

## 근디스트로피 환자의 교육 및 직업 실태

연세대학교 의과대학 재활의학교실 및 근육병재활연구소  
임상희 · 문재호 · 박윤길 · 김동수 · 김형균 · 송명호

### The Educational and Vocational Status of Muscular Dystrophy Patients

Sang-Hee Im, M.D., Jae Ho Moon, M.D., Yoon Ghil Park, M.D., Ph.D., Dong Soo Kim, M.D., Hyung Kyun Kim, M.D. and Myung Ho Song, M.D.

Department of Rehabilitation Medicine and Rehabilitation Institute of Muscular Disease, Yonsei University College of Medicine

**Objective:** To investigate the current condition of education and vocation of patients with muscular dystrophy in Korea and to identify the factors determining their educational and vocational status.

**Method:** This study included 129 patients with muscular dystrophy. Functional level of patients was evaluated by modified Barthel index (MBI). The current condition of education and vocation of patients was evaluated by self-reports. The mean age of the patients was 23.5 years and 84.5% were men.

**Results:** Education duration of patients was 11.8 years, similar to that of general Korean population. University graduation rate of patients was 29.8%, which is higher than average rate of general Korean population. The unemploy-

ment rate of patients was 77.4%, which is much higher than average rate of general Korean population. Education duration was correlated with the onset age of disease symptom and with the functional level at the end of education period. The vocational status was related with education duration and functional level. The factor which influenced most negatively on maintaining education and vocation was physical limitation.

**Conclusion:** For muscular dystrophy patients with physical limitation, equal opportunities and environment for exercising their ability should be secured with the specific policies and regulations, which consider their physical disabilities and interconnect educational field with vocational field. (J Korean Acad Rehab Med 2008; 32: 51-55)

**Key Words:** Education, Vocation, Muscular dystrophy

## 서 론

현재 우리나라에서는 국가적 차원에서 장애인에 대한 세계 감면과 경제적 혜택, 교육 및 고용증진 등에 대한 다각적인 복지사업이 이루어지고 있으나 그 재정지원이 적고 적용계층이 한정되어 있어 사회적인 재활로 원활하게 연결되지 못하고 있다. 이런 장애인들 중 진행성 근디스트로피에 의한 장애인은 주증상인 근육 약화가 점차 진행하여 결국 영구적 신체장애에 의해 모든 생활을 타인에게 의지하게 된다. 그러나 현재까지는 완치 방법이 없는 질병이며 다른 장애에 비해 널리 알려지지 않았다. 이 병의 말기에 이르르면 골격근의 약화뿐 아니라 호흡부전, 심장 문제 등의 전신적

인 여러 합병증이 발생하는데, 그 유형에 따라 진행 속도가 다양하며 빠른 경우에는 10대 초반에 독립적 보행 능력을 상실하고, 25세 이전에 만성 호흡부전과 이에 의한 호흡기계 합병증 또는 확장성 심근병증에 의한 심부전으로 사망하기도 한다.<sup>1,3</sup> 최근 호흡기계 관리기술이 발달하여 환자의 수명이 연장되고,<sup>4</sup> 2001년부터 시행된 희귀난치성질환자 의료비 지원 사업과 같은 국가 차원의 경제적 원조에 힘입어 근디스트로피 환자들의 교육과 사회생활에 대한 관심 및 기대도가 점차적으로 높아지고 있다. 그러나 현재까지도 이들 환자에 대한 실태 조사가 미흡한 실정으로 본 연구에서는 한국사회에서 근디스트로피 환자의 교육수준과 직업 실태를 조사하고 이에 영향을 주는 요소가 무엇인지 알아보고자 하였다.

접수일: 2007년 4월 19일, 게재승인일: 2007년 11월 30일  
교신저자: 박윤길, 서울시 강남구 도곡동 146-92  
☎ 135-720, 영동세브란스병원 재활의학과  
Tel: 02-2019-3493, Fax: 02-2019-3499  
E-mail: drtlc@yuhs.ac

본 연구는 2006년 연세대학교 의과대학 근육병재활연구소 연구비 지원으로 이루어졌음.

## 연구대상 및 방법

### 1) 연구 대상

영동세브란스병원 재활의학과에서 근디스트로피 진단 하에 입원 또는 외래를 통하여 포괄적 재활치료를 받고 있는 환자를 대상으로 하였다. 대상 환자군 129명의 연령은

**Table 1.** Clinical Characteristics of Muscular Dystrophy Patients

Type	n (%)	Age (yr)	Sex (male/female)	Onset of symptom (yr)	MBI
Total	129 (100)	21.4±12.7	113/16	10.1±12.8	60.8±37.1
Duchenne	70 (54.3)	13.1±5.0	70/0	3.8±1.2	42.7±35.4
Becker	6 (4.7)	26.5±10.8	6/0	9.4±1.4	56.3±38.4
Facioscapulo-humeral	6 (4.7)	24.7±10.0	4/2	20.2±9.9	97.2±6.9
Limb-girdle	15 (11.6)	32.3±11.2	10/5	24.7±8.2	79.4±29.2
Myotonic	15 (11.6)	36.4±9.7	12/3	30.5±11.1	92.5±16.6
Congenital	1 (0.8)	10.0	1/0	3.0±0.0	20.0±0.0
Undetermined	16 (12.4)	30.8±14.1	10/6	20.4±12.9	81.7±22.9

Values are mean and standard deviation.

MBI: Modified Barthel index

7세에서 58세까지 평균 21.4세로, 남자가 113명(87.6%)이었다. 진단명에 따라 분류하면 두시엔느형 70명(54.3%), 베커형 6명(4.7%), 안면견갑상완형 6명(4.7%), 지대형 15명(11.6%), 근긴장형 15명(11.6%), 선천형 1명(0.8%), 기타 근디스트로피 16명(12.4%)이었다(Table 1).

## 2) 연구 방법

환자군의 의무기록을 검토하여 진단명을 확인하고, 문진을 통하여 수정 바텔 지수(modified barthel index, MBI)에 의한 기능적 수준을 평가하였다. 환자 및 보호자들에게 현재의 교육과 직업 실태, 교육 중단 당시의 기능적 수준, 교육과 직업에 대한 만족도, 영향을 끼치는 요소 등에 대한 질문으로 구성된 설문지 평가를 시행하였으며, 교육 및 직업 수준 결과를 2006년 경제협력개발기구(Organization for economic cooperation and development, OECD) 통계연보<sup>5</sup>와 비교하였다. 신체적 제한이 있어 직접 필기가 불가능한 환자의 경우 사회사업사의 도움을 통해 설문에 대한 답변을 완성하였다.

## 3) 통계 분석

SPSS 13.0 for windows 프로그램을 이용하여 통계처리를 하였고, 지표들은 Pearson 상관분석(Pearson's correlation analysis)을 이용하여 그 연관성을 검정하고 일원분산분석(one-way ANOVA)을 이용하여 집단 간의 평균을 비교하였으며,  $p < 0.05$ 를 유의한 수준으로 채택하였다.

## 결 과

### 1) 교육

현재 재학 중인 환자는 69명으로 초등학생 39명(56.5%), 중학생 17명(43.6%), 고등학생 5명(7.2%), 대학생 8명(11.6%)이었다. 학업을 마치거나 중단한 환자 60명은 초등학교 중퇴 4명(6.7%), 초등학교 졸업 4명(6.7%), 중학교 중퇴 4명

**Table 2.** Educational Attainment of Muscular Dystrophy Patients and General Population by Age Group

Age group	Average number of years		
	Patient (n)	Korea	OECD average
Total	11.8 (60)	12.0	11.9
25~34	13.0 (21)	13.7	12.7
35~44	12.4 (14)	12.7	12.2
45~54	12.3 (6)	10.8	11.6
55~64	12.0 (2)	9.1	10.7

OECD: Organization for Economic Cooperation and Development

(6.7%), 중학교 졸업 8명(13.3%), 고등학교 졸업 22명(36.7%), 대학교 중퇴 4명(6.7%), 대학교 졸업 14명(23.3%)이었으며, 이들 중 25세 이상 환자의 대학 졸업률은 29.8%로 조사되었다.

학업을 마치거나 중단한 환자 60명의 평균 교육 기간은 11.8년이였다. 이들을 연령에 따라 분류하였을 때 집단 간의 평균 교육기간은 의미 있는 차이를 보이지 않았으며, 한국 평균 및 OECD 국가의 평균과도 큰 차이를 보이지 않았다(Table 2). 진단명에 따라 분류한 교육 기간은 두시엔느형 7.5년, 베커형 14.0년, 안면견갑상완형 10.0년, 지대형 14.2년, 근긴장형 13.8년, 기타 근디스트로피 14.4년으로 두시엔느형 환자의 교육 기간이 가장 짧은 것으로 조사되었다(Table 3). 교육 기간은 초기 증상이 나타난 연령( $r=0.311$ ,  $p < 0.05$ )(Fig. 1) 및 기능적 수준과 유의한 상관관계를 보였다( $r=0.529$ ,  $p < 0.05$ )(Fig. 2).

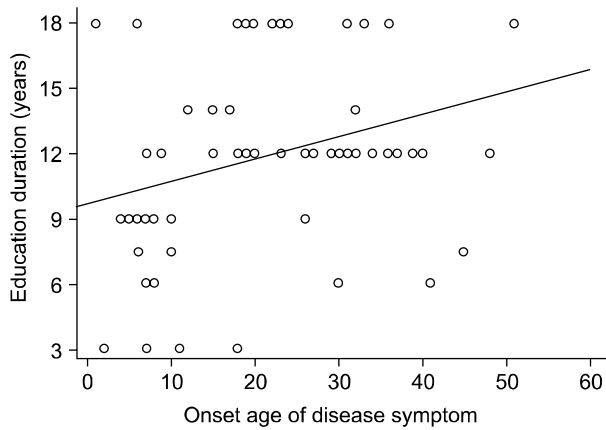
학업을 마치거나 중단한 환자 60명 중 44명(73.3%)이 자신의 학력에 만족하지 못하였으며, 현재 재학 중이거나 학업 재개 의사가 있는 환자 80명 중 56명(70.0%)이 희망하는 학력을 대학졸업 이상으로 답변하였다.

학업을 마치거나 중단한 환자 60명 중 타의에 의하여 학업을 중단한 환자는 40명으로, 이들 중 37명(92.5%)의 환자

**Table 3.** Sociodemographic Characteristics of Muscular Dystrophy Patients

Type	n	Education duration (yr)	Employment rate (%)
Total	57	11.8±4.4	28.1
Duchenne	14	7.5±3.6	0.0
Becker	3	14.0±3.5	33.3
Facioscapulo-humeral	3	10.0±3.5	33.3
Limb-girdle	13	14.2±3.3	30.8
Myotonic	13	13.8±3.3	53.8
Undetermined	11	14.4±3.5	36.4

Values are mean and standard deviation.

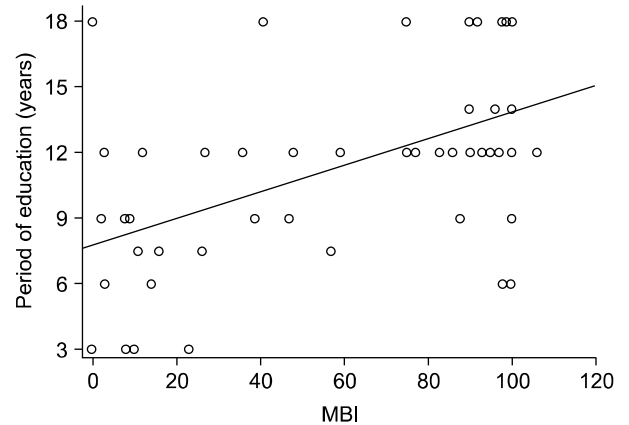


**Fig. 1** Correlation between the education duration and the onset age of disease symptom is statistically significant ( $r=0.311$ ,  $p<0.05$ ).

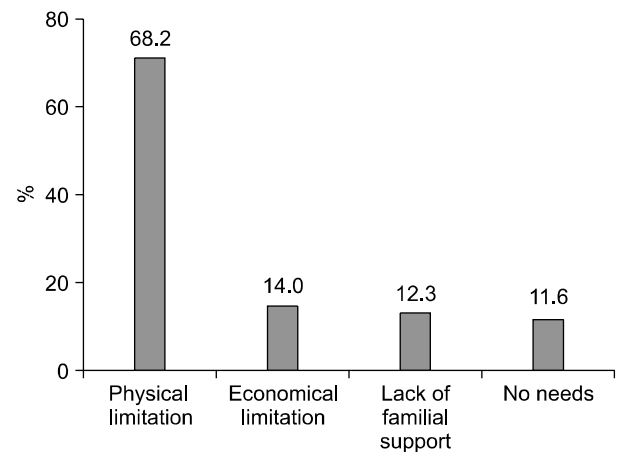
가 학업 중단 of 가장 주요한 원인은 신체적 제한이었다고 답변하였다. 과거 및 현재 학업 수행에 가장 큰 어려움을 주는 주관적 요소는 신체적 제한 68.2%, 경제적 제한 14.0%, 가족의 정신적 지원 부족 12.3%, 필요성을 못 느끼는 경우가 11.6%로 조사되었다(Fig. 3).

## 2) 직업

15세 이상이면서 학업을 마치거나 중단한 환자 57명 중, 직업이 있는 환자는 16명(28.1%)이었다. 연령대에 따라 집단을 나누었을 때, 집단별 고용률은 15~24세 집단 7.1%, 25~54세 집단 34.1%, 55~64세 집단 50.0%로 연령대가 낮은 집단일수록 한국 및 OECD 국가 평균과 비교하여 큰 차이를 보였으며(Table 4), 집단별 두시엔스형 근디스트로피 환자의 비율은 15~24세 집단 69.2%, 25~54세 집단 9.5%, 55~64세 집단 0%로 연령대가 낮은 집단일수록 진행이 빠른 근디스트로피 환자의 비율이 높았다. 질환별 고용률은, 두시엔스형 0% (14명 중 0명), 베커형 33.3% (3명 중 1명),



**Fig. 2.** Correlation between the education duration and the score of modified Barthel index (MBI) is statistically significant ( $r=0.529$ ,  $p<0.05$ ).



**Fig. 3.** Subjective factors which effect most negatively on continuing education for muscular dystrophy patients is physical limitation (68.2%), followed by economical limitation (14.0%), lack of familial support (12.3%), and no needs (11.6%).

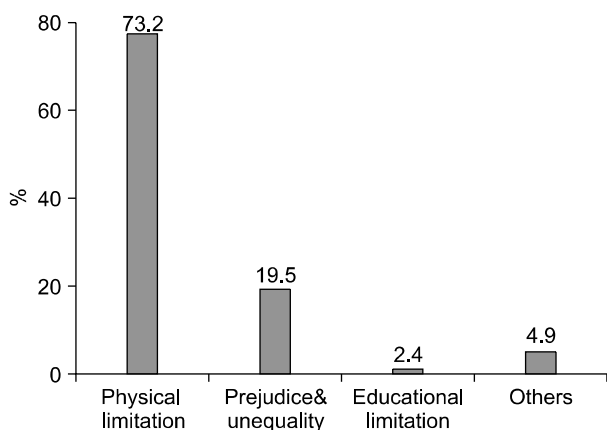
안면견갑상완형 33.3% (3명 중 1명), 지대형 30.8% (13명 중 4명), 근긴장형 53.8% (13명 중 7명), 기타 근디스트로피 36.4% (11명 중 4명)로 두시엔스형 환자에서 가장 낮게 조사되었다(Table 3).

현재 직업이 없는 환자 41명 중, 직업을 가질 의사가 있다고 답변한 환자는 37명(90.2%)으로 직업을 가질 의사가 없다고 답변한 4명의 환자를 제외하였을 때의 실업률은 77.4%이었다. 직업을 가지지 못하거나 그만두게 된 가장 큰 이유에 대하여 신체적 제한 30명(73.2%), 사회적 편견 및 장애인에 대한 불평등 8명(19.5%), 학력 제한 1명(2.4%), 기타 2명(4.9%)이 답변하였다(Fig. 4). 직업이 없는 환자를 직업이 있는 환자와 비교하였을 때, 직업이 없는 환자는 기능

**Table 4.** Employment Rate of Muscular Dystrophy Patients and General Population by Age Group

Age group	Patient (n)	Employment rate (%)	
		Korea	OECD average
Total	28.1 (57)	63.6	65.1
15 ~ 24	7.1 (14)	31.2	42.7
25 ~ 54	34.1 (41)	73.4	75.7
55 ~ 64	50.0 (2)	58.5	50.9

OECD: Organization for Economic Cooperation and Development



**Fig. 4.** Subjective factors which effect most negatively on maintaining vocation for muscular dystrophy patients is physical limitation (73.2%), followed by prejudice and inequality (19.5%), education limitation (2.4%), and others (4.9%).

적 수준이 유의하게 낮았으며( $p < 0.05$ ), 교육기간이 유의하게 짧았다( $p < 0.05$ )(Table 5).

재학 중이거나 현재 직업이 없는 환자 89명은 향후 직업을 갖게 될 경우 가장 선호하는 직업에 대하여, 전문직 41명(46.1%), 사무직 21명(23.6%), 서비스직 9명(10.1%), 기타 18명(20.2%) 순으로 답변하였다. 직업을 선택할 때 가장 중요하게 고려하는 요소는 신체적 제한점 54명(60.7%), 적성 26명(29.2%), 기회만 주어진다면 어떠한 직업이든 상관없다는 답변이 9명(10.1%)으로 조사되었다.

현재 직업을 가지고 있는 환자 16명의 소득은 월 35만원에서 1,000만원까지 월평균 292.8만원(median/mode, 150만원/150만원)으로 조사되었으며, 12명(75.0%)이 자신의 수입에 대하여 만족한다고 답변하였다.

### 고 찰

인간에게 교육과 직업은 매우 중요한 의미를 가지며 장애를 가진 사람에게도 역시 교육과 직업은 삶의 중요한 부분이다. 하지만 장애인에 대한 공공의 배려가 충분하지 않

**Table 5.** Comparison of Functional Level and Education Duration in Muscular Dystrophy Patients by Vocational Status

	Without job	With job	p
MBI	63.7±39.3	86.5±20.5	0.008*
Education (yr)	11.3±4.1	14.8±3.0	0.004*

Values are mean and standard deviation.

MBI: Modified Barthel index

\* $p < 0.05$ , results of one-way ANOVA between the groups

을 때 신체적 장애는 사회적 장애로 전환될 수밖에 없으며 이는 개인 혼자 노력으로 극복하기에는 많은 어려움이 따른다. 때문에, 많은 나라들이 국가적 차원에서 장애인을 위한 다각적인 복지사업 및 정책을 시행하고 있으며, 우리나라에서도 2007년 3월 장애인차별금지법이 국회 본회의를 통과하는 등 장애인의 사회적 처우에 대해 국가적 차원의 관심을 보이고 있지만, 아직까지 장애인에 대한 복지정책은 미흡한 점이 많은 실정이다. 현재 우리나라의 교육 정책은 장애인들에게 교육의 기회를 제공하는 근거를 마련하는데 주안점을 두고 있어, 교육의 기회를 가지더라도 장애 특성에 따라 실제로 교육을 받기 위한 인력이나 시설 면에서는 부족한 점이 많고, 사회에서 요구하는 교육을 이수한 경우에도 직업 재활로 연계되기에 한계점이 많다. 직업재활에 대한 접근방법은 장애의 특성을 고려하기 보다는 주로 보호 작업장과 직업훈련시설과 같은 시설에만 기반을 두어 장애인을 지역사회로부터 더욱 격리시키는 역효과를 유발할 수 있어, 현재의 문제점에 대한 근본적인 원인을 분석하고 실질적인 대책을 세우는 것이 시급하다.

본 연구에서 근디스트로피 환자의 평균 교육기간은 11.8년으로 2006년 OECD 통계연보<sup>5</sup>의 한국 평균인 12.0년과 OECD 국가들의 평균인 11.9년과 비슷하게 조사되었으며, 25세 이상 근디스트로피 환자의 대학 졸업률은 29.8%로 25세에서 64세까지의 한국인 대학 졸업률인 29.5%와 OECD 국가들의 평균인 24.1%보다 높게 조사되어, 신체적 장애에도 불구하고 고학력자의 비율이 높음을 알 수 있었다. 그러나 근디스트로피 환자의 실업률은 77.4%로 한국 평균인 3.7%와 OECD 국가들의 평균인 6.9%와 비교하여 매우 높게 조사되었으며, 근디스트로피 환자의 고용률은 전체 평균 28.1%, 15~24세 집단 7.1%, 25~54세 집단 34.1%로 한국 통계인 63.6%, 31.2%, 73.4% 및 OECD 국가들 통계인 65.1%, 42.7%, 75.7%와 비교하여 크게 낮게 조사되었다(Table 4). 이처럼 한국에서 근디스트로피 환자가 일반인과 비교하여 학력의 차이가 크게 나지 않고 오히려 고학력자의 비율이 높지만, 실업률이 높고 고용률이 낮은 이유는, 환자 및 가족의 의지가 장애인의 교육 권리를 보장하기 위한 사회적 제도보다 교육을 지속하는데 큰 영향을 끼칠 수 있기 때문으로 생각한다. 반면 근로의 기회는 개인적 의지보

다는 사회적 제도의 영향을 많이 받으므로, 향후 교육 정책과 직업 재활의 실질적 연계가 이루어져야 장애인의 교육을 위해 투자된 개개인의 경제적, 시간적 및 심리적 손실을 최소화하고 실업 장애인 증가에 따른 국가경제적 부담을 감소시킬 수 있을 것이다.

본 연구 결과, 직업이 없는 근디스트로피 환자는 직업이 있는 환자와 비교하여 교육기간이 유의하게 짧아 장애인들이 고학력을 갖추는 것은 취업에 도움이 될 수 있음을 확인하였다. 1995년 특수교육진흥법에 의한 장애인 특별전형이 시행된 이후, 대학들은 특별전형을 통해 장애인 학생을 선발하게 되어 장애인의 고등 교육 입문에 긍정적인 영향을 미쳤지만, 신체적 제한을 고려한 특수교육 시설의 확충은 현재까지 미흡한 실정으로 실제 학업을 수행하는 데는 어려움이 크다. 그러므로 학습 능력을 갖춘 근디스트로피 환자에게는 학습권만이 아니라, 이들이 불편함 없이 학습에 전념할 수 있는 환경을 만들어 주어야 한다. 또한 고학력 차별금지를 강화하는 의미에서 장애인 특별전형을 유지하되 자격조건의 현실화, 철저한 학습권 보장 및 학사관리를 기본으로 한 평등한 경쟁을 통해 사회가 필요로 하는 인재로 육성되도록 해야 장애인 고학력자의 비율과 실업률이 동시에 높은 문제를 해결할 수 있을 것이다.

직업이 없는 환자는 직업이 있는 환자와 비교하여 기능적 수준이 유의하게 낮고, 근디스트로피 중 진행 속도가 가장 빠른 두시엔느형 환자의 고용률이 환자군들 중 가장 낮은 0%였으며, 73.2%의 환자가 직업 생활을 하는데 신체적 제한이 가장 부정적인 영향을 주었다고 답변하였다. 연령대별 고용률은 연령이 낮은 집단일수록 한국 및 OECD 국가 평균과 비교하여 큰 차이를 보였는데, 이는 연령이 낮은 집단일수록 두시엔느형 환자의 비율이 높았다는 점에서, 신체적 제한과 고용률의 관련성을 시사하는 결과이다.

직업을 가지고 있는 환자 16명 중 가장 많은 9명(56.3%)이 종사하는 자영업은 한국 평균 34.0% 및 OECD 국가 평균 17.4%와 비교하여 매우 높게 조사되었다. 근디스트로피 환자의 소득은 월 35만원에서 1,000만원까지 월평균 292.8만원으로, 평균 임금은 한국 국민의 월 평균 소득인 162만원보다 높게 조사되었지만 최저 및 최고 소득 간의 격차가 크게 관찰되었다. 이러한 결과들은, 본 연구의 표본수가 적은 제한점을 고려하여야 하겠지만, 신체적 제한점이 있는 근디스트로피 환자들의 직업 종류가 다양하지 못하고 한정되어 있기 때문이다. 1990년 제정되어 현재까지 개정을 거쳐 시행되어 온 장애인고용촉진 및 직업재활법이 장애인들에게 근로의 기회를 증가하는데 일조하였지만, 아직까지 장애인들이 선택할 수 있는 직업의 폭은 매우 좁으므로 장애인 각각의 특성에 따라 유동적인 고용정책이 적용되어야 한다. 학력을 갖춘 경우 개개인에 적합한 일자리를 찾기 위하여 장애인의 근로환경 개선, 장애수준에 맞는 적절한 직업교육, 정확한 직무분석, 의무고용비율 준수와 같은

특성화된 고용정책을 통하여 교육과 근로를 연계하는 실질적인 복지정책이 시행되어야 하겠다.

본 연구는 한국에서 근디스트로피 환자의 교육 및 직업 실태를 조사한 첫 연구라는 의미를 가지지만, 환자군의 수가 적고, 본원에서 정기적인 진료와 추적관찰 중인 환자만을 포함하였으며, 교육 및 직업 생활에 영향을 끼칠 수 있는 인지 기능 정도에 대한 조사는 이루어지지 않았다는 제한점을 가지고 있다. 향후 가정에서 가족의 보살핌을 받는 환자뿐 아니라 시설에서 생활하는 더 많은 수의 근디스트로피 환자를 포함하고, 이들의 인지 기능 정도를 고려한 교육 수준과 직업 실태에 대한 대규모 연구가 진행된다면, 이들을 위한 복지정책을 지속적으로 발전, 보완하는데 필요한 자료로 사용되어 궁극적으로 근디스트로피 환자에 대한 사회적 복지 수준의 개선에 도움이 될 것이다.

## 결 론

한국에서 129명의 근디스트로피 환자의 설문지 조사를 통하여 다음의 결과를 얻었다.

근디스트로피 환자의 교육 기간은 일반인과 비슷하게 조사되었으나 실업률은 일반인과 비교하여 매우 높게 조사되었다. 교육 기간은 초기 증상이 나타난 연령 및 학업을 마칠 당시의 기능적 수준과 유의한 상관관계를 보였으며, 직업 생활 여부는 기능적 수준 및 교육 기간과 유의한 상관관계를 보였다. 학업 수행과 직업을 가지거나 유지하는데 가장 부정적인 영향을 주는 주관적 요소는 신체적 제한점이었다.

한국의 근디스트로피 환자는 신체적 제한으로 희망하는 교육 및 직업 생활 수행에 어려움을 겪고 있으므로, 이들의 신체적 제한에 대한 특성화된 교육 및 고용정책을 제도화하고 교육과 근로를 연계하는 실질적인 복지정책이 시행되어야 하겠다.

## 참 고 문 헌

- 1) Bach JR, O'Brien J, Krottenberg R. Management of end stage respiratory failure in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve* 1987; 10: 177-182
- 2) D'Orsogna LD, O'Shea JP, Miller G. Cardiomyopathy of Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Cardiol* 1988; 9: 205-213
- 3) Kang SW, Choi YC. Rehabilitation of neuromuscular disease. In: Park CI, Moon JH, editors. *Rehabilitation medicine*, 1st ed, Seoul: Hanmi, 2007, pp649-677
- 4) Rideau Y, Gatin G, Bach J, Gines G. Prolongation of life in Duchenne muscular dystrophy. *Acta Neurol* 1983; 5: 118-124
- 5) Organization for Economic Cooperation and Development. *OECD Factbook 2006* (<http://stats.oecd.org/wbos/viewhtml.aspx?queryname=322&querytype=view&lang=en>).