

광주광역시 루게릭 장애인 삶에 관한 질적 연구¹⁾

1 연구배경 및 목적

- 광주광역시는 2022년 장애인정책종합계획(안)을 수립함. 장애인정책종합계획의 비전 '삶에 행복을 잇는 장애인화도시 광주'를 실현하기 위하여 5개의 중점전략과 16개의 추진과제를 세움
- 그 중 다섯 번째 중점전략 '삶에 행복을 잇는 장애유형별 지역생활지원서비스 확대'의 세부 추진과제인 소수 장애 영역의 지원체계 구축을 위해 본 연구를 제안함
- 루게릭 장애인의 삶은 생활 그 자체가 고통의 연속임. 실생활에서 경험하는 신체적·정신적·경제적 부담과 사회적 지원에 대한 현 상황은 사회복지적 개입이 체계적이고 지속적으로 이루어져야 할 집단임
- 또한, 잠재적 사회복지 대상임에도 불구하고 수적으로 많지 않고, 의료영역에 해당된다는 이유로 사회복지적 접근이 제한적임
- 이로 인해 가족들은 여전히 강도 높은 수준의 돌봄 제공자로서 역할을 수행함에 따라 가족 구성원 개인의 일상적인 삶을 보장받지 못하고 있음
- 따라서 광주광역시 루게릭 장애인 당사자 및 가족의 삶의 질을 보장하기 위하여 생활실태 및 질환 진행 단계별 욕구를 파악하여 권리보호 및 복지향상을 위한 지원방안을 제시함

2 광주광역시 루게릭 장애인 및 가족 면담조사

1) 조사대상 및 방법

- 조사대상: 광주광역시에 거주하고 있는 루게릭 장애인 당사자(7명) 및 가족(9명) 총 16명
- 조사기간: 2023. 6. 27. ~ 2023. 8. 23.
- 조사내용: 루게릭 장애인 당사자 및 가족의 특성, 생활실태, 복지욕구 등에 관한 사항
- 조사방법: 개별면담 및 FGI 실시(개별면담 : 루게릭 장애인 당사자 14회 / 가족 2회, FGI : 가족 2그룹)

1) 본 내용은 광주광역시사회서비스원(2023)에서 수행한 '광주광역시 루게릭 장애인의 삶에 관한 질적 연구' 보고서의 일부를 발췌하여 구성하였음

CONTENTS

01 1p

연구배경 및 목적

02 1p

광주광역시 루게릭 장애인
및 가족 면담조사

03 3p

광주광역시 루게릭장애인
및 가족 지원방안

2) 연구참여자 일반적 특성

- 연구참여자는 독립적 일상생활이 불가능한 루게릭 장애인 7명과 그들의 주돌봄자인 가족 9명임. 연구참여자의 일반적 특성은 <표 1>과 같음

표 1 | 연구참여자의 일반적 특성(루게릭 장애인 당사자 및 가족)

구분	당사자 성별 연령	가족 성별 연령	이상징후 (진단시기)	진행 정도	의사 소통	공적돌봄 서비스	주 돌봄자	생활비 충당방법
연구 참여자1	여 69세	남 75세	2002 (2002)	기관절개	문자판	활동보조:300시간 장기요양:108시간	배우자	공무원연금
연구 참여자2	여 58세	남 65세	2004 (2007)	위루술	몸떨림	활동지원:180시간	배우자	차상위 장애연금
연구 참여자3	남 53세	여 51세	2014 (2015)	기관절개	문자판	활동지원:270시간	배우자	장애연금 임대사업
연구 참여자4	남 54세	여 51세	1999 (2002)	상하지 근력약화	의사소통가능	산재보험 배우자간병비	배우자	산재보험
연구 참여자5	남 66세	여 58세	2016 (2017)	기관절개	문자판	활동지원:60시간 장기요양:108시간	배우자	노령연금 배우자의 월수입
연구 참여자6	남 51세	여 39세	2018 (2019)	위루술	문자판 간단한 소통가능	활동지원:300시간	활동보조 (남자)	국민기초
연구 참여자7	여 62세	-	2015 2018	하지근력약화	-	-	-	-
연구 참여자8	사망	남 72세	-	-	-	-	배우자	사업
연구 참여자9	남 71세	여 65세	1990 (2000)	기관절개	문자판	-	배우자	사학연금
연구 참여자10	남 30세	여 60세	2022 (2022)	연하장애	의사소통가능	장기요양:80시간	아들	연금(국가유공자)

3) 루게릭 장애인 당사자 면담 분석결과

- 광주광역시에서 살고 있는 루게릭 장애인 당사자 면담을 통해 추출된 주제를 4개의 대주제로 분류하여 20개의 의미단위 도출

표 2 | 루게릭 장애인 면담분석결과

대주제	소주제	의미단위
루게릭 질환에 걸린 신체	홀로 받은 진단	아내에게 비밀로 하고 혼자서는 죽을 수도 없어 도움 청할 곳은 인터넷 뿐
	유전일 수 있다는 공포	유전성 질환일 수 있다고 친척과 주변에 비밀
	주변과의 단절	처가 가족을 만나지 않겠다고 친구를 만나지 않겠다고
조용히 죽어가는 신체	이미 시작된 신경마비	루게릭 진단시 마비는 상당히 진행 목넘김이 어려워지고 말투가 어눌해지고
	연하장애가 오고	절대로 기관절개는 안해 숨 막히는 공포를 경험 지금은 기관절개를 권함
	기관절개가 필요해	
하루 종일 누워만 있는 신체	외출은 1년에 2번	병원가는 것이 외출
	안락사를 생각	이대로 고통 없이 죽고 싶어
	유일한 희망 가족	유일한 희망 그리고 늘 미안한 존재 가족들과 전국 여행이 소원
융통성 없는 제도	희귀질환은 예외로	진행속도는 빠른데 제도는 늦어
	우리는 사각지대	활동지원시간이 부족하고 오지도 않고 석션은 불법이라 할 수 없다고

4) 루게릭 장애인 가족면담 분석결과

- 루게릭 장애인 가족 면담을 통해 추출 된 주제를 4개의 대주제로 분류하여 25개의 의미단위 도출

표 3 | 루게릭 장애인 가족면담 분석결과

대주제	소주제	의미단위
루게릭병으로 진단	다양한 몸의 이상 징후	얼굴 쪽에서부터 나타난 징후 다리 쪽에서부터 나타난 징후
	병명을 찾기까지 시간이 걸림	진단받기까지 반복되는 병원검사 이 병원 저 병원으로 옮겨다님
	5년 이내에 죽는 병	의학은 전혀 도움이 안됨
		정신과약 복용 수시로 자살시도 살게 하려고 안 해본 것이 없음
점점 마비되어가는 신체	중증화 되어 가는 신체	이미 중증이 되어 버림 위루술이 필요한 사람들
	사회와의 단절	정보 없이 고립되어 감 수급자로 전락 친인척 친구들과 단절
	새로운 연대	같은 경험하는 사람들
	기관절개를 해야 사는 사람들	이제 그때가 온거지 호흡이 고통스러우니 병원가자고 그래도 삶과 죽음의 경계에서 갈등
기계와 호흡하는 신체	소외시키는 제도	의료적 행위라는 행위 자꾸 도망가는 활동지원사 타 장애영역에 비해 차별
존재자체가 소중한 사람	그냥 엄마 아빠	든든한 보호자 언제나 나의 동반자
	가족이니까 함께 살기	가게 되면 죽는 곳 요양병원

3 광주광역시 루게릭장애인 및 가족 지원방안

- 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담내용 분석결과를 토대로 지원 방안을 <표 4>와 같이 제시하고자함

표 4 | 루게릭 장애인 당사자 및 가족 면담 결과에 따른 지원방안

루게릭 장애인 면담 분석결과		가족 면담 분석결과		지원방안
루게릭 질환에 걸린 신체	홀로 받은 진단	루게릭병으로 진단	다양한 몸의 이상 징후	<ul style="list-style-type: none"> - 근육장애인 지원조례 명칭 변경(근육장애인→신경근육장애인) - 긴급지원 대상 확대 - 공적 돌봄지원 서비스 확대(활동지원 시간 확대, 활동지원 가산급여 향상 지원, 전문성 강화 및 전담활동 지원사 양성을 위한 노력) - 루게릭 장애인 이동권 확보 - 루게릭 장애 특성을 고려한 보조 기기 지원 사업 확대(보조기기 특별 지원, AI기술 지원, 소통을 위한 보조 기기 지원) - 가족지원 지원 확대(교육 및 심리정서 지원 사업 확대, 루게릭 장애인 가족 및 유족을 위한 코칭 전문가 양성, 가족휴식 및 가족여행 지원, 자조모임)
	유전일 수 있다는 공포		병명을 찾기까지 시간이 걸림	
	주변과의 단절		5년 이내에 죽는 병	
조용히 죽어가는 신체	이미 시작된 신경마비	점점 마비되어가는 신체	중증화 되어 가는 신체	
	연하장애가 오고		사회와의 단절	
	기관절개가 필요해		새로운 연대	
하루 종일 누워만 있는 신체	외출은 1년에 2번	기계와 호흡하는 신체	기관절개를 해야 사는 사람들	
	인력사를 생각		소외시키는 제도	
	유일한 희망 가족			
융통성 없는 제도	희귀질환은 예외로	존재자체가 소중한 사람	그냥 엄마 아빠	
	우리는 사각지대		가족이니까 함께 살기	

1) 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」 명칭 변경. “근육장애인”→ “신경근육장애인”

- 루게릭(ALS)은 수의근²⁾ 운동을 제어하는 신경계 부분의 질환으로 운동신경세포가 점차 상실되는 근육병의 일종임
- 광주광역시는 2019년 7월 「광주광역시 근육장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」를 전국 최초로 제정함. 조례는 ‘광주광역시에 거주하는 근육장애인의 개인적·사회적 부담을 감소시키고 자립지원을 위한 종합복지서비스를 제공하여 체계적이고 효율적인 행정적·재정적 지원이 이루어지도록 필요한 사항을 규정하여 근육장애인의 삶의 질 향상과 건강 증진에 이바지함을 목적’으로 하고 있음
- 그러나, 현행 근육장애인 조례는 루게릭 질환과 같은 신경계 질환자들의 권리보호에 관한 지원 시 경계가 모호하여 조례명칭 변경의 필요성이 제기됨에 따라 현장 및 의회 전문가의 자문의견을 반영하여 신경계 질환자를 포함할 수 있도록 ‘신경근육장애인’으로 변경하고자함

2) 긴급지원 대상 확대

- 루게릭(ALS)은 질환 특성상 급속하게 악화되고 3년 ~ 5년 사이에 2회 ~ 3회 가량 ‘장애의 정도’ 변경이 필요함
- 루게릭병의 진행단계에 따라 장애판정 상태는 (최초)경증 → (2차)중증 → (3차)장애연금 수급대상, 특별교통수단 이용 대상이 됨. 하지만, 루게릭 질환 특성상 3년 ~ 5년 사이 급속하게 악화되는 질환으로서 경증 → 중증 → 장애연금 등의 세 단계를 거쳐 장애판정을 받을 만큼 단계별 유지 기간이 길지 않음
- 통상적인 장애등록심사 건은 접수한 날로부터 30일, 심층심사 건은 60일 이내에 심사결과를 통보함. 장애인 등록 판정을 받고 난후 재판정 신청은 6개월이 지나야 가능함
- 루게릭 질환은 운동신경이 서서히 사멸되는 특성 때문에 근력이 없지만, 근전도 검사 시 감각이 남아있다는 이유로 심한 장애로 판정되지 않음. 이에 따라 초기 ‘심하지 않은 장애’로 판정 받고 6개월이 채지나지 않은 시점에 질환이 악화되어 ‘심한 장애’로 판정받을 수 있는 상태가 된다하더라도 장애인 등록 신청을 할 수 없음
- 이와 같은 불가피한 상황을 해결하기 위하여 2018년에 중앙장애인권익옹호기관과 국민연금공단이 업무협약을 체결하여, 미등록 장애인의 장애인 등록 및 복지서비스 지원을 위하여 ‘장애인 인권 119 긴급지원사업’이 시행됨. 사업 대상은 사회적 소외·학대피해 미등록 장애인을 대상으로 장애 등록신청을 위한 검사비, 진단비 등 관련 비용지원, 빠른 심사, 맞춤형 복지서비스 연계 등을 신속 지원함
- 따라서 루게릭(ALS) 확진자의 장애 등록 절차를 간소화하고 신속한 복지서비스 제공과 권리 보호에 어려움을 해결하기 위해 광역주광역시 차원에서 긴급 지원 사업의 대상자를 루게릭 장애인까지 확대하여 지원 할 필요가 있음

3) 루게릭 장애인 공적 돌봄지원 서비스 확대

■ 활동지원 시간 확대

- 루게릭 장애인은 일상생활 능력 및 수단적 일상생활 능력이 매우 낮아 모든 영역에서 타인의 돌봄 없이 일상생활을 유지하기 매우 어려운 상태임. 말하기조차 어려운 상태로 본인의 의사표현까지도 타인의 도움 없이는 불가능하여 돌봄의 강도가 매우 높음
- 루게릭 장애인 당사자의 활동보조 서비스 이용 시간을 살펴보면, 250시간 이상 이용하고 있는 루게릭 장애인은 3명으로 파악되었고, 주 돌봄자는 배우자임. 현재 루게릭 장애인들은 활동지원서비스를 24시간 이용할 수 없고, 날마다

2) 척수동물에서 자신의 의지에 따라 마음대로 움직일 수 있는 근육. 뼈에 붙어 있으면서 신체를 움직이게 하는 골격근과 뼈에 붙어 있지 않지만 피부가 움직이게 하는 표정근이 있다.

이루어지는 석션 등은 의료행위로 간주되어 활동지원사들이 꺼려하는 영역이라 활동지원사가 있는 동시간대에도 가족이 루게릭 장애인을 돌보고 있음

- 따라서 루게릭 장애인을 위한 활동지원 서비스 등 공적 돌봄서비스 시간 확대가 필요함
 - 광주광역시 시 자체사업인 장애인활동지원 사업을 2014년부터 실시하였고 2022년 현재 중증장애인 20명에게 24시간 활동지원서비스를 제공하고 있음
 - 그러나, 루게릭 장애인은 가족과 함께 생활하고 있어서 시 자체사업에서 제외됨에 따라 광주광역시는 루게릭 장애인을 위한 활동지원 서비스 확대 및 소요 예산 확보를 위해 지속적인 노력이 요구됨

■ 장애인 활동지원 가산급여 상향지원

- 루게릭 장애인 돌봄 지원강도에 따른 가산수당의 상향 조정이 필요함
- 루게릭 장애인 대부분이 심한장애로 의사소통도 눈으로 가능하며, 본인의 의지대로 몸을 가눌 수 없는 상태에 있는 분들이 대부분임. 특히 연수형인 경우 구음장애가 심하여 의사소통의 어려움으로 인해 돌봄 부담감이 높게 나타남(오주연 외 2015). 중증장애인의 경우 돌봄 강도가 높음에도 불구하고 서비스 제공에 대한 시간 급여가 동일하기 때문에 활동지원사들로부터 중증장애인은 기피대상이 되고 있음
- 따라서 중증장애인 기피현상을 방지하고 활동지원사 연계·활성화를 위한 방안으로 돌봄 강도에 따른 가산수당의 상향 조정이 필요함
 - 장애인활동지원 사업안내(2022)에 따르면 서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역의 합산점수에 따라 활동 지원서비스를 제공하는 활동지원사에게 가산수당을 지급하고 있음. 가산수당 상향조정(안)은 기존 가산수당에서 2배의 인상을 제시함

표 5 | 활동지원사 가산수당 상향조정(안)

기존	분류	현(안)	변경(안)
		시간당 금액	시간당 금액
서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 37점 이상인 사람	① 매일 일반적으로 제공하는 경우	14,800원 가산수당 2,000원	14,800원 가산수당 4,000원
	② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우	22,200원 가산수당 3,000원	22,200원 가산수당 6,000원
	③ 「관공서의 공휴일에 관한 규정」에 의한 공휴일과 근로자의 날에 제공하는 경우		

출처 : 2022 장애인활동지원 사업안내 p.59

■ 활동지원 전문성 강화 및 전담활동지원사 양성을 위한 노력

- 장애인 활동지원인 전문성 강화 및 서비스 지원 영역을 확대하기 위하여 체계적인 자격취득과정 마련과 보수 교육 제도를 강화할 필요가 있음
 - 현재 우리나라 활동지원인 교육이수 시간은 장애 8시간, 활동지원인 15시간, 실천 17시간, 현장실습 10시간, 총 50시간으로 구성됨. 15개 장애유형을 50시간의 교육이수를 통해 활동지원인 자격을 부여하여 현장에 투입하고 있음. 법령이나 지침상의 연령제한이 없고, 매년 실시하는 보수교육은 강제성이 없으며 참여율 또한 저조함. 이에 따라 전문성과 사명감에 대한 문제가 지속적으로 제기되고 있음

- 또한 장애인의 일상생활에 있어 활동지원서비스 시간이 욕구만큼 충족되지 못하면 삶의 질이 하락하고, 불안정한 생활 속에서 신체적인 문제와 함께 심리적 불안 등 수 많은 위험에 노출될 가능성이 높음(LaPlante, Kaye, Kang & Harrington, 2004). 루게릭 장애인은 석션 등의 일상적 의료조치가 동반되어야 하는 대상이지만, 활동지원 서비스의 제도적 문제로 가족이 전적으로 지원하고 있음. 서울시는 이와 유사한 상황에 있는 ‘뇌병변장애인 지원 마스터플랜’을 수립하여 일상적 의료조치가 필요한 뇌병변장애인 전담활동지원사를 2019년 ~ 2023년까지 7000명을 양성할 계획임
- 따라서 광주광역시 차원에서 일상적인 의료조치가 동반되어야 하는 장애인을 위하여 전담활동지원사 양성에 대한 노력과 예산을 확보할 필요가 있음

4) 루게릭 장애인 이동권 확보

- 루게릭 장애인들은 병원진료 목적에 따라 연 2회 정도 외출을 함
 - 호흡기 등 다양한 기계 연결로 위험한 상황이 발생할 수 있기 때문에 정기적인 병원진료 이외엔 외출을 하지 않음
- 대부분의 장애인들은 전동휠체어를 이용하는 경우가 많아 교통약자 전용차량(새빛콜)을 주요 이동수단으로 이용하고 있지만 외상인 루게릭 장애인의 경우 이마저도 이용에 어려움이 있음. 이에 따라 외상 장애인을 위한 콜택시 도입 필요성이 제기 되고 있음
 - 하루 24시간 누워서 지내는 장애인의 경우 이동도 누워서 가능함. 유일한 이동수단은 장애인 콜택시뿐이며, 현재 운영되고 있는 장애인 콜택시는 누운 상태로 탈 수 있는 ‘침대형 휠체어’를 싣기엔 비좁은 구조임
 - 또한, 외상형 휠체어 장애인은 장애인콜택시 요청 시 승차 거부가 빈번하여 사설 구급차를 이용해야 하는 상황이며, 사설구급차는 장애인콜택시 이용요금에 비해 많게는 수십 배로 치솟아 이용이 쉽지 않음
 - 한국인권진흥원에서 실시한 전국지자체 장애인 콜택시 현황 조사 결과에 따르면, 전국 4천 2백여 대 중 ‘침대형 휠체어’ 이용 가능한 장애인 콜택시는 한 대도 없었으며, 겨우 몸을 굽히면 탈수 있거나, 불법으로 내부를 개조한 택시만 31대 정도 있는 것으로 파악됨
 - 외상 장애인의 이동권³⁾은 법적 보장 대상에서 아예 배제되어 관련법이 표준 휠체어에 맞춰져 있음
 - 헌법재판소는 외상장애인도 교통수단을 이용할 수 있게 「교통약자법」을 내년까지 개정하라며 헌법불합치 결정을 내린바 있음
- 한편, 울산시는 지역 민간업체들과 업무협약을 체결하여 장애인 사설구급차 이용요금을 낮추어 외상장애인이 이용 시 1회 이용료 4,500원을 부담하고 나머지는 시에서 보조하고 있음
- 이처럼 광주광역시도 정책개발을 통해 외상장애인의 이동권 보장을 위한 노력이 필요함
 - 따라서 루게릭 장애인의 이동권 보장에 따른 대안으로 병원 진료 목적으로 외출하는 루게릭 장애인에 한해서 사설 구급차 이용비용을 지원할 수 있도록 검토하여 적용방안을 마련하여야 함

5) 루게릭 장애 특성을 고려한 보조기기 지원 사업 확대

■ 루게릭 장애인 보조기기 특별지원

- 루게릭 장애인 질환 진행단계에 따라 적합한 장애인 보조기기 이용과 내구연한 기준을 루게릭 질환 진행 단계에 맞게 조정하는 방안이 필요함

3) 「교통약자법」 “특별교통수단에 ‘표준 휠체어’ 설비기준만 명시”

- 보조기기 대여서비스는 「장애인·노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활용촉진에 관한 법률」에 따라 광주광역시에 거주하는 장애인 및 노인 등이 일상생활 수행 및 레저를 즐기기 위한 보조기기를 무상으로 대여하여 이용할 수 있음. 하지만 루게릭 장애인은 현재의 지원 규정이 적합하지 않음에 따라 장애인 보조기기 지원 시 신청 시기 및 지원 조건 등의 예외 적용 기준을 마련하여 지원할 필요가 있음
 - 현재 동일 보조기기의 유형별로 1인 당 내구연한 내에 1회 이용이 가능함⁴⁾. 그러나 루게릭 질환은 확진 이후 3년에서 5년 내 급격하게 악화되어 중증으로 진행되는 과정에서 상태에 따라 단기간에 다양한 보조기기의 변경을 요함

■ 루게릭 장애인을 위한 SI기술 지원

- 루게릭 장애인은 시간이 지남에 따라 점차 신체적 기능을 상실하게 되어 겨우 숨만 쉴 수 있는 상태로 독립적인 일상생활 수행 능력 또한 상실하게 됨. 또한 구음장애로 말하는 기능까지 상실하게 되면서 당사자와 가족의 삶의 질은 더욱 낮아지게 됨. 연구참여자 대부분은 말하는 기능상실로 표현의 어려움뿐만 아니라 세상과 단절되어 심리적 압박감을 느끼고 있음
- 이러한 측면에서 루게릭 질환자들의 음성 소통을 가능하게 하는 혁신적인 기술 및 애플리케이션은 매우 중요해 지고 있음. 2018년 세상을 떠난 영국물리학자 스티븐 호킹은 루게릭병으로 목소리를 잃은 뒤 음성 합성을 활용하여 소통하였음
- 최근 KT와 승일재단이 함께 루게릭 질환자 8명의 목소리를 복원하고 모바일 앱 ‘마음톡’을 통해 자신의 목소리를 지킬 수 있도록 지원함. 이미 목소리를 잃어 이마저도 어려운 경우 컴퓨터로 사람의 생각을 읽는 ‘뇌-기계 인터페이스(BMI)’ 기술을 활용함. 이처럼 빠르게 발전하는 SI기술이 장애인의 입과 눈, 손과 발이 되고 있음
- 따라서, 과학기술의 발전으로 삶의 질이 향상되고 있는 가운데 사회적 약자인 장애인을 위하여 SI기술을 활용한 연구개발이 활발하게 이루어져야함. 또한, 소수장애인의 삶의 질 향상과 복지증진을 위하여 광주광역시사회서비스원을 주축으로 지역사회 연구기관 및 대학이 협력하여 SI기술과 복지서비스를 연계·지원 할 수 있는 방안을 마련할 필요가 있음

■ 루게릭 장애인의 소통을 위한 보조기기 지원

- 루게릭 장애로 인하여 사회적 단절 및 고립에 처한 루게릭 장애인의 온라인 소통을 위한 보조기기 지원이 필요함
 - 글자판이나 말소리 증폭기, 스캐닝(훑기) 기법을 사용한 안구마우스 및 헤드마우스는 근력약화로 손가락 움직임이 자유롭지 못한 루게릭 장애인에게 다양한 사회적 소통방법이 될 수 있음
- 이러한 기기를 활용하여 온라인을 통한 사회적 활동기회와 소통의 기회를 가질 수 있고, 일정 부분이지만 독립적 일상이 가능함. 또한, 구음장애로 인해 말이 어눌하고 말할 때 숨이 차서 힘든 경우 말소리 증폭기를 사용하거나, 눈동자 또는 머리의 움직임을 활용하여 문자를 선택하고 문장 구성이 가능함
- 정부는 2009년부터 「장애인복지법」에 의해 등록된 장애인을 대상으로 신체·경제적 여건으로 정보통신에 대한 접근과 활용이 어려운 장애인들의 정보격차 해소와 경제·사회적 참여기회 확대 및 삶의 질 향상을 위해 ‘정보통신 보조기기 보급사업’을 지원하고 있음. 그러나 안구마우스 및 헤드마우스와 같은 루게릭 장애인에게 필요한 품목은 제외되어 있고, 보급 대상자 선정 시 우선시 되는 기준도 사회 참여 활동에 기기 활용도를 우선으로 하고 있음
- 따라서 장애 정도와 개별 특성에 따른 적합한 장애인 보조기기 보급 품목의 확대와 장애특성에 맞는 활용성 등에 초점을 맞추어 보급 대상을 선정할 필요가 있음

4) 예 : 전동침대 10년, 전동휠체어 6년, 자세보조용구 3년, 욕창예방방석 3년 등

6) 루게릭 장애인 가족 지원 사업 확대

- 루게릭 장애인 가족이 가지고 있는 구조적 위험요인을 감소시키는 사회적 자원과 함께 가족 내적 보호요인 강화 및 내적 대처능력 강화를 통한 적응유연성을 키울 수 있는 가족 교육 및 상담이 선행되어야 하고, 가족 관광 및 가족 휴식 지원을 통해 가족 관계 회복을 위한 가족지원이 이루어져야 함

■ 교육 및 심리정서 지원 사업 확대

- 루게릭 장애인 및 가족을 대상으로 정기적인 정보제공 차원의 교육 및 심리정서적 지지가 필요함
- 광주광역시 근육장애인협회에서는 안전케어 방문상담과 심리정서지원 사업 등을 진행하고 있음. 이를 연계·활성화하여 루게릭 장애인 돌봄으로 외출이 어려운 가족을 위해 찾아가는 1:1 맞춤형 지원 사업을 확대하고 예산 확보를 통해 방문요가, 방문상담, 방문 의료지원 교육, 루게릭 장애인 및 가족을 위한 정보를 제공하여야 함

■ 루게릭 장애인 가족 및 유족을 코칭 전문가로 양성

- 루게릭 장애인 가족을 지원하기 위하여 루게릭 장애인 유족 및 가족을 코칭전문가로 양성할 필요가 있음
 - 코칭전문가를 통해 돌봄 노하우를 공유하고, 같은 처지에 놓인 루게릭 장애인 가족들의 돌봄에 대한 스트레스와 충격 완화를 위한 상담과 심리적 지원을 제공
 - 루게릭 장애인 가족은 질환 진행 단계별(진단→연하장애→위루술→기관절개→사망 등) 심리적 불안감을 갖게 되는데 동료코칭을 통해 정서적 안정감을 되찾게 되고, 가족 내 대처능력과 적응유연성을 향상시킴

■ 가족휴식 및 가족여행 지원

- 돌봄으로 인한 피로가 누적된 루게릭 장애인 가족을 위한 휴식 지원이 필요함. 따라서 루게릭 장애인 가족에게 연 2회 정도 원하는 날에 돌봄을 쉴 수 있는 휴가를 제공
 - 일시적 가족 돌봄 중단 시 돌봄인력 투입에 대한 지원 예산 확보를 위해 광주광역시의 노력이 요구됨
- 루게릭 장애인 가족의 결속력을 높이고 힐링의 기회를 제공하기 위해 가족여행 지원
 - 장기투병으로 인하여 가족기능이 약화되고 평범한 가족생활을 누릴만한 여유가 없음. 따라서 가족의 의미를 되새기며 소중한 추억을 만들 수 있도록 여행바우처를 통해 연 1회 가족여행 지원

■ 자조모임 지원

- 루게릭 장애인 가족 자조모임 결성 및 활성화가 필요함. 정기적 모임을 통해 루게릭 가족들의 교류와 소통의 장을 마련하여 단절된 사회적 관계를 확장하고 정서적인 치유와 유용한 정보를 공유할 수 있도록 지원할 필요가 있음
 - 회원 등록 및 관리 등의 모임을 조직화하고 유지할 수 있도록 조력하는 제3자의 역할 지원이 필요
 - 한국루게릭협회 호남전라지부의 정회원들을 주축으로 정기적 모임을 지원하기 위한 예산 확보를 통해 커뮤니티를 조성하고 확대할 필요가 있음