33.1) 기타 피부근염 ⑳ (M33.2) 다발근염 ㉑ (M33.9) 상세불명의 피부다발근염
⑥ 기타	㉒ (E74.0) 폼페병 ㉓ (G60.0) 유전성 운동 및 감각 신경병증 ㉔ (G11) 유전성 운동실조 ㉕ (G73.1) 람베르트-이튼증후군 ㉖ (G74.0) 글리코젠축적병 ㉗ (G72.4) 달리 분류되지 않은 염증성근 병증

출처: 한국장애인재단·한국근육장애인협회(2021) 참조

2) 근육장애

- 근육장애인은 근육 위축(muscular atrophy)이나 근육 영양장애(muscular dystrophy)로 인하여 신체 활동에 현저한 제약을 받는 장애인임. 근육계통의 질환 및 근육의 점진적인 약화로 인하여 움직임과 이동이 제한적임
- 근육장애의 진행과정은 보행 단계, 휠체어 단계, 침상 단계로 나눌 수 있고 단계별 특징은 다음과 같음

근육장애의 진행 시기별 특징

진행 시기	특 징
보행 단계	<ul style="list-style-type: none"> - 허리에 가까운 수족의 근육으로부터 장애가 시작됨 - 점프, 계단 오르기, 일어서기 등이 어려워짐 - 다리의 근력저하로 상체를 좌우로 뒤통거리며 뒹굴치를 들고 발가락으로 걷게 됨 - 허리의 근력 저하로 가슴과 배를 내민 자세를 취하게 됨
휠체어 단계	<ul style="list-style-type: none"> - 근육병 유형과 진행 양상에 따라 다르지만, 사춘기 초기에 보행이 불가능하게 됨 - 척추측만, 관절구축, 순환장애나 비만을 경험하고 일상생활이 많이 어려워짐 - 균형 있는 식사지도가 필요한 시기
침상 단계	<ul style="list-style-type: none"> - 앉은 자세의 유지가 어려워져 주로 침상에서 생활함 - 폐, 심장기능의 저하로 호흡의 문제가 나타나게 됨 - 투약으로 인해 경제적 부담 및 체력적 문제가 나타남

자료 : 이천귀(2020) 근육장애인의 구직과정과 직업 생활에 관한 질적사례연구 참고

3. 광주광역시 근육장애인 실태조사

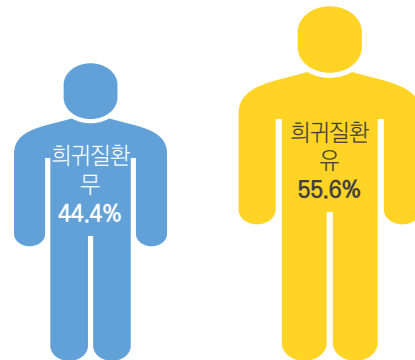
1) 조사대상 및 방법

- **조사대상** : 광주광역시 근육장애인 108명
- **조사대상자 선정방법**
 - 근육장애인 현황 파악 : 광주광역시 장애인복지관, 장애인 시설 및 협회, 장애인 활동보조기관 등을 통해 근육질환을 가지고 있는 대상자 304명 명단 수집
 - 일대일 전화 면담 : 일대일 전화 면담을 통해 설문조사 참여 의사가 있는 108명 선정
 - 조사대상자 선정 기준 : 설문을 진행할 정도의 의사소통 가능한 자
- **기간** : 2022년 4월 8일부터 5월 7일까지 총 30일간 조사 실시
- **방법** : 일대일 면담식 설문조사, 오프라인 및 온라인 조사를 병행하여 실시함
- **참여자 특성**
 - 성별 : 남성 52.8%, 여성 47.2%
 - 연령대 : 10대 24.1%, 20대 17.6%, 30대 11.1%, 40대 15.7%, 50대 13.9%, 60대이상 16.7%

- 가구원 수 : 1인 가구 37%, 2인 가구 22.2%, 3인 가구 15.7%, 4인 가구 17.6%, 5인 가구 6.5%, 6인 가구 0.9%

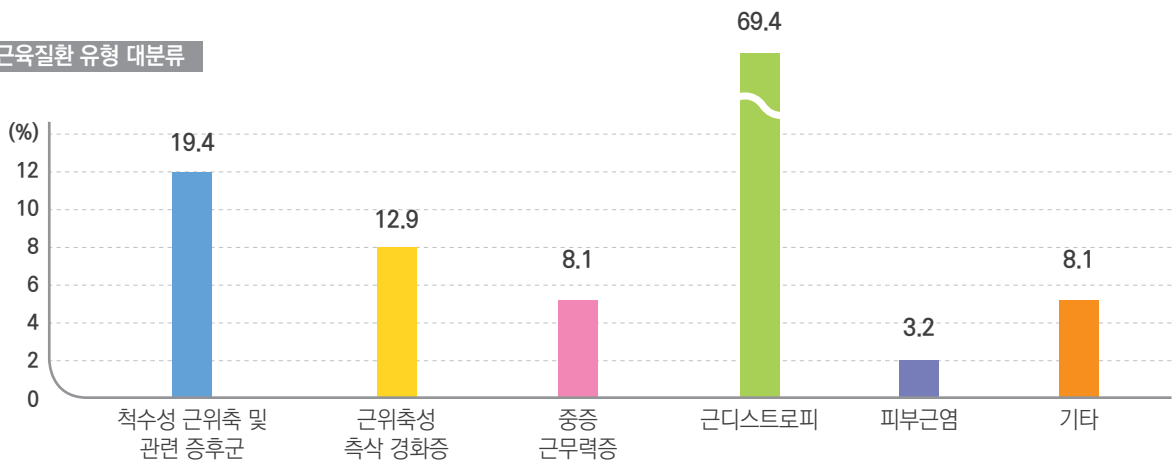
2) 주요 결과

- **희귀질환 등록여부** : 근육장애인 중 희귀질환으로 등록된 장애인 55.6%

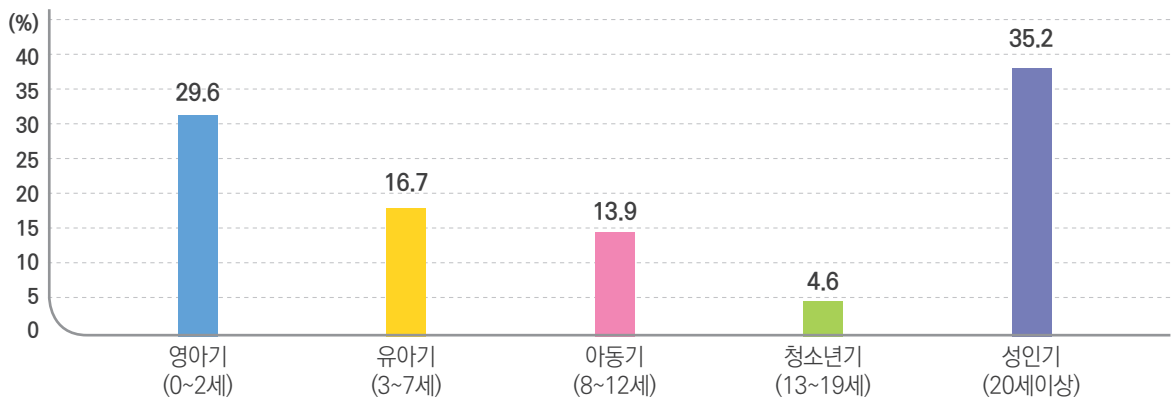


- **근육질환 유형** : 근디스트로피 69.4%, 척수성 근위축 및 관련 증후군 19.4%, 근위축성 측삭 경화증 12.9%가 나타남

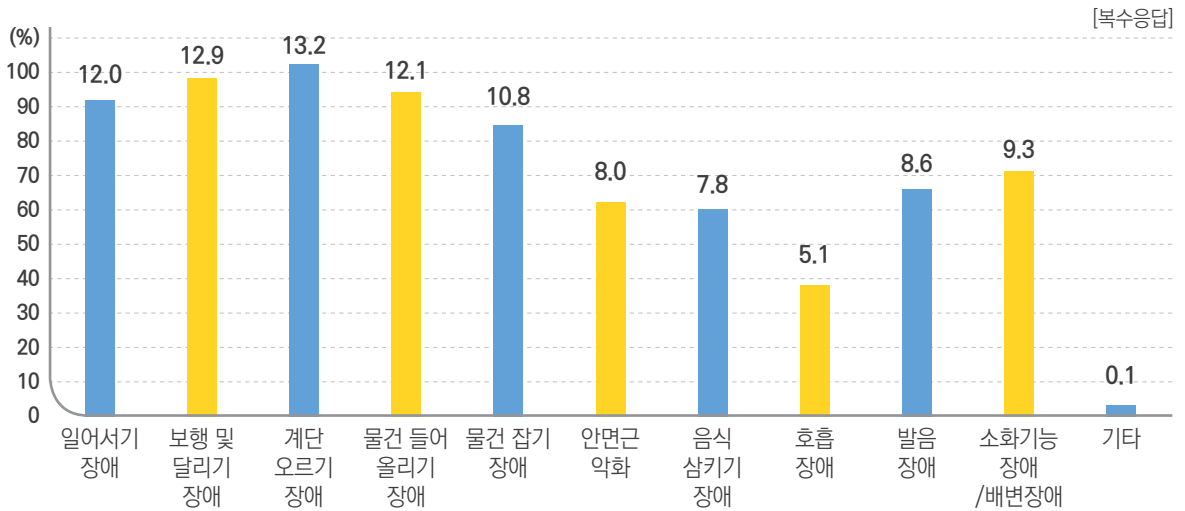
근육질환 유형 대분류



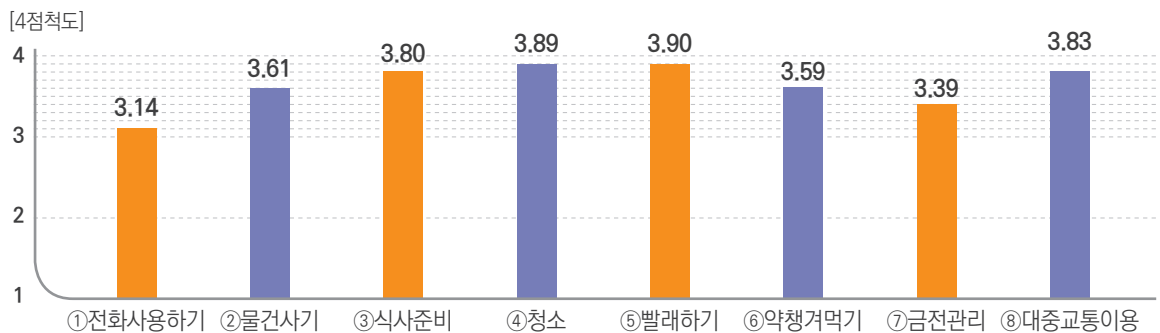
- **근육질환 최초 진단시기** : 영아기(0~2세) 29.6%, 성인기(20세이상) 35.2%으로 성인기에 가장 많이 나타남



- **신체기능상 어려움** : 계단 오르기 장애 13.2%, 보행 및 달리기 장애 12.9%, 물건 들어올리기 장애 12.1%, 일어서기 장애 12%, 물건 잡기 장애 10.8% 순으로 나타남

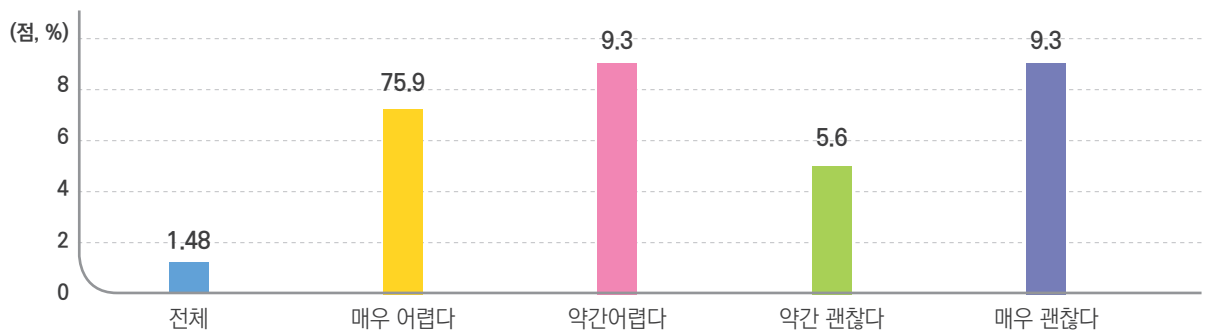


- **수단적 일상생활동작의 지원 필요 정도** : 지원이 필요한 일상생활 영역은 빨래하기 3.90점, 청소 3.89점, 식사준비 3.80점 순으로 나타남



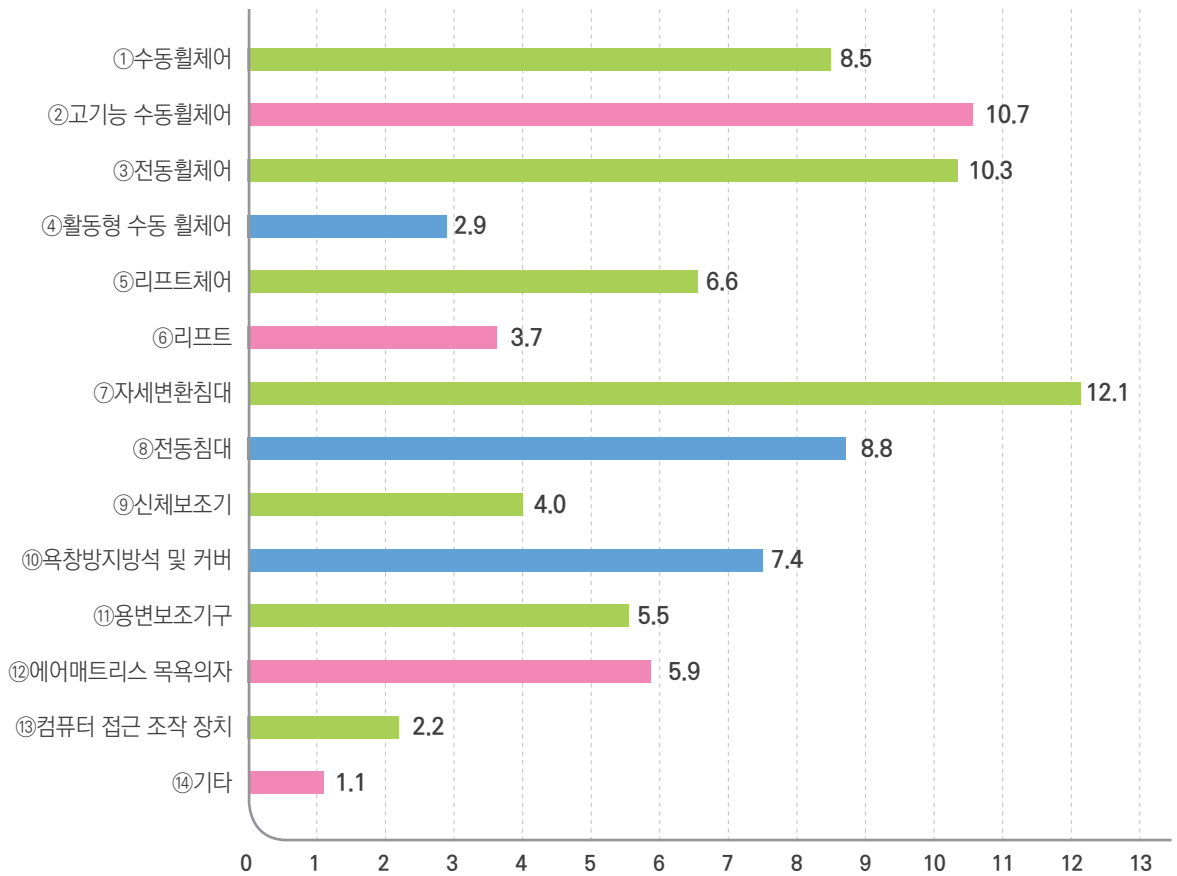
- **자유로운 외출정도** : 자유로운 외출이 매우 어렵다가 75.9% 였음(평균 1.48점)

자유로운 외출정도 (4점 척도)



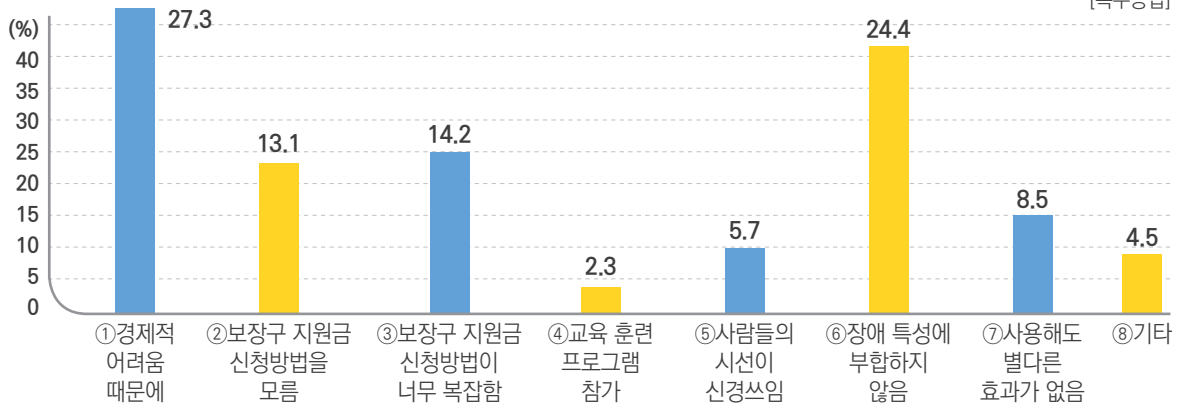
- **필요한 보장구** : 가장 필요한 보장구는 자세변환침대 12.1%, 고기능 수동휠체어 10.7%, 전동휠체어 10.3% 순으로 나타남

[복수응답]



- **보장구 구입시 애로사항** : 경제적 어려움 때문 27.3%, 장애특성에 부합하지 않음 24.4%로 나타남(근육장애인 특성상 외상상태로 기존 보장구를 몸에 맞게 개조가 필요한 사항임).

[복수응답]



4. 광주광역시 근육장애인 실태조사 시사점



근육장애인 재분류화 검토 및 추진을 통한 장애범주의 조정

설문 내용	결과
① 근육장애인에 대한 국가의 정책적 지원 요구	1순위 : '근육장애를 신규 장애유형'으로 재분류 및 확대 필요 (25.9%)
② 장애인 등록 체계 의견	'최초 장애인 등록(정도) 유지' (62%), (재판정 과정으로 근육장애인 피로도 급상승)
③ 장애인 개념에 대한 재정립	신체나 정신적 손상중심의 장애개념으로 진행형 특수 장애인을 반영하지 못하는 한계 (65.7%)

- ▶ 현재 우리나라의 장애유형은 선진국에 비해 범주가 세분화 되지 않았음. 특히 소수자인 근육장애인들은 지체장애로 분류되어 적합한 정책과 제도 및 서비스를 받을 수 없는 상황임. 따라서 근육장애인을 장애 범주로 포함하는 장애유형의 재분류화가 필요함



근육장애인을 위한 맞춤형 지원사업 개발 필요

설문 내용	결과
① 근육장애인에게 필요한 특화사업	2021년부터 시행 중인 '뇌병변장애인 대소변 흡수용품 지원사업'이 근육장애인 에게도 확대 적용 되기를 33.9%가 희망함
② 근육장애인의 고용지원 사업	직업활동에 참여하고 싶다는 응답이 53.7%로 맞춤형 일자리 개발이 요구 됨

- ▶ 장애정도가 심한 근육장애인의 경우 신변처리에 꼭 필요한 용품을 지원 받을 수 있는 제도를 확대 해야함. 잔존기능을 상실하지 않았거나 특수한 강점(시각디자인, 그래픽, 유튜브 등)을 가진 장애인 들은 사회참여가 가능하도록 맞춤형 일자리 개발이 요구됨



근육장애인의 건강을 위한 의료·보건체계 강화

설문 내용	결과
① 근육장애인의 가장 큰 고민	노후에 대한 두려움 (19.7%)
② 삶에 대한 바람과 희망	활동지원서비스 등을 받으며 지역사회에서 계속 살고 싶다 (69.5%)
③ 신체적 건강관리 위한 필요사항	1순위 : 병원 진료 및 치료 (25%)

- ▶ 근육장애인은 진행형 마비와 근육변형, 성인병 노출 등을 염려하고 있음. 또한 생활시설로의 입소 보다는 지역사회 거주하고 싶은 욕구를 가지고 있음. 따라서 지역사회내 건강한 삶을 지원하기 위해 '근육장애인 주치의 제도'를 포함한 의료지원체계가 절실함



근육장애인과 가족을 위한 심리정서 지원 사업 및 지정 상담소 연계

설문 내용	결과
① 근육장애인이 경험한 일상생활 중 스트레스 강도	평균 3.69점 (4점 만점)
② 정신건강 부문 평소 2주 이상 우울감 경험	팬데믹 상황에서 외부와 단절로 인한 우울감 경험 (코로나 블루) (51.9%)
③ 근육장애인의 정신적 건강 관리를 위해 필요한 사항	1순위 : 전문가 상담 (33.3%)

- ▶ 근육장애인은 외부와의 소통 단절로 심리·정서적 우울과 불안, 절망적 스트레스를 지속적으로 경험함. 따라서, 이를 해소하기 위한 '심리전문가'를 통한 방문 상담 또는 온라인(비대면) 상담이 요구됨



최중증장애인의 외출 및 이동지원수단 체계 강화 요구

설문 내용	결과
① 외출시 애로사항	장애 때문에 몸이 불편해서가 (66.3%)
② 이동수단 관련 개선 필요사항	현재 가장 이용 빈도가 높은 새빛콜 서비스 확충 (55.1%)

- ▶ 근육장애인의 이동수단 관련 개선 요구사항 중 1순위는 새빛콜 서비스 확충으로 나타남. 따라서, 근육장애인의 장애특성을 고려한 와상이동차량(현재 광주지역 3대)의 확대 배치가 요구됨



활동지원 서비스 인력 및 추가 시간 확대 요구

설문 내용	결과
① 일상생활 지원/보조자 필요정도	매우 필요함 (75.9%), 필요함 (23.1%)
④ 활동지원/돌봄서비스 이용 애로사항	활동보조인 서비스 시간부족과 추가인력 배치 (33%)
③ 활동지원서비스가 24시간 2인 동시 필요한 상황	근육장애인의 일상생활 중 목욕, 이동 등(47.5%)

- ▶ 근육장애인은 근육의 수축과 경직 및 퇴화 등으로 독립생활에 많은 어려움이 따르며 일상생활에서 대부분 보조인력이 필요함. 현재 제한된 시간과 인력으로 사회참여와 극히 일상적 생활이 불가함으로 '24시간 & 2인 동시 활동보조'가 필요함